

Se presenta la “Declaración de Barcelona”, documento sin precedentes que recoge las opiniones y demandas de los pacientes españoles elaborado a partir del trabajo realizado con representantes de más de medio centenar de asociaciones y que se resume en el Decálogo de los Pacientes

LOS PACIENTES ESPAÑOLES REIVINDICAN UN PAPEL MÁS ACTIVO EN LAS DECISIONES SOBRE SU PROPIA SALUD Y SOBRE LA ASISTENCIA Y LA POLÍTICA SANITARIAS

El documento es fruto de un pionero encuentro en el que las asociaciones de pacientes han expuesto por primera vez sus demandas, dudas, sugerencias y preocupaciones

Madrid, 17 de julio de 2003. – Información de calidad desde la pluralidad de las fuentes, mejoras en la comunicación con el médico, y una mayor participación en las decisiones sobre su propia salud y sobre las prioridades en la asistencia sanitaria, todo ello en un marco de garantía de sus derechos.

Estas son algunas de las principales reivindicaciones de los grupos de pacientes españoles, recogidas en un documento sin precedentes, la Declaración de Barcelona de los Grupos de Pacientes. Esta declaración ha sido elaborada por representantes de más de medio centenar de asociaciones de pacientes de representatividad nacional a partir de las conclusiones de seis grupos de trabajo reunidos en la Ciudad Condal los pasados 20 y 21 de Mayo en el marco del Foro de Debate para Grupos de Pacientes bajo el título “El paciente del Futuro”. Este Foro estuvo organizado por la Fundació Biblioteca Josep Laporte en el ámbito de la Universidad Autónoma de Barcelona, con el patrocinio de Merck Sharp & Dohme de España, y con el aval de la Academia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears, la Asociación Española Contra el Cáncer, la Federación de Diabéticos Españoles, la Liga Reumatológica Española, la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad y la Universidad Autónoma de Barcelona.

En el marco de este foro de reflexión y debate se abordaron aspectos actualmente en pleno debate como las necesidades de información de los pacientes, su implicación en la toma de decisiones clínicas, la relación médico-paciente, el acceso a la asistencia sanitaria, la participación del paciente en las políticas sanitarias y los derechos de los pacientes.

Según explica el Dr. Albert Jovell, Director General de la Fundació Biblioteca Josep Laporte, “no cabe duda de que los pacientes empiezan a pedir la palabra, como

muestran las conclusiones de la Declaración de Barcelona, documento de consenso de los pacientes españoles sobre sus necesidades y expectativas”, subraya este experto.

Mayor información, de calidad contrastada y desde la pluralidad de las fuentes

Una de las principales demandas manifestadas por los pacientes españoles consiste en obtener información de calidad, contrastada y comprensible, respetando la pluralidad de las fuentes. “Si bien el médico sigue siendo la fuente preferida, los pacientes plantean la pluralidad de fuentes de información cada una con un rol específico y diferenciado, siempre y cuando todas ellas cumplan los mismos criterios de calidad”, que la declaración enumera: veraz; basada en la evidencia; transparente; clara; de acceso rápido, fácil y universal; adecuada a la capacidad de comprensión del paciente y a la evolución de la enfermedad, y acreditada”. En resumen, los pacientes dicen en esta declaración que **“hay que reivindicar la información sobre salud como un hecho normal en la sociedad actual”**.

El paciente informado reivindica, asimismo, que se tengan en cuenta sus preferencias y sus valores a la hora de tomar una decisión terapéutica y cualquier otra decisión sobre su salud, aunque los pacientes mantienen que los criterios que deben primar, en términos generales, en las decisiones clínicas son los médicos o científicos. Es decir, - explica el Dr. Jovell-, cuando muchas decisiones asistenciales admiten alternativas distintas es deseable que se facilite la máxima adecuación entre las opciones elegidas y las deseadas por los pacientes correctamente informados”.

Los pacientes demandan una **relación médico/paciente debe estar basada en el respeto y la confianza mutua** y en general **más simétrica** y satisfactoria para los pacientes, para lo que, en opinión de las asociaciones de pacientes los sistemas de salud deben crear las condiciones de formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación de sus profesionales.

“Incluso –señala el Prof. Jovell-, los pacientes reivindican en esta declaración, explorar una alternativa al término “paciente” “que refleje mejor el establecimiento de un modelo de relación más simétrico entre médicos y pacientes”. Como aspectos que podrían mejorarse en la relación médico-paciente se señalan, entre otros, aumentar el tiempo dedicado al enfermo, mejorar la accesibilidad, reducir los tiempos de espera y una actitud de escucha al paciente de forma más activa por parte del médico.

Respecto al acceso a los servicios sanitarios, la declaración determina que las Administraciones públicas deberían determinar de forma compartida con los ciudadanos mediante mecanismos de participación activa cuáles son las prioridades a financiar. Según la opinión de los pacientes, entre los **beneficios de potenciar la participación del paciente en este tipo de decisiones se encuentra la posibilidad de tener un mayor conocimiento intrínseco de la patología, conseguir mejoras del**

Participación activa

De acuerdo con la declaración, los ciudadanos y, sobre todo los pacientes y las organizaciones que los representan, **tienen que participar de forma más activa en la determinación de prioridades** que definan las condiciones de acceso a los servicios sanitarios y que contribuyan a identificar, valorar y satisfacer sus necesidades de salud.

Se debe promover mediante la aplicación de las Leyes existentes la creación de mecanismos formales que favorezcan **una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria**. Para ello se propone fomentar el asociacionismo, que el Consejo Social incorpore a representantes de la federaciones, así como tener en cuenta los puntos de vista declarados en esta Declaración en la aplicación de la Ley de Cohesión y Calidad y de la Ley de Autonomía del Paciente.

En este sentido, es preciso, según se señala en la Declaración, el **reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria**, con un papel clave para facilitar la implantación de la leyes aprobadas y fomentar una mejor comunicación entre sociedades científicas, Administraciones Sanitarias, otros agentes implicados en la sanidad y los pacientes individuales.

Informar de los derechos de los pacientes y garantizar su implementación

En la actualidad, los pacientes señalan desconocen en gran parte sus **derechos básicos como pacientes**, por lo que debería proporcionarse más información y conocimiento acerca de éstos. Como derechos básicos, el documento de la Declaración de Barcelona, se reconocen: rapidez en la atención médica, acceso a las pruebas necesarias, libre elección del médico de atención primaria y cambio de especialista, información sobre el diagnóstico, los riesgos, prevención y alternativas de tratamiento disponibles, tratamiento médico gratuito en las enfermedades crónicas y acceso a segunda opinión médica.

Entre los aspectos que deberían mejorarse, se citan el desarrollo de una carta específica de derechos básicos, guías y servicios de acogida de orientación e información a los pacientes, así como información adecuada y apoyo psicológico.

Asimismo, los pacientes piden que se garantice su correcta implementación y la evaluación de su cumplimiento. Para ello es preciso –a corto plazo- una campaña de divulgación de los derechos, mejora de los instrumentos de reclamación y la creación del Defensor del Paciente en todas las Comunidades Autónomas.

“Este documento -voz de los pacientes españoles- espera ser el punto de partida de líneas de actuación viables que tengan en cuenta estas opiniones y necesidades y servir como un documento estratégico para la comunicación a la sociedad, a la administración y a los profesionales sanitarios”, concluye el Prof. Jovell.

El objetivo de la Fundación Biblioteca Josep Laporte, que cuenta en esta iniciativa con el patrocinio independiente de Merck Sharp & Dohme de España es, por un lado, comunicar esta Declaración de la forma más extensiva posible en el marco de la sociedad española y, por otro lado, utilizar el documento como punto de partida de líneas de investigación basadas en la opinión del paciente dirigidas a la mejora de la asistencia sanitaria y para potenciar el papel de las asociaciones de pacientes en la sociedad española y en el ámbito europeo. El contenido de la Declaración de Barcelona se resume en **el Decálogo del Paciente**.

Para más información,
Tfno.: 91/563 23 00 – 677/456 806
E-mail: mariagonzalez@berbes.com