

“La Ley de Autonomía del Paciente, diez años después”

IX Simposio SEAUS. Sitges, 2 y 3 de mayo de 2013

Texto correspondiente a la intervención del Dr. Rodrigo Gutiérrez, Presidente de la SEAUS, en el Acto de Inauguración del Simposio.

Bon día, buenos días...

Saludos y agradecimientos a los asistentes y miembros de la Mesa (Sra. Roser Vallés, Directora General de Ordenación y Regulación del Departamento de Salud y Sr. Miquel Forn i Fusté, Alcalde Presidente de Sitges).

Hace unos días, un reconocido columnista que en su día fuera director de uno de los principales diarios conservadores del país, recordaba un análisis publicado en 2010 por dos reputados sociólogos, titulado “*Alerta y desconfianza. La sociedad española ante la crisis*”. Llamaban la atención en aquel ensayo sobre la necesidad de que, en el transcurso de la crisis, los gobernantes explicaran lo que iban haciendo, aceptando las rectificaciones de rigor a lo largo de su recorrido. Ello conlleva y debe suponer una auténtica vocación de ‘liderazgo social’, otorgando una primacía absoluta a la comunicación auténtica y veraz con los ciudadanos.

Lo cierto es que, con demasiada frecuencia, sin apenas información o debate previos, asistimos a la adopción de medidas impopulares, poco o mal explicadas, que proyectan una preocupante y penosa imagen de carencia de estrategia de conjunto. Uno llega a pensar si algunos responsables políticos conocen de verdad sus responsabilidades o, simplemente, decía el periodista, son desdeñosos con la ciudadanía; es decir, se comportan con demasiada suficiencia, menosprecio o indiferencia rayana en el desaire. En una sociedad democrática avanzada resulta imperdonable incurrir en el desdén por parte de quienes precisamente reciben de los ciudadanos la legitimidad de su ejercicio. Tampoco se entiende desde el punto de vista político ya que, como dijo alguien, *resulta mejor liderar el cambio que verse arrastrado por dinámicas turbulentas*.

Por una serie de características que sería largo de enumerar, pero que ustedes conocen sobradamente, como pueden ser su impacto social y económico, su visibilidad, la cualificación de sus profesionales, etc. el sector sanitario es uno de los ámbitos más sensibles para la sociedad y para la opinión pública y, por tanto, cualquier medida que suponga un cambio o modificación de la situación en la sanidad exigiría un mayor esfuerzo de transparencia, explicación a la ciudadanía y debate.

Es sabido que las crisis económicas tienen consecuencias sobre la salud, al crear más grupos sociales vulnerables, alterar el patrón de riesgos de la enfermedad y provocar cambios en las necesidades de la población y en la demanda de servicios. La crisis actual también ha dado lugar a importantes recortes y restricciones en el gasto público, lo que afecta al gasto sanitario y consecuentemente a la capacidad de respuesta del sistema sanitario a esas necesidades de la población.

Uno de los efectos más evidentes, con impacto directo en el ciudadano, es el incremento del número de pacientes en lista de espera para pruebas diagnósticas y consultas de determinadas especialidades y una mayor demora para someterse a las intervenciones quirúrgicas más comunes. Los servicios de atención al paciente y usuario han visto aumentar de manera notable el número de quejas y reclamaciones por estos motivos, en especial tras la implantación del **Real Decreto Ley 16/2012** que

limita el derecho al acceso sanitario a españoles o extranjeros en determinadas situaciones y modifica el copago en algunas prestaciones.

Desde su constitución en 1989 (hace ya casi 25 años) la **Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS)** ha venido desarrollando su Misión de “*contribuir a la mejora de la calidad de los servicios sanitarios, basándose en el respeto a los derechos y deberes de los ciudadanos*”. Entre sus objetivos se encuentra fomentar la difusión y aplicación de los Derechos y Deberes del usuario de la sanidad establecidos en el ordenamiento jurídico, así como contribuir al diálogo entre usuarios, profesionales de la salud e instituciones sanitarias, promoviendo una mejor comunicación y participación. Desde su posición institucional la **SEAUS** ha intentado apoyar la implantación de cartas de servicios, potenciar la formación de los profesionales de las unidades de atención al usuario, mejorar la calidad de los servicios y prestaciones y favorecer el conocimiento de los derechos ciudadanos en materia de sanidad.

Como saben bien, una de las principales funciones de los trabajadores y profesionales de las unidades de atención al usuario es sin duda la de facilitar la accesibilidad a los servicios, actuando como interlocutores y mediadores entre el sistema sanitario y los ciudadanos. Son, en este sentido, una primera línea de contacto situada en una posición inmejorable y única para conocer y detectar los problemas, las necesidades, las demandas, preferencias y actitudes de las personas que requieren los cuidados y la atención sanitaria. En unos momentos como los que vivimos su papel adquiere si cabe una mayor importancia. Quiero destacarlo especialmente puesto que también han sufrido recortes en recursos y en personal, soportan una mayor presión derivada del malestar existente, de los constantes cambios normativos a veces difíciles de explicar... sin contar que a veces no reciben ni se les imparten instrucciones claras sobre la orientación y las respuestas que han de trasladar a los pacientes.

Se cumplen precisamente ahora diez años de la entrada en vigor de la **Ley 41/2002 básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y de documentación clínica**. Una norma que en su momento supuso un cambio fundamental en el enfoque que rodea toda la actividad sanitaria, al fijar los derechos de los pacientes como eje de las relaciones clínico-asistenciales. La ley venía a hacer visible los cambios en el tipo de relación clínica, desde lo que podríamos denominar *paternalismo benéfico* hacia lo que sería un *autonomismo responsable*: era el resultado de una evolución social impulsada por el crecimiento de la conciencia del derecho de los pacientes a los servicios sanitarios como usuarios responsables de los mismos y no sólo como meros receptores y sujetos pasivos, protagonistas a pesar suyo de un cierto “despotismo sanitario ilustrado” que podría formularse con el aserto de “todo para el paciente pero sin el paciente”.

Hoy sabemos ya desde hace tiempo que –además de la obligación ética y legal- uno de los elementos clave en el objetivo de avanzar hacia la mejora de la calidad y la excelencia en los servicios sanitarios es contar con la opinión del paciente y del ciudadano, elaborada siempre a partir de la mejor y más amplia información disponible. Su implicación es hoy indispensable para contribuir al desarrollo de las mejores prácticas y conseguir los mejores resultados. En situaciones de crisis y dificultad este concurso resulta, además, inexcusable. De aquí también que en estos tiempos algo grises hayamos creído oportuno refugiarnos bajo el paraguas del aniversario de la Ley de Autonomía en este XI Simposio de la **SEAUS** para revisar algunas cuestiones que hemos considerado relevantes.

Durante estas dos jornadas se debatirán temas como **el análisis de la aplicación de la Ley de Autonomía del Paciente**, la **visión del Sistema Nacional de Salud** desde diferentes puntos de vista y la situación existente, y cómo las **tecnologías de la información y la comunicación**, en especial las redes sociales, están cambiando y pueden ayudar en la relación asistencial entre profesionales y pacientes y cómo pueden influir en la propia autonomía de las personas.

Quiero reconocer muy especialmente al Comité Organizador y al Comité Científico el trabajo que han desarrollado para hacer posible la celebración de este Simposio, necesariamente modesto y austero, acorde con la situación y el contexto en que nos encontramos. En este sentido, espero que sepan disculpar algunas de las posibles insuficiencias o incomodidades que pudieran encontrar. Agradecer también por supuesto a los patrocinadores su inestimable apoyo y colaboración y, muy especialmente, a los ponentes y moderadores sin quienes no habríamos podido llevarlo a cabo, su disposición y amabilidad para participar de forma desinteresada en este evento. Muchas gracias a todos.

La construcción y el mantenimiento del edificio del SNS es una tarea permanente e inacabada, que involucra a una enorme cantidad de agentes. Para todos los que trabajamos en el sector es un privilegio y una gran responsabilidad poder contribuir en ese gran esfuerzo colectivo, que corresponde y obliga a la sociedad en su conjunto.

“Recordar y contar lo que uno ha visto esforzándose por no mentir y por no halagar y por no dejarse engañar uno mismo por el resentimiento o la nostalgia es una obligación cívica” señala **Antonio Muñoz Molina** en su último e imprescindible ensayo *“Todo lo que era sólido”*, en el que ciertamente explica la disolución de muchas de las certezas que hasta hace relativamente poco tiempo nos habían acompañado...

Espero que algunos de los contenidos del Simposio sirvan si no para despejarlas, si para enfrentarnos mejor a algunas de las incertidumbres que hoy nos acompañan, y apoyar esa tarea de contribuir al mantenimiento y a la supervivencia de nuestro sistema sanitario público.

Muchas gracias.

Rodrigo Gutiérrez Fernández
Presidente de la SE AUS