

Fundación



SALUD  
INNOVACION  
SOCIEDAD



foro español de **pacientes**

**CEOMA**  
Confederación Española de Organizaciones de Mayores

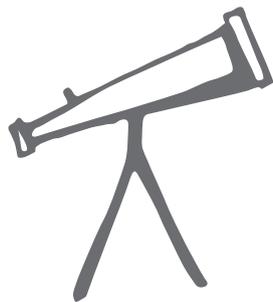
UNIVERSIDAD DE LOS  
**PACIENTES**



# El Futuro del SNS: la visión de los ciudadanos

Análisis Prospectivo Delphi

[www.fundis.org](http://www.fundis.org)



Impresión: Arts Gràfiques Orient  
Carretera del Mig, 169  
Teléfono 93 264 39 50 - Telefax 93 336 71 16  
08907 L'HOSPITALET DE LLOBREGAT  
**[www.agorient.com](http://www.agorient.com)**

D.L B - XX.XXX / 2008



# **El Futuro del SNS: la visión de los ciudadanos**

Análisis Prospectivo Delphi

[www.fundis.org](http://www.fundis.org)

## ***El Futuro del SNS: la vision de los ciudadanos***

### ***Dirección del Proyecto***

Dr. Joan Josep Artells i Herrero  
Fundación Salud, Innovación y Sociedad

Dr. Albert Jovell Fernández  
Fundació Josep Laporte

Dra. Maria Dolors Navarro Rubio  
Fundació Josep Laporte

### ***Diseño y Análisis estadístico***

Sr. Anibal Garcia Sempere  
Grupo Novartis

Sr. Sergi Blancafort Alias  
Fundació Josep Laporte

### ***Realización del Trabajo de Campo***

Sra. Montserrat Juan i Pugibet  
Fundación Salud, Innovación y Sociedad

Sr. Sergi Blancafort Alias  
Fundació Josep Laporte

Sr. Antoni Flaquer i Viver  
Consultor

### ***Promovido por***

Fundación Salud, Innovación y Sociedad

Fundació Josep Laporte

Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA),  
Foro Español de Pacientes, Universidad de los Pacientes.

### ***Con el respaldo de***

Grupo Novartis

Consejería de Salud. Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.

Consejería de Salud. Gobierno de Aragón.

<b>1. Presentación</b>	5
<b>2. Resumen</b>	7
2.1. Gobierno y Financiación del SNS.	10
2.2. Salud Pública y Servicios Asistenciales.	11
2.3. Percepción del Asociacionismo de Usuarios y Pacientes.	11
2.4. Calidad Percibida de los Usuarios.	11
2.5. Contribución de este Estudio.	12
<b>3. Material y métodos</b>	13
3.1. Diseño.	15
3.2. Participantes.	15
3.3. Cuestionario.	15
3.4. Proceso de recogida de datos.	16
3.5. Análisis.	17
3.6. Participantes y expertos.	17
3.6.1. Participantes en los Grupos Nominales.	17
3.6.2. Participantes.	18
<b>4. Guía para la lectura de los resultados</b>	23
<b>5. Resultados</b>	29
5.1. Gobierno del Sistema Nacional de Salud.	31
5.2. Salud Pública y Asistencia Sanitaria.	43
5.3. Rol de Usuarios y Pacientes en el SNS.	55
5.4. Calidad e I+D en el SNS.	65
5.5. Grandes Consensos, Rechazos y Discrepancias.	70
5.5.1. Grandes consensos de deseo a favor de las propuestas.	71
5.5.2. Grandes rechazos a las propuestas.	72
5.5.3. Grandes discrepancias entre deseos y pronósticos de los participantes.	74
5.5.4. Pronósticos de gran coincidencia y de gran discrepancia.	75
5.5.5. Pronósticos consensuados de acuerdo con la propuesta.	75
5.5.6. Pronósticos consensuados rechazando la propuesta.	75
5.6. Disparidad y Desacuerdo entre los participantes en la expresión de cómo se desea el futuro.	76
<b>6. Comentarios Finales</b>	83
<b>7. Anexos</b>	87
Anexo 1. Resultado de las sesiones de “grupo nominal”.	89
Anexo 2. Cuestionario correspondiente a la primera ronda del Delphi.	99
Anexo 3. Formulario de acceso a la base de datos.	109
Anexo 4. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes y Usuarios, Mayo de 2003.	111
Anexo 5. Agenda Política y Social del Foro Español de Pacientes, Marzo de 2006.	111



# 1. PRESENTACIÓN

Actualmente se otorga tanta o más atención a la legitimación y aceptabilidad por parte de los ciudadanos de los servicios que ofrece la sanidad pública que a la sostenibilidad de los mismos. En este sentido, como evolución lógica de una democracia formal representativa, existe un creciente interés en visualizar la implicación de la población –ciudadanos, usuarios y pacientes– en la gobernabilidad, la planificación y el funcionamiento de los servicios de salud.

Esta visión estaba ya enunciada, aunque sin desarrollo conocido hasta la fecha, en la vigente Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud: Ley 16/2003 de 18 de Mayo, Capítulo IX. El espíritu de dicha Ley apuntaba hacia lo que en otros sistemas públicos de salud se conoce como la “centralidad del paciente” en el diseño, la ejecución y la evaluación de la política sanitaria. Este concepto de “centralidad” se puede manifestar mediante diversas formas de participación ciudadana, incluyendo la implicación – con voz y voto – en los procesos de toma de decisiones y en el diseño de políticas sanitarias específicas.

La noción de centralidad implica el reconocimiento del derecho de los ciudadanos a elegir entre diversas opciones asistenciales, en lugar de aceptar de forma pasiva una atención sanitaria estandarizada y despersonalizada. En este sentido, para poder elegir se tiene que poder acceder a fuentes de información y conocimiento acreditadas que permiten realizar tal elección. Además, ello también implica una mayor identificación de los ciudadanos con el gobierno de la sanidad, considerando ésta como un bien público de carácter universal, financiado obligatoriamente y de acceso gratuito. Finalmente, un ciudadano implicado debería asumir una mayor responsabilidad en la promoción de la salud individual y de la salud comunitaria dentro de una concepción cívica y ciudadana del Estado del bienestar.

El común interés de las Fundaciones Salud, Innovación y Sociedad y Josep Laporte – desde una fructífera trayectoria de cooperación institucional – por el desarrollo y la consolidación de la sanidad pública les ha impulsado a diseñar y realizar un estudio de predicción colectiva. En el mismo se ha recogido el posicionamiento de un grupo de líderes de asociaciones de consumidores, pacientes y de ciudadanos jubilados en relación con la implicación de la sociedad civil en la mejora de la calidad del sistema sanitario público y en la determinación de escenarios previsibles de evolución futura.

La colaboración con CEOMA, el Foro Español de Pacientes y la Universidad de los Paciente ha permitido llevar a cabo este análisis Delphi con la participación de 151 participantes, profesionales y expertos consultados. Los resultados de este estudio aportan información inédita sobre la visión y las expectativas que tiene la ciudadanía sobre la sanidad pública, así como sobre la voluntad de participar en la consolidación de un sistema público universal.

La selección de los escenarios sobre los cuales los participantes en el estudio identifican y ordenan deseos y pronósticos incluyen: la macroestructura de gobierno del SNS, los problemas emergentes de gestión, salud pública y servicios asistenciales; las modalidades de información y participación de los ciudadanos, la corresponsabilidad con los profesionales y, finalmente, la implicación en la mejora de la calidad y en el diseño de la investigación biomédica. Los resultados obtenidos proporcionan información útil para el desarrollo estratégico y organizativo del asociacionismo de usuarios y pacientes así como permiten a la clase política diseñar estrategias que sean más sensibles a las reivindicaciones legítimas de la sociedad civil. También permiten la adopción de recomendaciones por parte de las administraciones públicas con la finalidad de facilitar la participación e implicación de la ciudadanía en los procesos de toma de decisiones, así como promover su representación en niveles relevantes de gobernabilidad y de gestión del sistema público.

Los responsables de las entidades que han realizado y avalado este estudio desean que los resultados del mismo contribuyan a conocer mejor el punto de vista y los intereses de una ciudadanía más responsable, formada e influyente comprometida en la mejora de la calidad del sistema público de salud y en la democratización de la política sanitaria.

*Dr. Joan Josep Artells i Herrero,*

*Director General de la Fundación Salud, Innovación y Sociedad*

*Dr. Albert Jovell Fernández,*

*Director de la Fundació Josep Laporte y Presidente del Foro Español de Pacientes*

## RESUMEN

2.	2.1. Gobierno y Financiación del SNS.....	10
	2.2. Salud Pública y Servicios Asistenciales.....	11
	2.3. Percepción del Asociacionismo de Usuarios y Pacientes.....	11
	2.4. Calidad Percibida de los Usuarios.....	11
	2.5. Contribución de este Estudio.....	12



### JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Uno de los principales agentes del cambio social en la sanidad actual es el nuevo rol de protagonistas en el desarrollo del sistema sanitario que adquieren los pacientes y usuarios. Este nuevo rol conlleva la transición desde un modelo de paciente pasivo hacia uno más activo. Este nuevo modelo de paciente y usuario quiere estar informado de sus problemas de salud y tomar decisiones respecto a la atención sanitaria que recibe. Por lo tanto, la legitimación social de un servicio público tan esencial como la sanidad depende, cada vez más, de la capacidad de reconocer a pacientes y usuarios un papel activo en el diseño y la provisión de unos servicios sanitarios efectivos, seguros y apropiados. Esta situación también precisa del diseño de políticas públicas basadas en las necesidades identificadas por los propios usuarios.

El reconocimiento de este proceso de participación y la facilitación de la implicación ciudadana en el mismo se expresa en aquellos países con experiencia de participación democrática en una compleja variedad de procedimientos y modalidades. Dicha participación comprende la recepción pasiva de información para identificar problemas y necesidades, la valoración de las diferentes alternativas de provisión y la transferencia efectiva de poder al usuario y al paciente. La finalidad de esas formas de participación es la de influir en decisiones específicas y evaluar la implementación de las mismas. Este último conjunto de acciones se conocen como apoderamiento del paciente o "patient empowerment".

El presente estudio intenta discernir de forma explícita la visión y las expectativas que tienen un grupo de ciudadanos, usuarios y pacientes que están comprometidos con organizaciones representativas de esos colectivos. Estudios de este tipo identifican tendencias de comportamiento, estados de opinión y anticipan necesidades de acciones sociales específicas. En este sentido, el estudio presenta la visión y las expectativas que el colectivo consultado tiene acerca del rol que deberían asumir los ciudadanos en la toma de decisiones de política y gestión sanitaria, así como hacia diferentes escenarios previsibles de evolución del SNS. También ofrece una visión sobre el nivel de concienciación del movimiento social, y de sus objetivos estratégicos.

### METODOLOGÍA DE ESTUDIO

El informe presenta la valoración realizada en forma de predicciones a una serie de escenarios y propuestas de política sanitaria, formuladas de forma explícita y en modo afirmativo, por un grupo compuesto por 151 participantes que ocupan posiciones de liderazgo en organizaciones de ciudadanos, pacientes y usuarios del Sistema Nacional de Salud (SNS). Para ello se ha adoptado la técnica Delphi con doble ronda de consulta.

El informe presenta la valoración prospectiva de una serie de escenarios y propuestas de política sanitaria en un horizonte temporal que comprende los próximos 15 años desde el momento de la consulta.

La consulta contempla cuatro bloques temáticos: 1) gobernabilidad y financiación del SNS, 2) macro y microgestión asistencial y de salud pública, 3) formas de implicación del ciudadano-usuario-paciente y 4) procedimientos para influir en la mejora de la calidad de las prestaciones y en la investigación biomédica.

La predicción de los participantes se expresa a la vez en términos de "deseo" – lo que se aspira a ver realizado – y de "pronóstico" o lo que se espera que realmente pase al margen de los deseos expresados.

De esta forma, en la respuesta dada a las propuestas y escenarios que se presentaron a los participantes para establecer su predicción colectiva se incluye una valoración de los deseos de que eso ocurra, una valoración del pronóstico de que eso ocurra y, en ambos casos, una medida de la magnitud del grado de acuerdo o desacuerdo con la propuesta. Para ello se utiliza una escala de medida ordinal de 1 a 9, siendo 1 el grado de máximo desacuerdo y 9 el de máximo acuerdo.

La coincidencia de algunas de las cuestiones que se proponen a los participantes con las correspondientes al cuestionario de un Delphi realizado con un grupo de 141 altos cargos políticos y gestores del SNS permite establecer algunas comparaciones de interés en la sección de resultados del estudio.

## RESULTADOS

### 2.1. GOBIERNO Y FINANCIACION DEL SNS

Los participantes registran una de las más extremas discrepancias entre deseos y pronósticos en su predicción acerca de que se alcance un acuerdo político estable para erradicar la interferencia de los partidos políticos en el desarrollo del sistema sanitario público. En este sentido, desean que acabe la confrontación política en el SNS para poder afrontar procesos de mejora de largo plazo pero observan con pesimismo que eso realmente vaya a ocurrir.

Frente a pronósticos cautos, los participantes se afirman en la esperanza de hacer escuchar su voz en los órganos legislativos estatales y autonómicos, lo que favorece una visión democrática del sistema y coincide con el lema del Foro Español de Pacientes: “la voz del paciente en democracia”.

Existe una preocupación mayoritaria sobre la existencia de desigualdades en el acceso a tratamientos avanzados y medicamentos innovadores, debido a criterios territoriales no coincidentes en el uso de las competencias autonómicas vigentes. Este hecho ha sido formulado de forma explícita en un reciente informe realizado por la Sociedad Española de Oncología Médica, ([www.seom.org](http://www.seom.org)).

Se muestra asimismo un amplio acuerdo en la existencia de una representación formal en los órganos de gobierno de los centros asistenciales y de las organizaciones corporativas profesionales, frente a un pronóstico claramente opuesto a que esto ocurra. Esta visión coincide con la que fue expresada en su día en el estudio con políticos y gestores<sup>1</sup>. Este hecho indicaría un cierto temor de los políticos hacia la participación ciudadana mediante el establecimiento de fórmulas de democracia directa. También se aspira a poder elegir mediante la disponibilidad de información relevante, entre servicios y alternativas asistenciales, tal y como se viene proponiendo en otros sistemas sanitarios comparables, como el National Health Service británico.

Se visualiza una preocupación por la sostenibilidad financiera del sistema sanitario y se manifiesta una escasa confianza en que se mantenga la gratuidad universal con el nivel actual de prestaciones. En congruencia con esta visión se predice una expansión del mercado privado de aseguramiento y servicios sanitarios.

Los participantes rechazan de manera taxativa la corresponsabilización en el gasto asistencial de cualquier nivel mediante el establecimiento de co-pagos, aunque esta manifestación no es tan unánime cuando se plantea la actualización del co-pago vigente de la prestación farmacéutica. Estas visiones son coincidentes con las expresadas por los 3.010 ciudadanos entrevistados en el estudio realizado por la Fundació Josep Laporte y la Universidad de Harvard sobre la “Confianza en el SNS” ([www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)). Sin embargo, esta visión presenta cierta discrepancia con la mantenida por gestores y políticos en el estudio antes mencionado.

<sup>1</sup> Fundación SIS (2005). Desarrollo y Sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud Descentralizado. Análisis Prospectivo Delphi. Barcelona. [www.fundsis.org](http://www.fundsis.org).

## 2.2. SALUD PÚBLICA Y SERVICIOS ASISTENCIALES

Los consultados otorgan un gran acuerdo a los escenarios de implantación de intervenciones de salud pública, como por ejemplo en la realización de inversiones en sectores no sanitarios --empleo, vivienda, educación general— que tienen un impacto positivo y demostrado en la salud colectiva. También avalan la educación sanitaria como forma de contrarrestar una posible “sanitarización” o “medicalización” de los servicios de salud.

Llama la atención la aceptación anticipada de la tendencia de los sistemas públicos de salud a derivar hacia la Atención Primaria – y al propio paciente y a su entorno – algunas actividades hasta ahora propias del nivel asistencial especializado. Este es un pronunciamiento coincidente con lo pronosticado, aunque con menor acuerdo, por políticos y gestores. Posiblemente, esta sea una tendencia que se vea promovida por la necesidad conjunta de atender de forma resolutiva necesidades asistenciales en la cercanía del paciente y de contener costos.

Es significativo el rechazo a la sustitución terapéutica obligatoria de medicamentos sin respaldo médico, lo que vendría determinado por la existencia de un patrón cultural que implica que la confianza de la prescripción se tiene en el médico, que es al que se acude mayoritariamente en primera instancia cuando se tiene un problema de salud.

## 2.3. PERCEPCION DEL ASOCIACIONISMO DE USUARIOS Y PACIENTES

Los participantes demuestran conocer y compartir objetivos estratégicos relevantes desde una perspectiva de sociedad civil organizada. Esta visión cívica manifiesta el interés por un proceso de desarrollo y consolidación en la implicación activa de usuarios y pacientes en la política sanitaria. La implicación contempla en este estudio diversas formas de intervención orientadas al diseño, producción y divulgación de información relevante para poder asumir como usuario una corresponsabilidad en la gestión de la salud pública y de la salud individual.

En las decisiones sobre prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, los participantes expresaron su confianza, de forma unánime, en recibir información sobre las características, la calidad y los resultados de la oferta asistencial y de los profesionales. También expresaron la necesidad de modificar las condiciones en las que se formula el denominado “consentimiento informado”.

Los consultados afirman su disposición a aceptar un escenario de participación activa en la consulta y en la valoración de la atención recibida, así como en la determinación de prioridades sobre los servicios que se deban introducir o desarrollar, en la elaboración de guías de práctica clínica y en el diseño de herramientas de ayuda para la toma de decisiones clínicas. Además, también expresan un firme deseo en tomar parte de forma directa en la deliberación y el proceso de toma de decisiones en los órganos de planificación territorial y en el gobierno de los centros asistenciales.

Por lo que respecta a la democratización representativa, los consultados reconocen obstáculos en la superación de la atomización y dispersión existente actualmente en la sociedad civil para formar asociaciones con mayor representación. Sin embargo, manifiestan un gran consenso en la predicción de mejoras organizativas, el fortalecimiento de la independencia de las asociaciones y la evolución del asociacionismo hacia un posicionamiento conjunto de intereses y hacia la construcción de espacios de convergencia y colaboración con el resto de agentes sanitarios.

## 2.4 CALIDAD PERCIBIDA DE LOS USUARIOS

La mejora de las habilidades de comunicación de los profesionales, la capacidad de articulación de

las necesidades del paciente, la incentivación del compromiso asistencial de los proveedores con los usuarios y la acreditación de las competencias profesionales constituyen objetivos deseables – aunque de pronóstico levemente favorable en cuanto a su ocurrencia – para mejorar la calidad asistencial.

Los participantes manifiestan el deseo de que se produzca una implicación de los pacientes en el diseño, a partir de su experiencia asistencial como usuarios, de indicadores de calidad de la atención sanitaria recibida. También manifiestan su acuerdo respecto la información y transparencia en el acceso a información sobre la variabilidad de la práctica clínica profesional y de sus causas subyacentes.

Una mayoría significativa de participantes se muestra escéptico en el pronóstico, pero optimista en la predicción, sobre la incorporación de la experiencia y los valores de los pacientes acerca del diseño sin sesgos de los ensayos clínicos.

## **2.5. CONTRIBUCIÓN DE ESTE ESTUDIO**

El informe forma parte de una trilogía de estudios de prospección – de la que queda por desarrollar el correspondiente a las profesiones sanitarias – que aporta información inédita sobre la visión y las expectativas de cada uno de esos colectivos, confrontando su “cultura” de grupo, valores, intereses y actitudes específicas, con diversas opciones de gobierno y desarrollo de la sanidad pública en el futuro inmediato.

La validez de la información obtenida reside en la naturaleza colectiva de la consulta, el rigor metodológico, el procedimiento de reclutamiento de participantes, la garantía de anonimato en la formulación de las contribuciones individuales y la transparencia en la gestión de los datos. Asimismo, el hecho de que la proporción de respuestas sea de un 98% incrementa la validez del estudio. Por otra parte, el hecho de que los participantes puedan diferenciar entre escenarios previsibles y deseados contribuye a una mejor determinación de las tendencias exploradas y a una menor ambigüedad y confusión en las respuestas obtenidas.

Como es habitual en la publicación de los resultados de la línea de investigación prospectiva de la Fundación Salud, Innovación y Sociedad que, en este caso, comparte con la Fundació Josep Laporte, los mismos se facilitan a quienes la deseen para cualquier análisis posterior que se considere oportuno. Para ello se debe cumplimentar la solicitud adjuntada en el Anexo 3 de este informe.

# MATERIAL Y MÉTODO

3.

3.1. Diseño.....	15
3.2. Participantes.....	15
3.3. Cuestionario.....	15
3.4. Proceso de recogida de datos.....	16
3.5. Análisis.....	17
3.6. Participantes y expertos.....	17
3.6.1.Participantes en los Grupos Nominales.....	17
3.6.2.Participantes.....	18



## 3. MATERIAL Y MÉTODO

### 3.1. DISEÑO

Se llevó a cabo un proceso de consulta, en una muestra seleccionada de personas relevantes, orientado a la identificación de visiones y a la obtención de posibles consensos utilizando la técnica Delphi y realizando dos rondas de consulta.

El método Delphi es una técnica desarrollada por la RAND Corporation en los años 50 para facilitar la posibilidad de llegar a acuerdos entre expertos, habitualmente con finalidades de análisis prospectivo que permiten identificar tendencias, problemas y alternativas de acción-resolución. La técnica está expresamente diseñada para resolver los problemas que derivan de situaciones en las que es preciso combinar opiniones individuales para llegar a una decisión o una visión integrada colectiva estratégica de grupo. Sus principales ventajas son la elevada capacidad de integrar información y perspectivas diversas de naturaleza relevante, la posibilidad de explorar diversas cuestiones a la vez y la elevada capacidad para obtener acuerdos entre los participantes. El método señala puntos críticos – consensos/acuerdos y disensos/desacuerdos – y permite identificar tendencias a partir de los pronósticos individuales. También permite identificar y acotar cuestiones relevantes que puedan ser objeto de un análisis posterior más específico. Es una metodología que además de identificar posicionamientos de grupos y personas seleccionados por criterios específicos, como por ejemplo en este estudio por su influencia social, permite ordenar tendencias y determinar prioridades.

### 3.2. PARTICIPANTES

Un total de 151 ciudadanos, taxonómicamente identificados en tres subgrupos como: pacientes líderes, ciudadanos activos y un “grupo control” de expertos en materia de participación y política sanitaria (ver detalles en 3.2.1. Participantes) constituyeron el grupo.

### 3.3 CUESTIONARIO

Cuestionario proponiendo diversos escenarios, estructurado en 70 cuestiones formuladas en tono afirmativo y clasificadas en cuatro áreas específicas de consulta:

1. Gobierno del Sistema Nacional de Salud (SNS)
2. Salud Pública y asistencia sanitaria
3. Rol de los usuarios y los pacientes en el SNS
4. Calidad e I+D en el SNS (cuestionario adjunto en Anexo 2.)

La acotación de las áreas de interés del estudio y los criterios para la formulación de las cuestiones y el perfil de los participantes definieron mediante dos reuniones utilizando la técnica del grupo nominal (metodología y resultados de los grupos nominales en Anexo 1.).

Se pidió a los participantes su posicionamiento frente a los escenarios de futuro propuestos, tanto en términos de PRONÓSTICO –visión de lo que creían que iba a ocurrir-- o de DESEO –expresión de lo que deseaban que ocurriera--.

Respecto a la formulación de las cuestiones, y para facilitar la variabilidad en las respuestas, éstas se presentaron como afirmaciones respecto a las que expresar pronósticos o deseos en una escala ordinal de rechazo/desacuerdo total o de adhesión/acuerdo total de 1 a 9, donde 1 indica baja posibilidad

de deseo u ocurrencia y 9 máxima posibilidad de deseo o ocurrencia. Se utilizó el mismo cuestionario en ambas rondas (ver Anexo 2).

El lenguaje de la consulta reproduce la indefinición semántica que existe entre las diferentes expresiones en lengua castellana, bien sea por ambigüedad en las fronteras que limitan sus significados: ciudadano, usuario y paciente; o por el posible solapamiento de significados: participación, implicación, representatividad o corresponsabilidad. En el cuestionario propuesto se intentó acotar los significados en el contexto de la proposición afirmativa a la que se tenía que responder, entendiendo que el tramo semántico que va de paciente a ciudadano tiene un recorrido que va desde la especificidad a la generalidad, de forma que todo paciente es ciudadano pero no todo ciudadano es paciente. Por otra parte, los niveles de contribución de los ciudadanos incluyen formas pasivas: consulta, participación, y formas activas: implicación, representación. Estos niveles y cursos de acción abiertos a los ciudadanos pueden clasificarse, con el propósito de unificar criterios en la interpretación de los resultados, desde el modo más pasivo al activo en:

- Nivel de información: Recibir información que facilite la comprensión de los problemas y las herramientas para confrontarlos.
- Nivel de consulta-participación: Búsqueda de feed-back acerca de análisis, propuestas y evaluaciones para la toma de decisiones por parte de autoridades, gestores, proveedores e investigadores.
- Nivel de implicación: Desarrollo de una estructura formal de representación que garantiza que las expectativas, reivindicaciones e intereses son entendidos y tomados en cuenta.
- Nivel de colaboración: Establecimiento de compromisos que permitan adquirir y establecer una vinculación de corresponsabilidad en la toma de decisiones.
- Nivel de apoderamiento: Delegación a los representantes de los usuarios o pacientes de la toma de decisiones específicas de forma autónoma.

Las formas activas implican una mayor legitimación del rol del ciudadano-paciente en los procesos de toma de decisiones políticas.

### **3.4. PROCESO DE RECOGIDA DE DATOS**

El estudio se llevó a cabo entre Febrero de 2007 y Enero de 2008. El grupo director del estudio organizó dos sesiones de grupos nominales con expertos que establecieron los diferentes ámbitos de la consulta (ver Anexo 1). El cuestionario definitivo se obtuvo en Mayo de 2007. Las dos rondas de consulta se realizaron entre Mayo 2007 y Noviembre 2007.

Los participantes fueron objeto de consulta mediante envío y cumplimentación de los cuestionarios por correo postal. Los resultados de la primera ronda fueron analizados y sintetizados por el grupo director del estudio que los devolvió en una segunda consulta a los participantes, informándoles del posicionamiento del resultado conjunto para cada una de las preguntas en términos de la medida de los valores de la mediana y los valores de los percentiles 25 y 75 de cada una de las distribuciones de las respuestas del grupo a cada afirmación.

En la segunda ronda los participantes contaron de este modo con los datos acerca del presumible grado de acuerdo/desacuerdo de las respuestas colectivas de los pronósticos y los deseos de la ronda anterior, con indicación personalizada de cual era la opción que cada uno de ellos había adoptado, pidiéndoles que la ratificaran o la modificasen en la segunda ronda. No se solicitó en la segunda ronda

la revisión de los propios deseos expresados ya en la primera ronda, por asumir que había consistencia en estas respuestas en el lapso transcurrido entre las dos consultas sucesivas. El cuestionario inicial logró una tasa de respuesta del 98% de los 147 participantes en la primera ronda. De esta forma, 151 personas participaron en el estudio completo cumplimentando el cuestionario enviado en la segunda ronda.

### 3.5. ANÁLISIS

Para el análisis descriptivo se utilizó la mediana, considerada como mejor indicador para definir el nivel de consenso/disenso de un grupo, y los percentiles 25 y 75, que muestran el grado de dispersión en las respuestas del 50% de los panelistas. Cuando este 50% central se situó entre 4 o más puntos de la escala de puntuación de 1 a 9, se procedió a realizar análisis comparativos entre los tres subgrupos que forman el grupo. Para visualizar con más claridad los resultados de los diferentes análisis, cada cuestión se acompañó de histogramas con la distribución de valores de las respuestas, representadas en formas de áreas en el caso de los análisis por subgrupos.

A efectos de sistematizar la interpretación de las respuestas se agrupó la escala original de 1 a 9 en tres grupos:

- De 1 a 3 (interpretadas como expresión de rechazo o de desacuerdo sobre la ocurrencia de la propuesta expresada en la cuestión).
- De 4 a 6 (donde 4 y 6 expresarían, respectivamente, un moderado rechazo/desacuerdo o aspiración/acuerdo y el valor 5 identifica indefinición/indeterminación en el deseo y en el pronóstico).
- De 7 a 9 (interpretadas como expresión de acuerdo o adhesión a la proposición).

Una explicación gráfica y detallada se halla en el capítulo 4 “Guía para la lectura de los resultados”.

### 3.6. PARTICIPANTES Y EXPERTOS

#### 3.6.1. Participantes en los Grupos Nominales

La validez de las predicciones de un estudio de estas características no se basa en la representatividad estadística, sino en la relevancia en la identificación y en la definición de las áreas objeto de la consulta, el diseño del cuestionario y la selección de participantes cuya experiencia, juicio y percepciones sean relevantes dada la información que poseen y su ubicación en posiciones de liderazgo o en nivel de responsabilidad jerárquica institucional.

El estudio Delphi que se presenta ha contado con asesoramiento experto para la fase de definición de áreas de la consulta y selección de las afirmaciones incluidas en el cuestionario. Se realizaron dos reuniones de “grupo nominal” constituidas por paneles multidisciplinares de acreditados profesionales y expertos (ver tabla nº 1) cuya identidad se mantuvo en el anonimato – al igual que la de los participantes – hasta la presentación de los resultados del estudio mediante este informe. Los resultados vienen recogidos en el Anexo 1.

Las personas que han dirigido el estudio, llevado a cabo el trabajo de campo y el análisis de resultados no han contactado con ninguno de los participantes del estudio mientras éste se estaba llevando a cabo no existiendo ningún conflicto de interés con el mismo.

**Tabla nº 1. Participantes en las sesiones de grupo nominales para la definición del ámbito y dimensiones a incluir en la consulta Delphi**

<b>Participantes Sesión de Grupo nominal de Barcelona -15 de Enero de 2007</b>		
Nombre	Responsabilidad	Institución
Sra. Emilia Altarriba	Presidenta	Fundación afectados y afectadas fibromialgia y síndrome fatiga crónica
Sra. Marta Mañé	Comunicóloga	
Sr. Antonio Bernal	Investigador Servicios Sanitarios	FISS
Sr. Eusebio Castaño	Adjunto de Planificación	Consejería de Salud y Consumo. Dirección General de Planificación y Financiamiento
Sra. Teresa Colomer	Gestor Cultural	
Dr. Guillem López	Director	Centro de Investigación en Economía y Salud (CRES). Universitat Pompeu Fabra
Dr. Vicenç Ortún	Co-director	Centro de Investigación en Economía y Salud (CRES). Universitat Pompeu Fabra
Sr. Manel Peiró	Executive Education	ESADE
Sr. Pau Soler	Director General	S&V
Sr. Josep M. Ureta	Redactor Jefe	El Periódico
Sr. Jesús Vergés	Director General	Sudler & Hennesey
Sra. M. Antònia Viedma	Directora Ejecutiva	S&V

<b>Participantes Sesión de Grupo Nominal de Madrid – 19 de Enero de 2007</b>		
Nombre	Responsabilidad	Institución
Sra. Isabel Ávila	Presidenta	CEACCU
Sra. Carmen Braña	Socióloga	CEACCU
Sra. María del Prado Cortés	Secretaria General	CEACCU
Sr. Emilio de Benito	Redactor Sociedad	El País
Sra. Eva de la Torre	Redactora, Coordinador Suplemento Salud y Medio Ambiente	La voz de Almería
Sr. Antonio Ramírez de Arellano	Director	Revista Economía de la Salud
Sr. Arturo R. Domínguez Lazaro	Médico	
Sra. Antonia Gimón	Presidenta	Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)
Sr. Ildefonso González	Presidente	Unión de Consumidores de Madrid
Sr. Juan Carlos Julián	Gerente	Federación Nacional ALCER
Sr. Pablo Lázaro y de Merado	Director de Salud (TAISS)	Técnicas Avanzadas de Investigación en Servicios
Sr. José Ramón Luís-Yagüe	Director Relaciones CCAA	Farmaindustria
Sr. Javier Olave Lusarreta	Director	Diario Médico
Sra. Ana Valderas Calero	Presidenta	Asociación mujeres afectadas cáncer de mama "Santa Agueda"
Sra. Roser Romero	Secretaria Organización	COCEMFE
Sra. Lourdes Carpallo	Jefe Comunicación	Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas
Sra. Paca Tricio	Tesorera	Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

### 3.6.2. Participantes

El grupo consultado está compuesto por 151 participantes con arreglo a un perfil de líder, activista miembro o asesor de alguna de las organizaciones de consumidores, usuarios o pacientes de la sanidad pública.

Gráfica 1. Composición del Panel

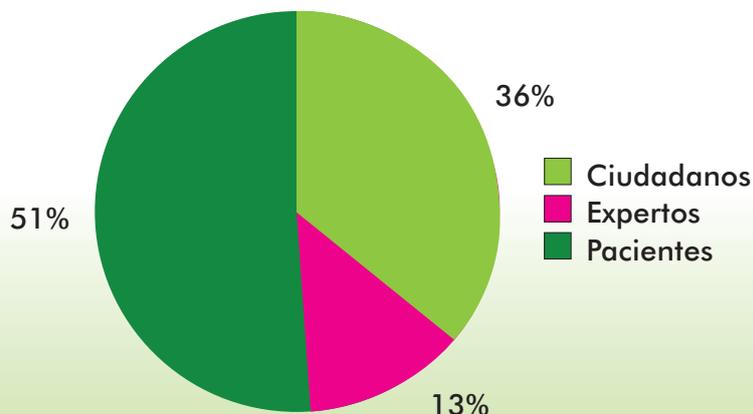


Tabla nº 2. Listado autorizado de panelistas

(PARTE 1)

Moisés	Abascal	
Jesús	Alcober	
José-Diniz	Almeida	Martins
Pedro	Alonso	
Emilia	Altarriba	Alberch
LuisÁlvarez	Rodríguez	
Carmen de	Alvear	Guerra
Carlos	Arnaiz	Ronda
Isabel	Ávila y Fernández-Monge	
Arturo	Avilés	
Mª Dolores	Ayllón	Valle
Juan Pedro	Baños	Jiménez
Montserrat	Barquin	
Begoña	Barragán	García
Rafael	Barroso	
Emilio	Bautista	Soto
Jordi	Bellart	
Antonio	Bernal	
Concepcion	Blanco	Pérez-Rubio
Anicet R.	Blanch	Gisbert
Carmen	Braña	Pino
Max	Brosa	
Josefa	Buchaca	Cristofol
Carmen	Buxeres	
Mª Carmen	Cabanes	Giménez
José	Cabrera	Forneiro
Ángel	Cabrera	Hidalgo
Francisco	Carceles	Guardia
Ascensión	Cerezo	Granados
Jaume	Cladera	

sigue en la página siguiente.

Tabla nº 2. Listado autorizado de panelistas

(PARTE 2)

M <sup>o</sup> del Prado	Cortés	Velasco
Noelia	Costa	Riu
Pepa	Costa	
Jordi	Cruz	Villalba
Pedro	Cuerva	Martínez
Mario	Cugat	i Leseurs
José Carlos	Cutiño	Riaño
Carmen	de Benito	
Claudia	de Haro	Porres
Elena	de la Torre Gómez	de Barrera
Evanina	de Morcillo	Makov
Camino	de Prada	Santos
Iñaki	de Vicente	
Juana Maria	del Molino	Jover
Montserrat	Domènech	i Maria
Arturo Rodolfo	Domínguez	Lázaro
Blanca	Entrena Palomero	Palomero
Margarita	Fernández	González
José Francisco	Fernández-Quero	Horcajada
Antoni	Flaquer	Viver
Licinio	Fuente	y de la Fuente
Marta	Gamboa	
M <sup>o</sup> Carmen	García	Gutiérrez
Ginés	García	i Llorente
Julio	García	Guerrero
Eulàlia	García	Arnal
Manuela	García	Seijo
Plácido	García	Rollán
Eduardo	García	Mondéjar
Juan Maria	Garitano	Igarza
Josefa	Gimeno	
Toñi	Gimón	
Maria Rosa	Giner	Quiñonero
José Domingo	Gómez	Castallo
Antonio	González	
Amparo	Grau	Fernández
Carlos	Guinovart	
Catalina	Haro	Martínez
Jose de las	Heras	Gayo
M <sup>o</sup> Laura	Hernández	Herrero
Fernando	Herrero	
José Ramón	Hidalgo	Antequera
Alfonso	Ibañez	Sánchez
Fernando	Jaime	Soler
Carmen	Jáudenas	Casaubón
Juan Carlos	Julián	

sigue en la página siguiente.

Tabla nº 2. Listado autorizado de panelistas

(PARTE 3)

Astrid	Lindström	Karlson
Maria Teresa	López	Sopeña
Antonio	López-Navidad	
José Ramón	Luis -Yagüe	
Jose Maria	Llorente	Majano
Fulgencio	Madrid	Conesa
Manuela	Mambrona	Martos
Nuria	Mancebo	
Francisco de las	Marinas	Alférez
Emilio	Marmaneu	Moliner
Esther	Martí	Barrios
Susana	Martín	
José Antonio	Martín	Rodríguez
Clemente	Martínez	Gómez
M <sup>a</sup> Luisa	Mataix	Scasso
Jordi	Mauri	i Santuré
Ana	Medina	Torres
Jesús	Montalvo	Garrido
Francisco	Montesinos	Lahoz
Juan	Moreno	Rodríguez
Carmen	Oliva	Hurtado
Vicenç	Ortún	Rubio
Angel	Oso	
Maria Teresa	Pariente	González
Manel	Peiró	i Posadas
Luis Cayo	Pérez	Bueno
Eva Pérez	Bech	
José Antonio	Pérez-España	
Guillem	Prats	
José Ramón	Repullo	Labrador
Julio	Rico	
María Antonia	Robles	Palacios
Rosa María	Roces	García
Carmen	Rodríguez	Topete
Francisco	Rodríguez	Galván
Jordi	Roig	i Marcet
Roser	Roige	Cruz
Clara	Rosàs	
Yolanda	Rueda	Falcón
Mateo	Ruiz	
Rosa	Ruiz	Salto
Carmen	Ruiz	Ballesteros
Almudena	Sainz	Fernández-Fabuel
Begoña	Sainz	de la Maza
Arturo	San Agustín	Garasa
José María	Sánchez	Monge

sigue en la página siguiente.

Tabla nº 2. Listado autorizado de panelistas

(PARTE 4)

Angel	Sánchez	
Mariano	Sánchez	Bayle
José Antonio	Sánchez	Lancho
Carmen	Sánchez	Chicharro
Rafael	Sánchez	Olmos
Miquel	Sánchez	i López
Marga	Sanromà	
Nuria	Sansano	
Pedro	Santamaría	
Maria del Carmen	Serrano	Altimiras
Carmen	Sever	Bermejo
Juan	Siso	Martín
Ana	Sobrino	López
Montserrat	Soley	Crusellas
Palmira	Tejero	Cabello
Alejandro	Toledo	Noguera
Teresa	Tomé	Liz
Antonio	Torralba	
Carlos	Triginer	
Ana	Valderas	Calero
Lucía	Vallejo	Serrano
Jesús	Vergés	Roviralta
Alfonso	Vidal	Marcos
Jordi	Vilardell	Bargadá
Verónica	Villa	Leyva
Genoveva	Villar	
Jesus	Vizcaíno	Bando
Santos	Yuste	

# 4

## GUÍA PARA LA LECTURA DE LOS RESULTADOS

4.	Guía para la lectura de los resultados.....	23
----	---	----



## 4. GUÍA PARA LA LECTURA DE LOS RESULTADOS

Las siguientes notas pretenden facilitar la lectura e interpretación de los resultados del informe, recogidos en el capítulo 5 y se presentan siguiendo el índice del cuestionario utilizado para la consulta realizada a los participantes.

1. Gobierno del Sistema Nacional de Salud (SNS)
2. Salud Pública y asistencia sanitaria
3. Rol de los usuarios y los pacientes en el SNS
4. Calidad e I+D en el SNS (cuestionario adjunto en Anexo 7.2.)

Todos los apartados reciben un tratamiento de análisis y presentación de resultados idénticos, que pueden ser interpretados siguiendo la siguiente guía.

### Guía de interpretación de resultados

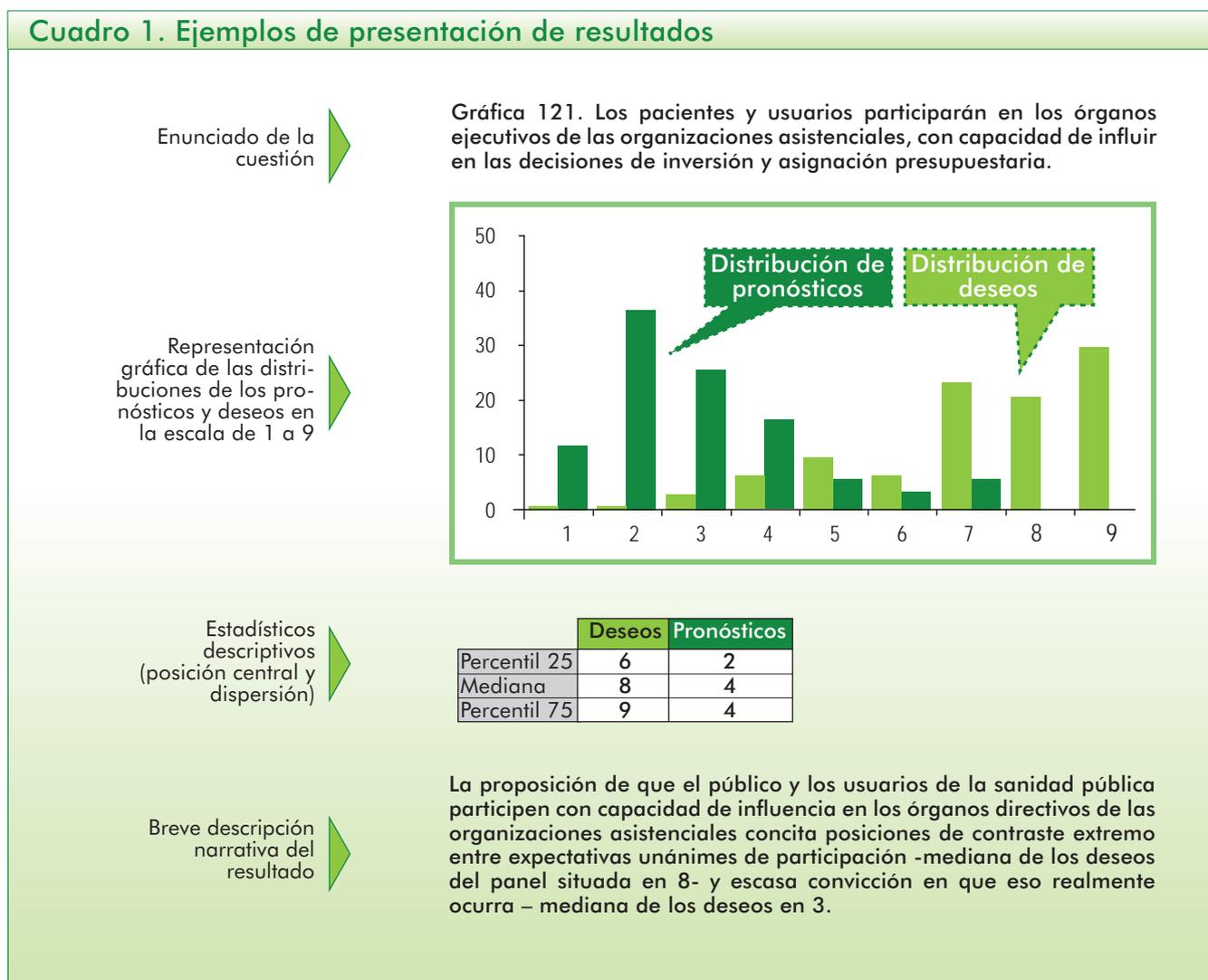
Cada apartado se encabeza con un texto resumen de la interpretación realizada del tratamiento estadístico descriptivo de los pronósticos y deseos expresados por los participantes. A los mismos se les propuso una serie de escenarios de evolución previsible de diferentes aspectos del SNS que podrían ocurrir en un horizonte temporal de los próximos 15 años. Dichos escenarios se expresaron en forma de proposición sobre la que se pide al participante que se pronuncie en términos de su estimación de la posibilidad o certeza de ocurrencia (PRONÓSTICO) y de su deseo de ocurrencia (DESEO). Las visiones y los deseos se expresan en una escala ordinal comprendida entre los valores 1 – no va a ocurrir como pronóstico o no se desea que ocurra como deseo-- al valor 9 – certeza absoluta de que va a ocurrir como pronóstico o deseo absoluto de que ocurra como deseo – .

Se sistematizó la presentación de las respuestas agrupando el rango de valores posible – de 1 a 9 – en 3 niveles, interpretando cada conjunto de respuestas del modo que se ilustra en la siguiente tabla:

Interpretación de las puntuaciones									
Escala	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronósticos	Posibilidad de ocurrencia baja Negación Desacuerdo			Posibilidad de ocurrencia indeterminada			Posibilidad de ocurrencia alta Confirmación Acuerdo		
Deseos	Rechazo			Indiferencia o indefinido			Aspiración Acuerdo		

En general se adopta esta asunción a fin de sistematizar los comentarios de las respuestas a las distintas cuestiones analizadas en el informe, aunque se acepta una cierta flexibilidad en la interpretación de los resultados, lo que vendría representado, por ejemplo, por considerar un pronóstico de 6 como más cercano a una afirmación que a una negación de ocurrencia y como más cercano a una aspiración que al rechazo, tal y como se ha mencionado ya con anterioridad. Asimismo, la naturaleza ordinal de la escala utilizada permite valorar más negativamente un deseo puntuado en 1 que uno puntuado en 3.

El siguiente ejemplo de presentación de resultados ilustra la sistemática de interpretación utilizada.



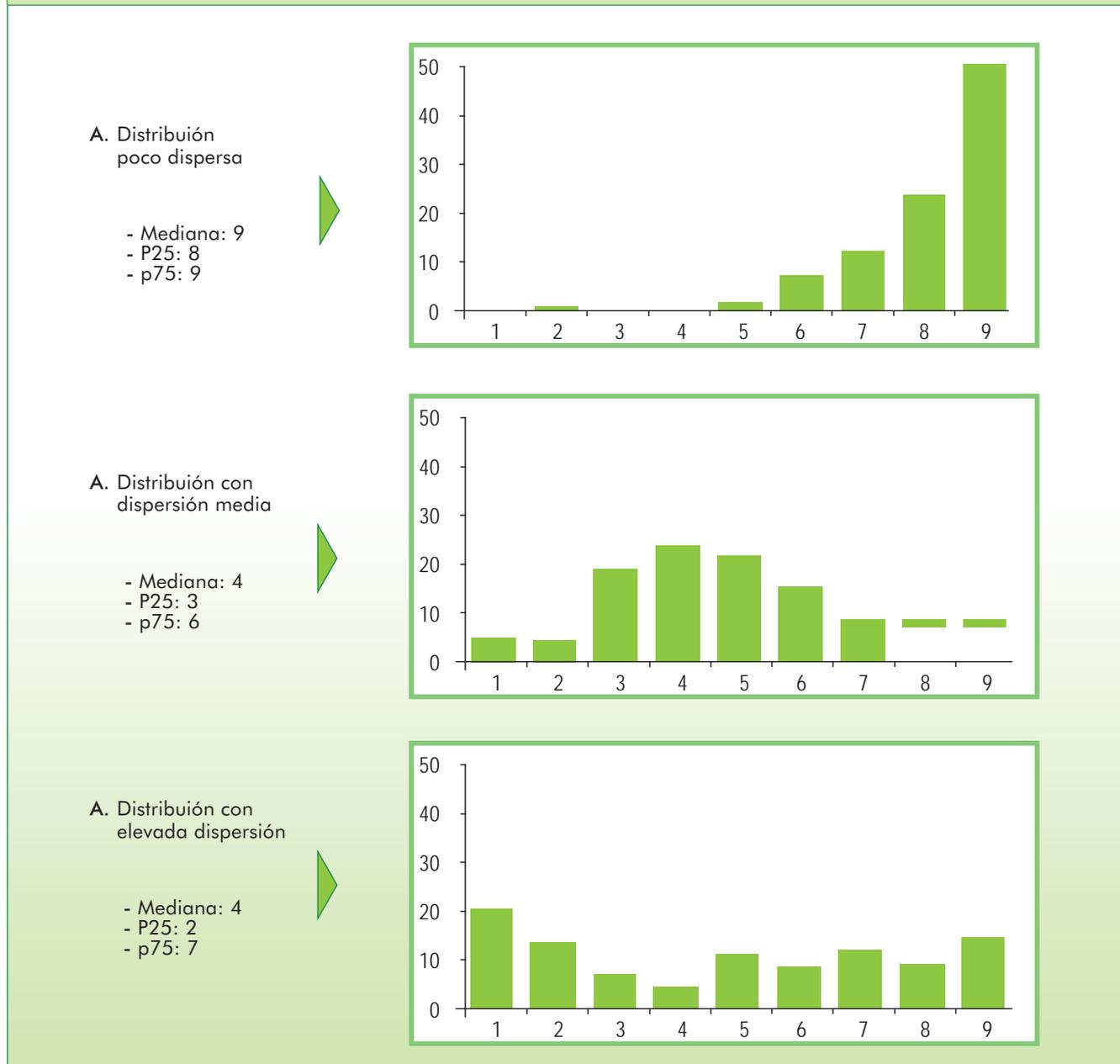
En el ejemplo descrito en el Cuadro 1, el panel expresa un mayoritario deseo de que pacientes y usuarios puedan participar activamente en la toma de decisiones de inversión y asignación presupuestaria de los centros asistenciales (mediana de las respuestas en 8, y más del 75% de las respuestas ubicadas entre las tres puntuaciones más elevadas, 7, 8 y 9). Esta aspiración contrasta con un pronóstico negativo de su ocurrencia y, por lo tanto, de que dicho deseo se vea materializado en los próximos quince años.

En cuanto a la valoración de la dispersión de las respuestas, se ha asumido un criterio de valoración en base a los puntos existentes entre el percentil 25 (p25) y el percentil 75 (p75) que permite realizar la siguiente interpretación (Cuadro 2):

- Dispersión baja: dos puntos o menos entre p25 y p75. La gráfica de distribución muestra una distribución picuda.
- Dispersión media: tres puntos entre p25 y p75. La gráfica tiene forma de campana.
- Dispersión alta: cuatro puntos o más entre el p25 y p75. La gráfica muestra una forma achatada.

El siguiente ejemplo muestra las “formas” de distribución con diferentes grados de dispersión.

**Cuadro 2. Representación gráfica de una distribución poco dispersa, de dispersión media y de dispersión elevada**



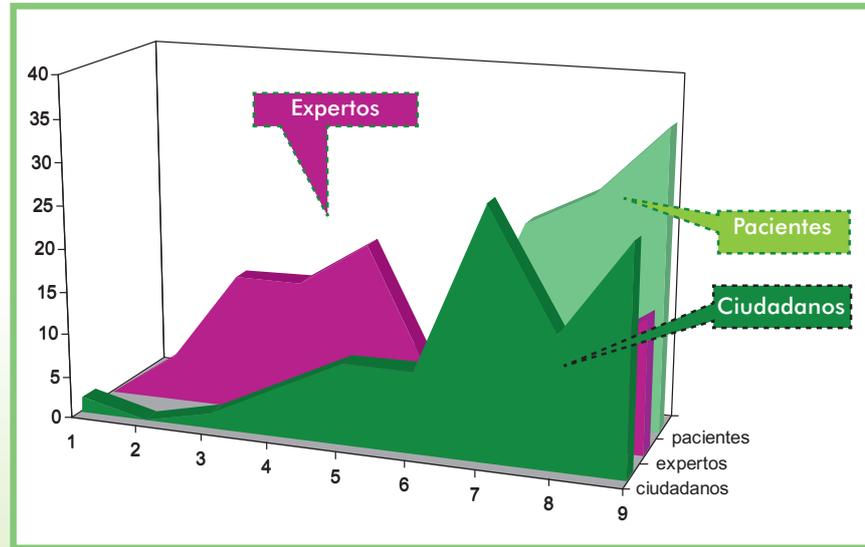
Las cuestiones con distribuciones de respuestas muy dispersas – 4 o más puntos de desviación entre p25 y p75 – han sido objeto de análisis comparativo adicionales entre subgrupos con la finalidad de tratar de interpretar dicha dispersión en base a comportamientos diferenciales de los diferentes subgrupos incluidos en el estudio Delphi: ciudadanos, pacientes y expertos. Estos resultados se representan mediante un histograma de áreas, que permite una interpretación visual bastante intuitiva de las diferencias de posicionamiento entre subgrupos (cuadro 3). Asimismo, con la finalidad de respetar la naturaleza ordinal de la escala de medida utilizada se aplicaron técnicas no paramétricas de análisis estadístico para identificar diferencias estadísticamente significativas entre subgrupos ( $p < 0,05$  en la prueba U de Mann-Whitney).

### Cuadro 3. Ejemplo de presentación de análisis de dispersión

Enunciado de la cuestión

Gráfica 516. Distribución de los Deseos de pacientes, usuarios y expertos ante el escenario: "Los pacientes y usuarios participarán en los órganos ejecutivos de las organizaciones asistenciales, con capacidad de influir en las decisiones de inversión y asignación presupuestaria"

Representación gráfica de las distribuciones, en forma de área, de los subgrupos definidos en el panel



Breve descripción narrativa del resultado

**La posibilidad de que en los próximos quince años los pacientes y usuarios de la sanidad pública puedan participar de un modo decisivo en los órganos de gestión de las organizaciones asistenciales suscita adhesiones por parte de ciudadanos y pacientes. No existen diferencias entre ambos grupos, con mediana en 7. Sin embargo, el colectivo de expertos se desmarca de dicho anhelo, expresando un posicionamiento mucho más moderado, con mediana en 5 y firmes posiciones en contra entre los expertos.**

# 5

## RESULTADOS

5.	5.1. Gobierno del Sistema Nacional de Salud.....	31
	5.2. Salud Pública y Asistencia Sanitaria.....	43
	5.3. Rol de Usuarios y Pacientes en el SNS.....	55
	5.4. Calidad e I+D en el SNS.....	65
	5.5. Grandes Consensos, Rechazos y Discrepancias.....	70
	5.5.1. Grandes consensos de deseo a favor de las propuestas.....	71
	5.5.2. Grandes rechazos a las propuestas.....	72
	5.5.3. Grandes discrepancias entre deseos y pronósticos de los participantes.....	74
	5.5.4. Pronósticos de gran coincidencia y de gran discrepancia.....	75
	5.5.5. Pronósticos consensuados de acuerdo con la propuesta.....	75
	5.5.6. Pronósticos consensuados rechazando la propuesta.....	75
	5.6. Disparidad y Desacuerdo entre los participantes en la expresión de cómo se desea el futuro.....	76



## 5. RESULTADOS

### 5.1. GOBIERNO DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

La primera sección de la consulta identificó los deseos y los pronósticos manifestados por los participantes sobre una serie de escenarios de gobernabilidad, organización, financiación y gestión del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Los participantes manifestaron su posicionamiento ante hipotéticos escenarios de cambio organizativo, participación de los usuarios, estrategias de financiación y perspectivas ante la innovación que influyen el gobierno del sistema sanitario.

El contraste entre el elevado consenso existente en lo referido a las aspiraciones de implicarse en el gobierno y el pronóstico escasamente optimista con respecto a que eso ocurra, constituyó la visión predominante en el posicionamiento relativo a la existencia de avances estructurales importantes en la democratización del SNS. Contrasta también esta situación, con la manifestación unánime del deseo de implicación efectiva del asociacionismo de usuarios y pacientes en las instancias que determinan los procesos legislativos estatales y autonómicos.

Destacó la consistencia y el elevado consenso de los participantes en relación a su deseo de que se acabe la interferencia de la política en el funcionamiento de la sanidad pública y de que se alcance de manera estable un acuerdo que permita pasar de la sistemática confrontación entre partidos políticos a una evolución consensuada sobre la estructura y el funcionamiento del SNS.

Aunque con moderación en el pronóstico emitido, existió coincidencia en el deseo de que se facilite y garantice legalmente la elección por parte del usuario de centro, lugar y fecha de visita, y equipo médico. También se deseaba que fuera el médico de elección quién indique, sin interferencias, el tratamiento más innovador, efectivo y seguro en beneficio del paciente.

Frente a lo expresado en un anterior estudio de prospección a políticos y gestores ([www.fundsis.org](http://www.fundsis.org)) sobre la existencia de un pronóstico negativo acerca de la integración de ciudadanos y pacientes en organismos de gobierno de centros asistenciales, los participantes expresaron con claridad un deseo unánime de que eso ocurriera, aunque con escasa convicción de que fuera a producirse en el horizonte temporal de quince años elegido en este estudio.

Los participantes compartieron con políticos y gestores – aunque estos últimos sin tanta convicción – el deseo de que se laboralicen las relaciones de vinculación de los profesionales con las organizaciones asistenciales públicas. No obstante, también se veía con escaso optimismo, los políticos eran más pesimistas, que se produjera esa situación.

A destacar la excepcional coincidencia existente entre los deseos y los pronósticos manifestados por los participantes en relación con la simplificación que las tecnologías de la información y la comunicación podrían suponer para la planificación, realización y valoración de pruebas diagnósticas.

La predicción del grupo acerca de la aceptabilidad y la probabilidad de que se establezcan formulas de co-pago de las prestaciones sanitarios surgió a partir del pronóstico mayoritario pesimista sobre la sostenibilidad financiera de la sanidad pública con su carácter de acceso universal y gratuito. De esta forma, aunque lo rechazó con firmeza, una proporción minoritaria de consultados pronosticó que la universalidad y gratuidad de las prestaciones se definiría en relación a un catalogo o cartera de servicios más restrictivo que el actual. Además, a pesar de haber manifestado un cierto rechazo a

la implantación de los co-pagos, el grupo pronosticó un crecimiento del mercado privado de aseguramiento y provisión de servicios sanitarios. Sin embargo, el grupo rechazó mayoritariamente lo co-pagos por prestaciones asistenciales.

Así una mayoría muy significativa de panelistas compartieron un rechazo – similar al manifestado por políticos y gestores – a la idea de introducir un co-pago para las visitas médicas y las prestaciones asistenciales. No obstante, 1 de cada 4 de los participantes pronosticó su implantación.

En consonancia con lo que manifestaron 6 de cada 10 políticos y gestores anteriormente consultados, los participantes no fueron unánimes en el rechazo de la sustitución del criterio de edad por el criterio de renta para poder estar exentos del co-pago farmacéutico y su pronóstico fue ligeramente más favorable que la expresión de su deseo.

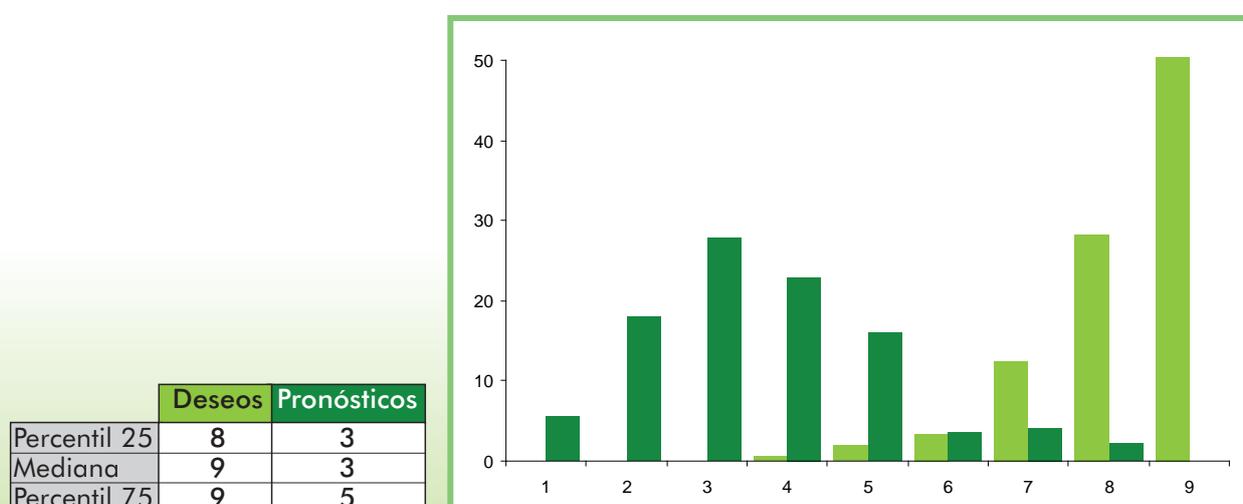
Aunque los participantes fueron favorables al pronóstico de una expansión del mercado de aseguramiento y de asistencia privada también expresaron la introducción de mecanismos de gestión basados en la competencia entre organizaciones asistenciales públicas como estrategia de mejora de la calidad de la atención sanitaria.

Finalmente, cabe destacar el grado de consenso con la que el grupo manifestó el deseo de que los usuarios del SNS puedan elegir entre centros mediante la obtención de una información completa sobre el nivel de competencia, la experiencia y los resultados de cada centro.

## DESCENTRALIZACIÓN Y COORDINACIÓN: ROL DE LAS CCAA Y EL MSC

En el gráfico 2 se puede visualizar el enorme consenso en torno al deseo de que se produzca un acuerdo de estabilidad general entre las formaciones políticas para el desarrollo de la sanidad dejando al margen la confrontación sistemática entre partidos políticos. En términos parecidos – aunque sin una unanimidad tan pronunciada en el deseo –, se manifestaron los políticos y gestores consultados en el estudio de comparación ya realizado. Contrasta ese deseo con el hecho de que en ambos estudios se pronostica de forma negativa la ocurrencia de dicho acuerdo.

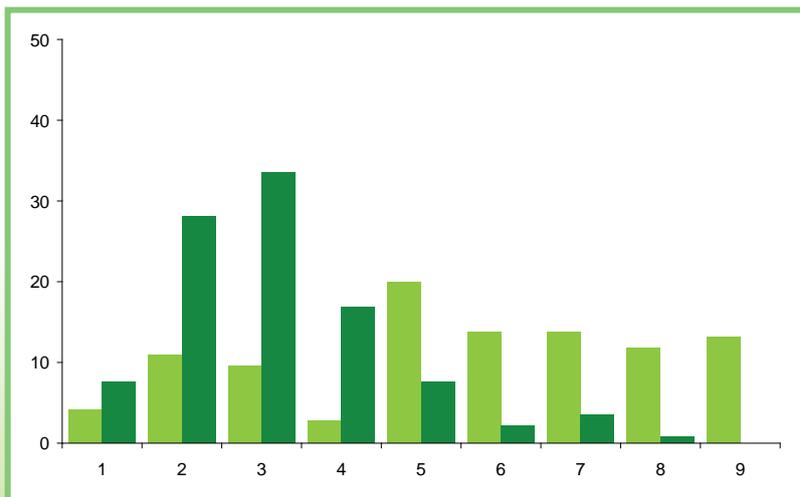
**Gráfico 2. Se alcanzará un gran pacto entre todos los partidos políticos con el fin de asegurar un marco estable de desarrollo del Sistema Nacional de Salud alejado de la confrontación política actual.**



Ante la eventualidad de que se produzca una mayor descentralización del sistema público de salud hacia la administración municipal, el grupo se muestra levemente a favor, con muy escasa convicción de que realmente eso vaya a tener lugar (gráfico 3).

**Gráfico 3. Suponga que se descentraliza el poder de decisión desde las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas a los ayuntamientos. En este escenario, será mucho más factible integrar a usuarios y pacientes en los órganos de planificación, inversión y asignación de recursos del sistema sanitario público.**

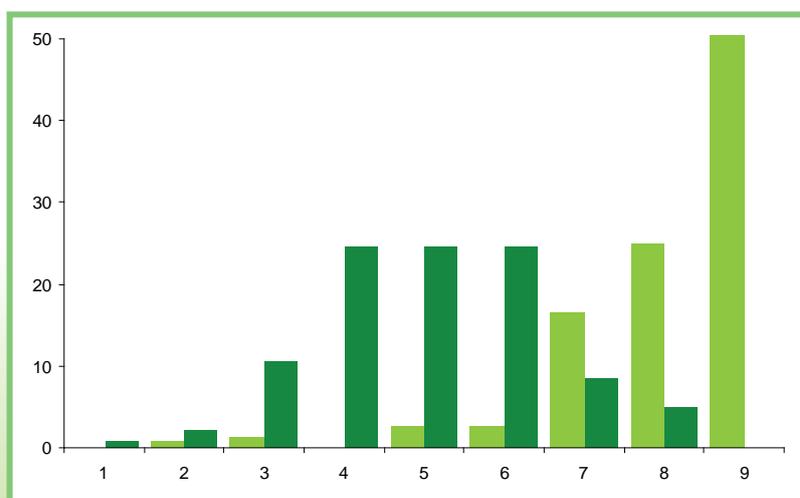
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	4	2
Mediana	6	3
Percentil 75	7	4



La gran unanimidad en el deseo de que se abra a la participación de los usuarios y pacientes la elaboración de campañas sanitarias informativas en colaboración con el gobierno central y los autonómicos, se asocia a una percepción de una escasa posibilidad de ocurrencia (gráfico 4).

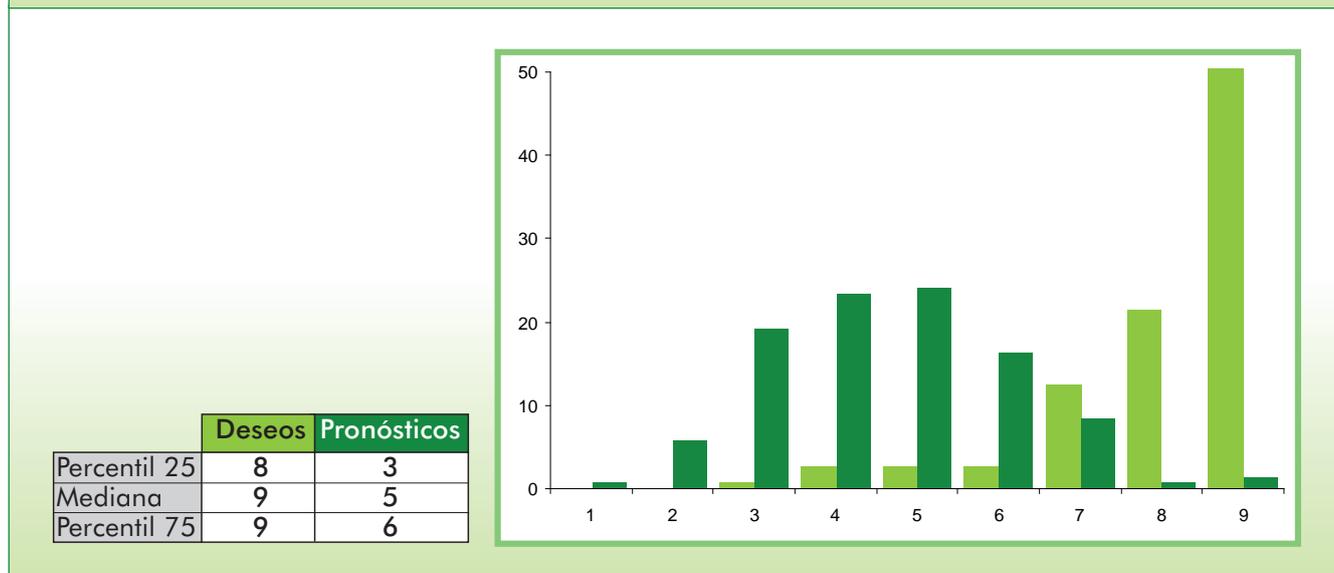
**Gráfico 4. Las organizaciones representativas de pacientes y de usuarios colaborarán con las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad en la elaboración de las campañas sanitarias de corte informativo.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6



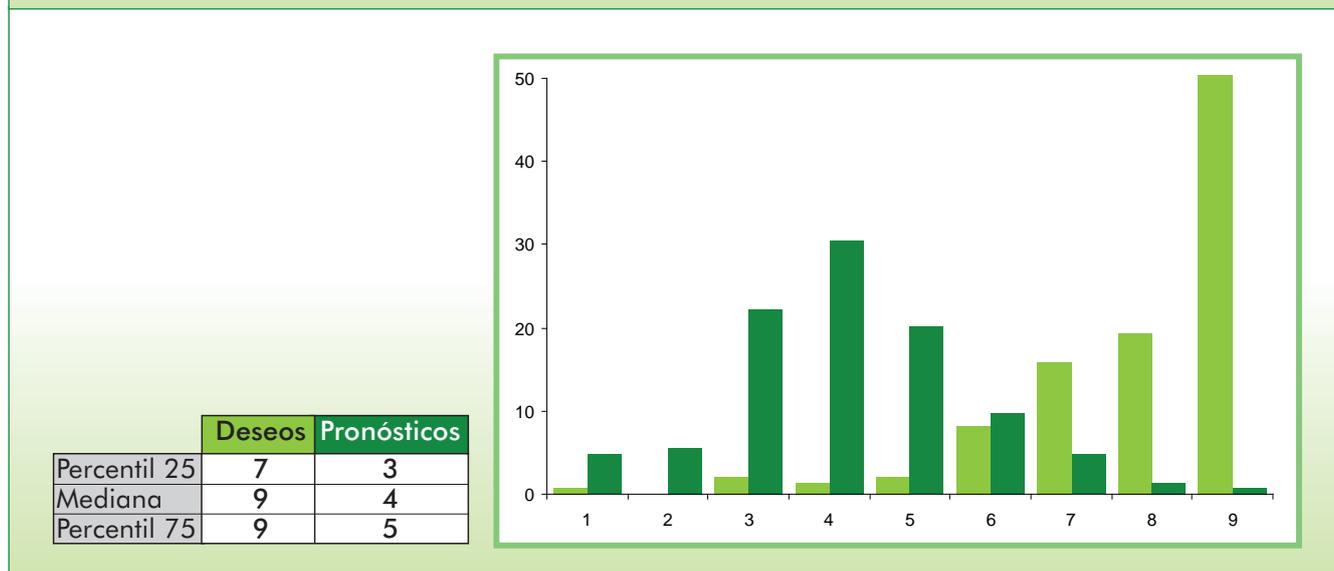
Los consultados contemplan de manera similar al posicionamiento anterior – máxima unanimidad en el deseo y poco optimismo en el pronóstico – ante el escenario de consulta y expresión formal de los intereses de los usuarios y pacientes en los Parlamentos del Estado y de las Comunidades Autónomas (gráfico 5). Este punto está incluido en la Agenda Política del Foro Español de Pacientes (FEP).

**Gráfico 5. Los Parlamentos Español y Autonómicos tendrán una comisión específica de sanidad en la que los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes podrán expresar sus opiniones y realizar sus valoraciones sobre los diferentes temas que les afectan.**



Con escepticismo en cuanto al pronóstico el grupo expresa una aspiración alta de que el asociacionismo de usuarios y pacientes participe e influya en las planificaciones sanitarias estatal y autonómica (gráfico 6). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

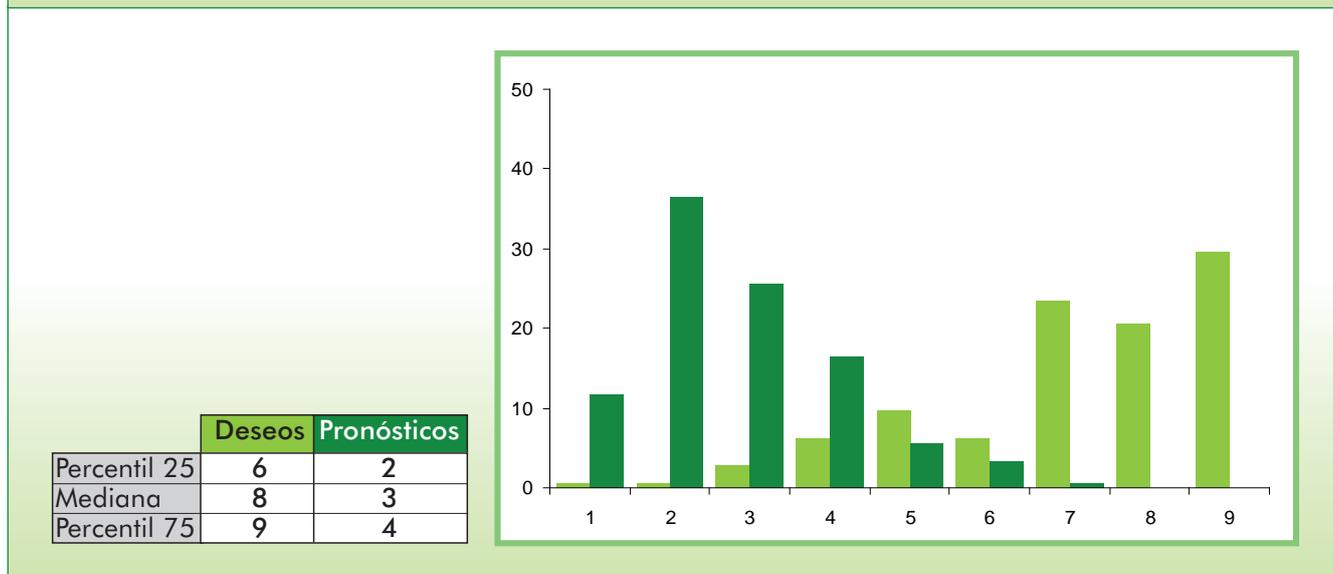
**Gráfico 6. Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán en la elaboración de los planes de salud de las Comunidades Autónomas y en los Planes Nacionales de enfermedades promovidos por el Ministerio de Sanidad y Consumo.**



## ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

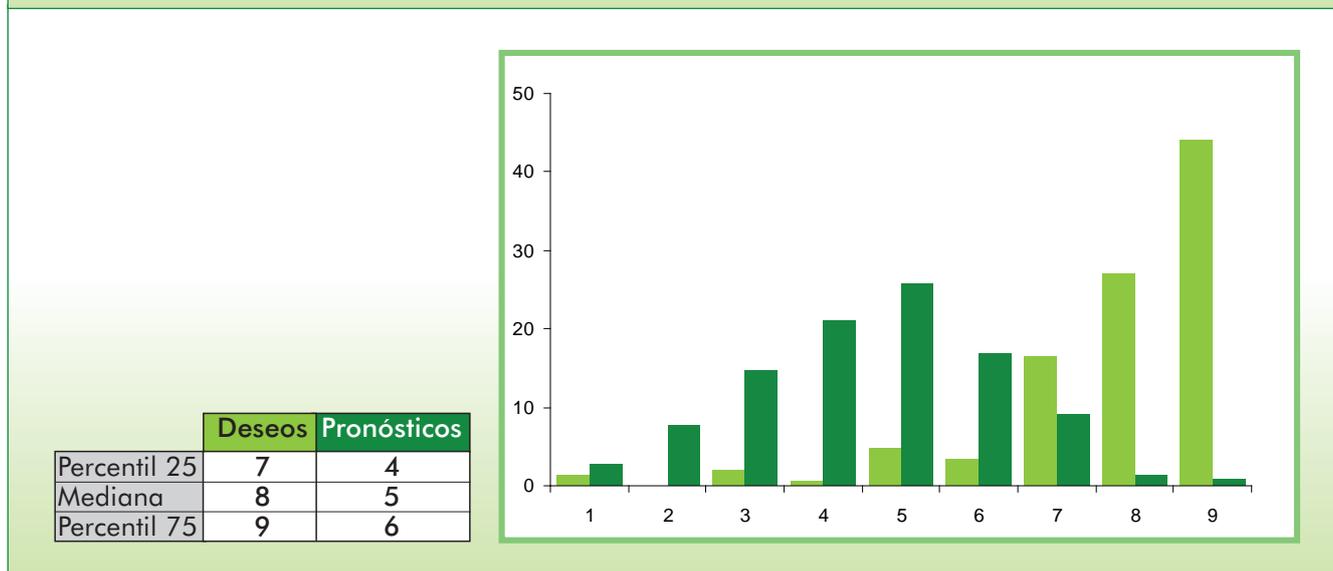
La proposición de que la ciudadanía y los usuarios de la sanidad pública participen con capacidad de influencia en los órganos directivos de las organizaciones asistenciales concita posiciones de contraste extremo entre expectativas unánimes de participación y escasa convicción de que eso realmente ocurra. En la anterior consulta prospectiva a políticos y gestores, se perfilaba una expectativa levemente optimista en contraste con un pronóstico netamente adverso (gráfico 7). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 7. Los pacientes y usuarios participarán en los órganos ejecutivos de las organizaciones asistenciales, con capacidad de influir en las decisiones de inversión y asignación presupuestaria.**



La elevada unanimidad en el deseo de que se generalice la posibilidad de elegir centro y equipo asistencial, así como de que predomine el criterio de gravedad en la gestión de las listas de espera quirúrgicas se acompaña de la expresión de un pronóstico extremadamente prudente en cuanto a su ocurrencia (gráfico 8).

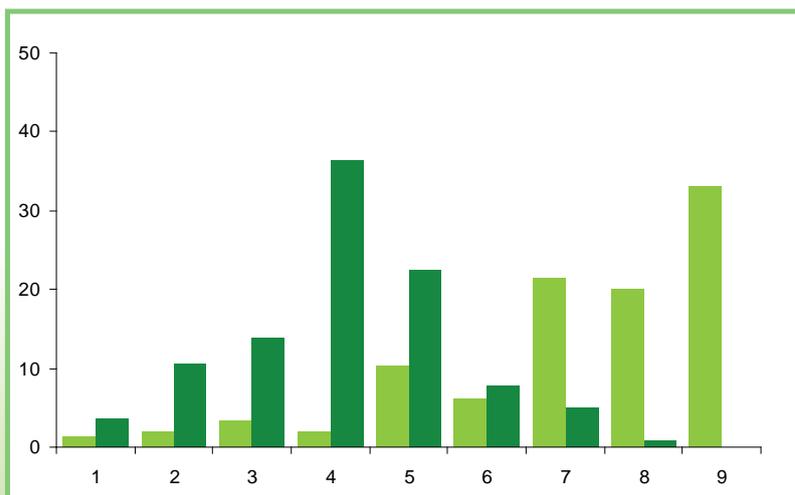
**Gráfico 8. Los responsables de los servicios de atención al usuario gestionarán las listas de espera de manera que se dará prioridad a los casos más graves, así como alternativas de elección de centro y equipo asistencial a usuarios y pacientes**



Un mayor contraste que en la cuestión anterior se visualiza en la comparación entre deseos y pronósticos de ocurrencia en lo que respecta a la posibilidad de integración de los servicios sanitarios y sociales en un mismo organismo. Este hecho se puede visualizar en la distancia existente entre el hecho de que más de la mitad de los pronósticos sean negativos y que, en cambio, exista un notable consenso en la adhesión a la propuesta (gráfico 9)

**Gráfico 9. Los servicios sanitarios y los servicios sociales personales se integrarán en una misma y única estructura asistencial.**

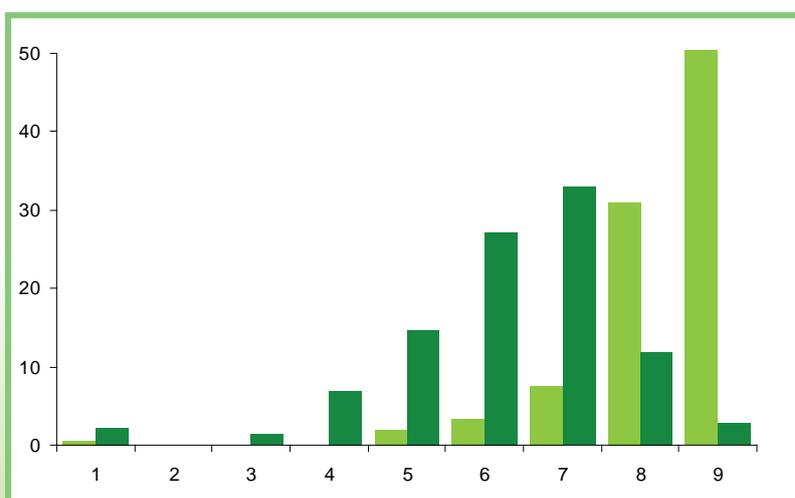
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	6	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	5



Algo menos extrema resulta la discrepancia "deseo-pronóstico" ante la posibilidad de reducir la dispersión y la demora en la realización y utilización de pruebas diagnósticas gracias al efecto producido por la aplicación de las tecnologías de la información y comunicación, que permiten integrar la información procedente de diferentes fuentes. Sin embargo, el pronóstico, aunque positivo, está aún alejado del unánime deseo expresado (gráfico 10).

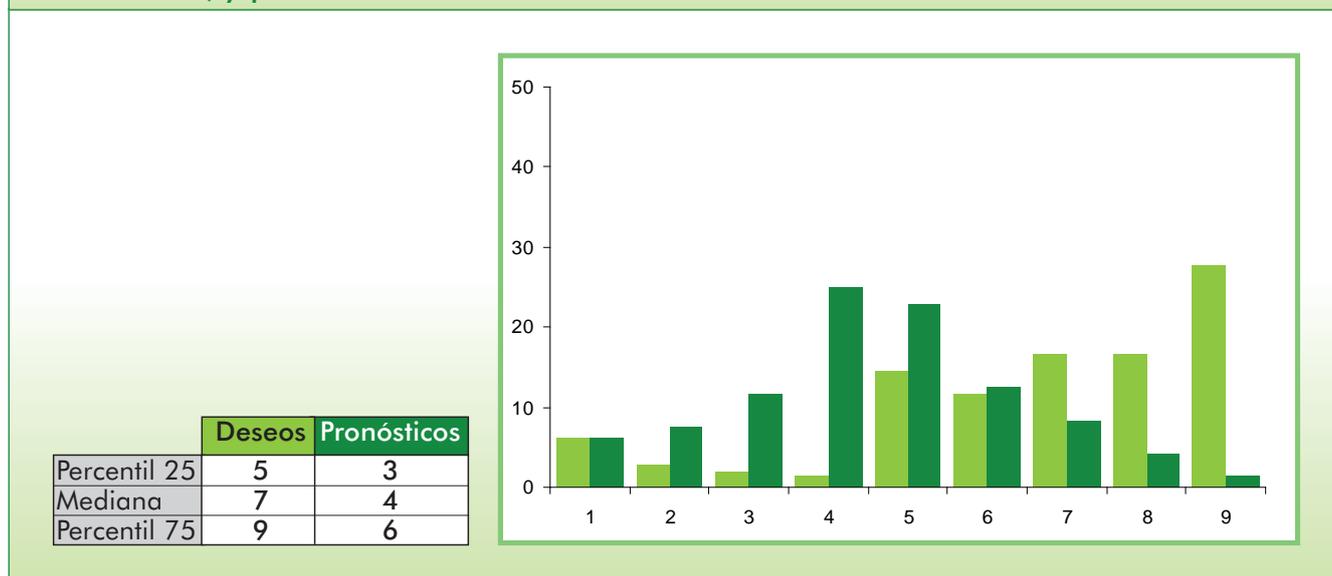
**Gráfico 10. Asumiendo que las nuevas tecnologías de la información se incorporarán en la práctica diaria, este hecho permitirá reducir la multiplicidad y la dispersión en la obtención de pruebas diagnósticas.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	6
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7



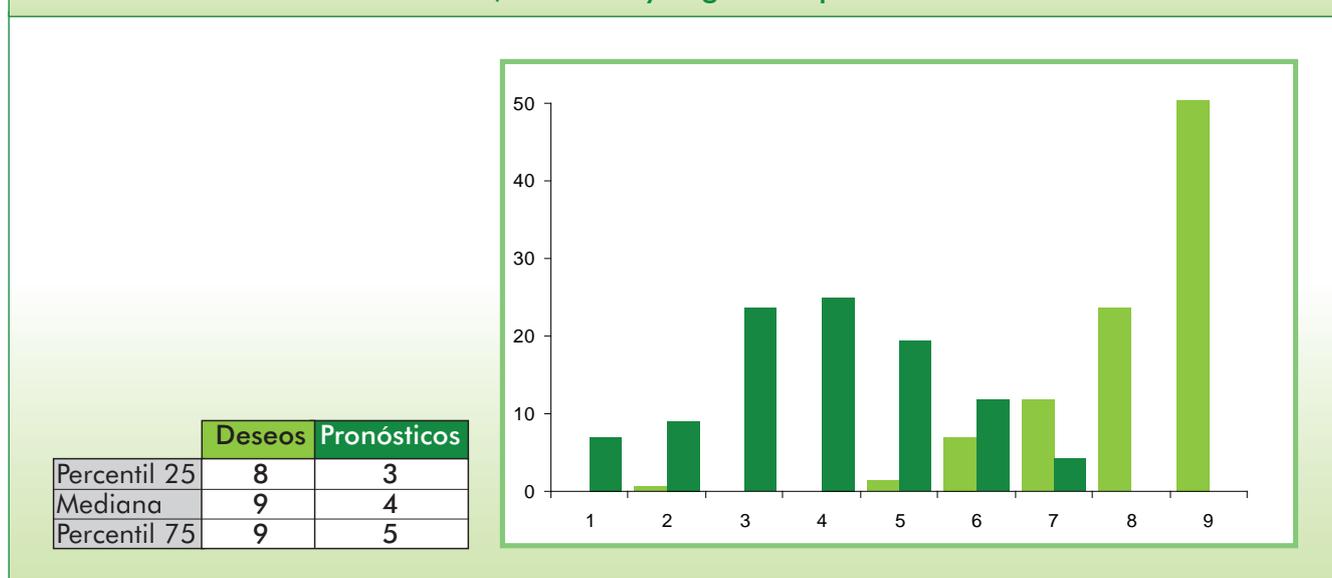
Frente a un deseo notablemente compartido por los miembros del grupo participante de que la vinculación de los profesionales sanitarios con su centro se haga en el marco de un contrato laboral, contrasta un pronóstico de baja probabilidad de ocurrencia (gráfico 11).

**Gráfico 11. Los profesionales sanitarios dejarán de tener una plaza en propiedad para toda la vida, y pasarán a tener una relación contractual laboral.**



A subrayar la unanimidad con que los participantes expresan el deseo de que su acceso a las intervenciones y tratamientos más innovadores, efectivos y seguros dependa, sin interferencias, del médico elegido responsable. Este deseo de respetar la autonomía del médico contrasta con el escepticismo de más de la mitad de los pronósticos emitidos, que se distribuyen en un intervalo de cinco puntos de distancia entre las medianas correspondientes a la distribuciones respectivas, lo que indica que existen serias dudas sobre que ese hecho se produzca (gráfico 12).

**Gráfico 12. Los usuarios y pacientes tendrán acceso sin demora a los medicamentos e intervenciones más innovadores, efectivos y seguros a juicio del médico de su elección.**



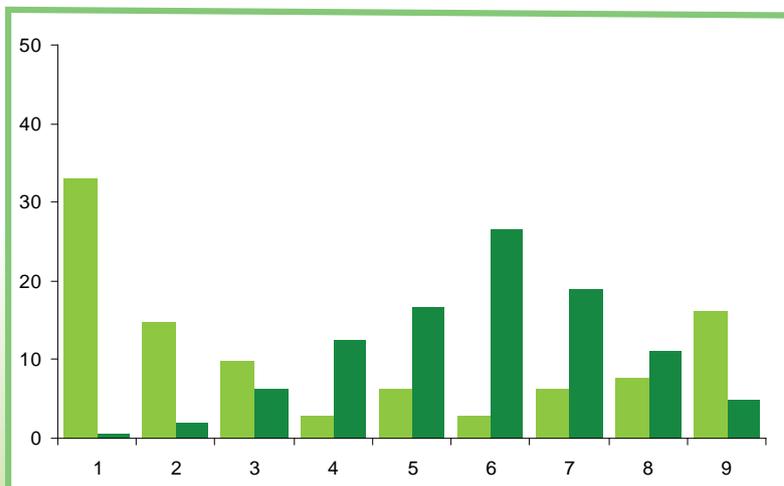
## FINANCIACIÓN Y CORRESPONSABILIDAD

La unánime preocupación por el futuro de la sostenibilidad del carácter universal y gratuito del sistema público

de salud se evidencia en los pronósticos compartidos del grupo, donde se produce un contraste claro entre el rechazo a la pérdida de sostenibilidad, y un pronóstico más orientado hacia su ocurrencia (gráfico 13).

**Gráfica 13. En el horizonte de esta consulta no se podrá sostener el acceso universal y totalmente gratuito a las prestaciones actuales de la sanidad pública.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	5
Mediana	3	6
Percentil 75	7	7



## CO-PAGO

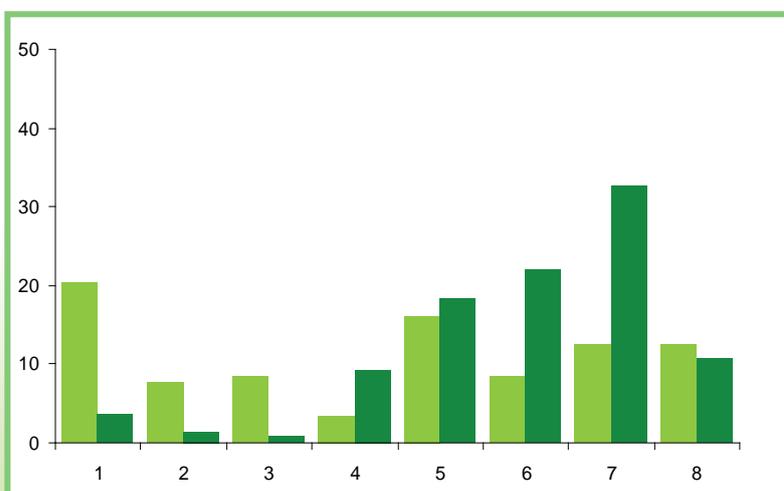
Se propusieron al grupo diversas fórmulas de corresponsabilidad del usuario en el pago de las prestaciones sanitarias de garantía universal y en sustitución del vigente co-pago de la prestación farmacéutica.

El co-pago de servicios considerados como adicionales y que pueden ser objeto de elección con arreglo a las preferencias y disposición a pagar de los usuarios, recibe una valoración de deseabilidad poco definida con una distribución dispersa que presenta un valor de mediana centralizado en 5 (gráfico 14). El pronóstico es, en cambio, un poco más homogéneo – centrado en 6 – con escasas respuestas en los escenarios de posibilidad baja. En la consulta realizada a políticos y gestores la deseabilidad y el pronóstico registraron una dispersión de posturas centradas ambas en torno al valor de 5.

Se instaurará el co-pago:

**Gráfico 14. Por los servicios de hostelería (habitación individual, TV, cama para acompañante, comida a la carta, peluquería, etc)**

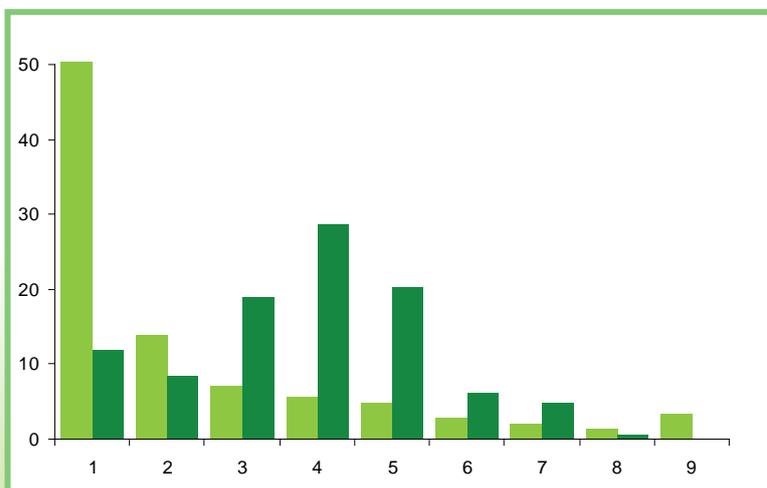
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	2	5
Mediana	5	6
Percentil 75	7	7



Se rechaza de forma unánime el co-pago de prestaciones asistenciales, aunque en las posiciones de pronóstico el grupo se divide en una fracción mayoritaria de vaticinio negativo y otra de débil pronóstico favorable a su ocurrencia (gráfico 15).

**Gráfico 15. Por los servicios asistenciales e intervenciones.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	3
Mediana	1	4
Percentil 75	3	5

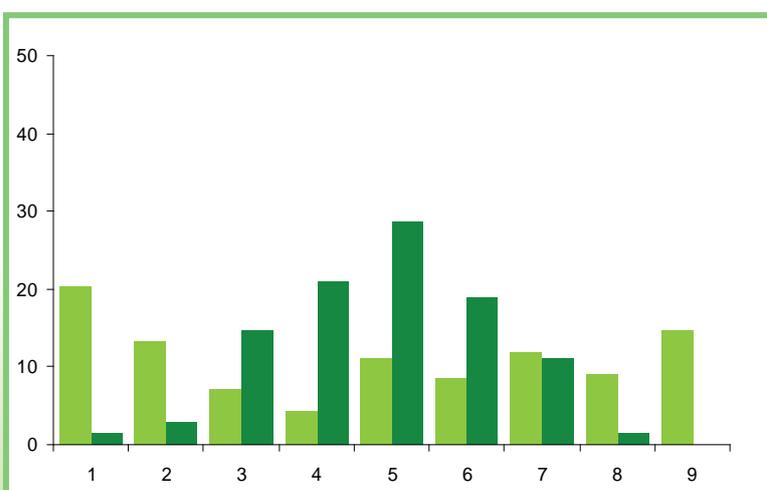


La actualización del criterio de elegibilidad para la exención del co-pago farmacéutico – sustitución del criterio de la edad por el de la renta del usuario del sistema público – se recibe con una dispersión de posturas y sin unanimidad en el rechazo, mientras que se pronostica de manera ligeramente favorable su ocurrencia. Casi 4 de cada 10 de los participantes se mostraron a favor de actualizar la fórmula de co-pago, aunque sólo un 1 de cada 10 expresó su creencia firme de que eso se produciría de forma efectiva (gráfico 16).

En la anterior consulta, 6 de cada 10 políticos y gestores consultados se mostraron inequívocamente favorables a la propuesta.

**Gráfico 16. Por los medicamentos, pero cambiando el criterio actual de copago, por razón de edad, a uno basado en los ingresos del paciente**

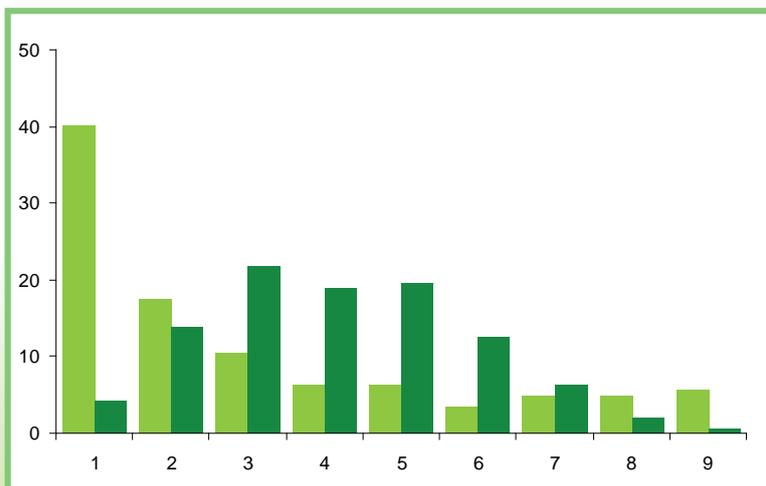
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	2	4
Mediana	5	5
Percentil 75	7	6



Existe un rechazo unánime – en contraste con la expectativa favorable de políticos y gestores – a la idea de establecer el co-pago farmacéutico en función de la aportación diferencial terapéutica de los nuevos tratamientos. El pronóstico es mayoritariamente negativo aunque menos acentuado que los deseos (gráfico 17).

**Gráfico 17. En función del grado de innovación terapéutica de los tratamientos utilizados.**

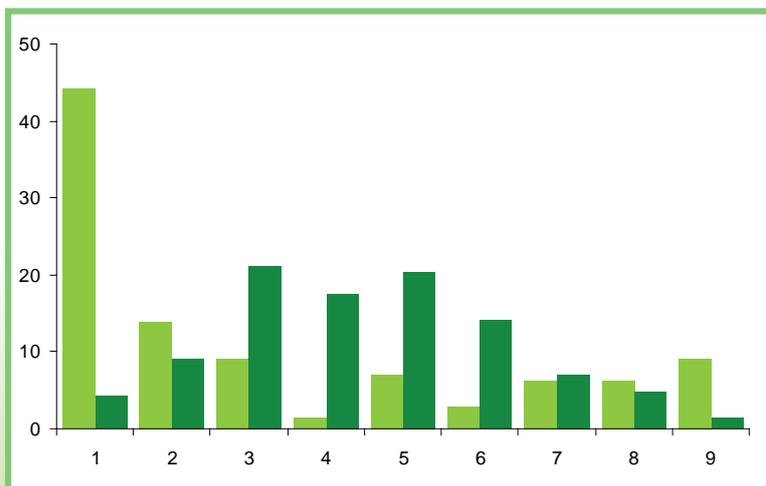
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	3
Mediana	2	4
Percentil 75	5	5



El rechazo y el pronóstico negativo de establecer un co-pago por acto médico confirman el rechazo general a cualquier tasa asociada a prestaciones asistenciales (gráfico 18).

**Gráfico 18. Por visita médica o acto médico.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	3
Mediana	2	4
Percentil 75	5	6

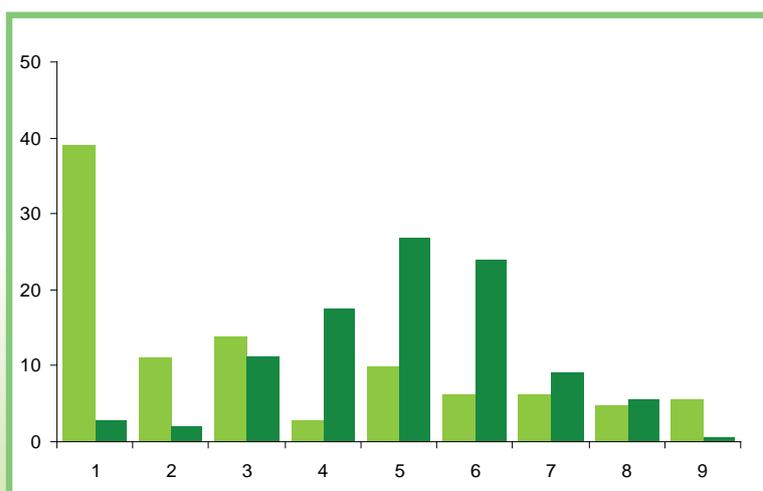


La anticipación de un hipotético establecimiento de una cartera básica de prestaciones sanitarias garantizadas y la financiación de las excluidas por parte de los usuarios es rechazada mayoritariamente, en contraste con una división de valoraciones pronosticas centrada en 5, es decir, sin que el rechazo con respecto a su ocurrencia sea de la misma magnitud (gráfico 19).

Los políticos y gestores rechazaron también esa idea – sin tanta firmeza –, coincidiendo en una división de opiniones pronosticas favorables y desfavorables.

**Gráfico 19. Las dificultades para contener el crecimiento del gasto conducirán a que algunas CCAA definan un “núcleo duro” de prestaciones universales gratuitas, financiándose privadamente las prestaciones excluidas**

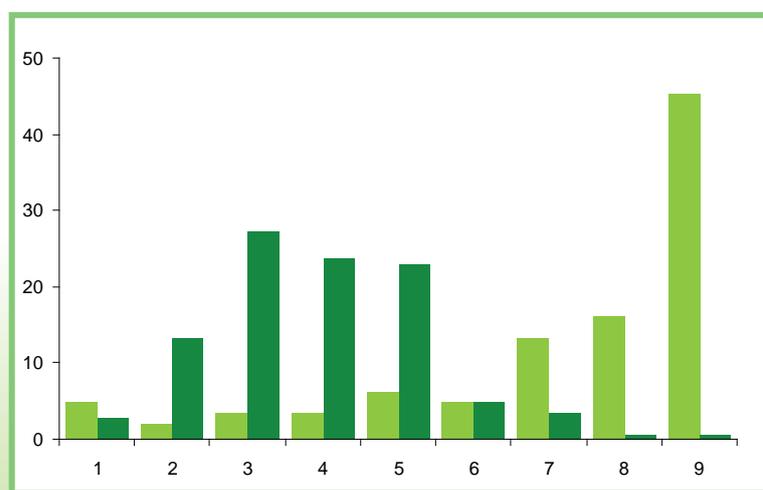
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	4
Mediana	2	5
Percentil 75	5	6



Se observa un marcado contraste entre deseos y pronósticos en la visión sobre la participación de usuarios y pacientes en la determinación del contenido y en la actualización del “paquete de prestaciones sanitarias básicas” de cobertura universal en el SNS. El sólido consenso alcanzado en esta visión debe ponderarse en relación con una tendencia a la baja posibilidad de ocurrencia expresada en los pronósticos (gráfico 20).

**Gráfico 20. Los usuarios y pacientes, por medio de las organizaciones que lo representan, participarán en la definición de la cartera de servicios financiada públicamente.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	5

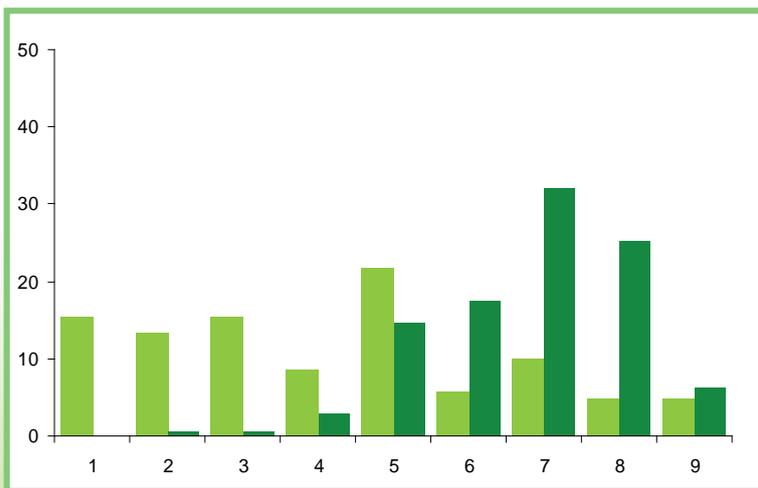


## SEGUROS Y MUTUAS PRIVADAS

Destaca la contradicción entre deseos y pronósticos en lo referente a la expansión del mercado del seguro libre en el horizonte temporal de la consulta. Mientras la unanimidad en el rechazo de la predicción es clara, el pronóstico acerca de la dinámica positiva de crecimiento del mercado de seguro privado aún lo es más (gráfico 21)

**Gráfico 21. El mercado del seguro privado crecerá de manera significativa.**

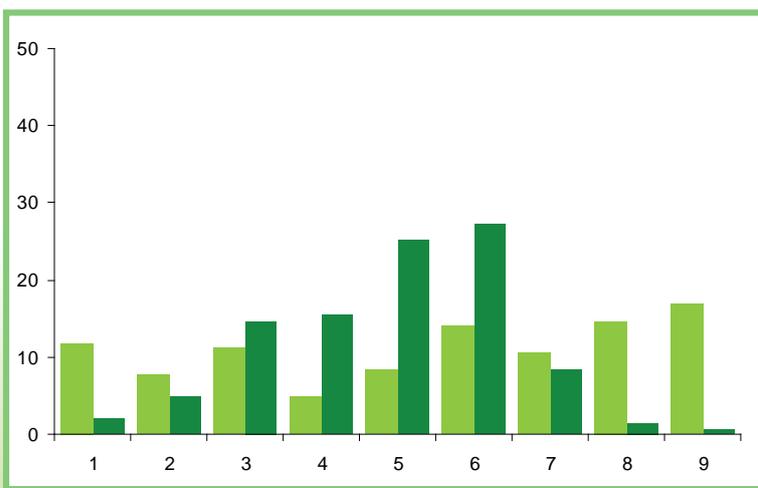
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	2	6
Mediana	4	7
Percentil 75	6	8



Sin una posición claramente definida en la predicción de deseabilidad, los pronósticos son indeterminados en relación a la introducción de condiciones de competencia entre los hospitales públicos (gráfico 22)

**Gráfico 22. Los hospitales públicos competirán en la obtención de recursos, a partir de su capacidad para atraer y satisfacer a los pacientes, y por tanto asumirán también riesgos de mercado.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	3	4
Mediana	6	5
Percentil 75	8	6

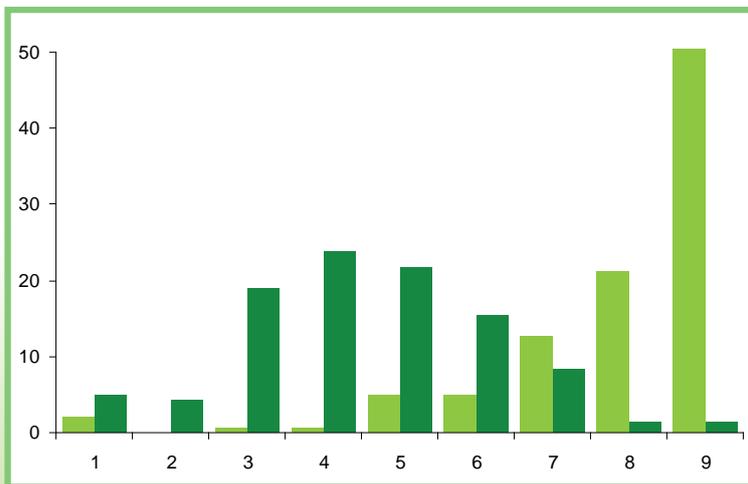


La concentración de respuestas en el tramo que representa los máximos valores de aspiración o deseo, indica la extraordinaria unanimidad en el deseo de elegir con garantía legal, el centro, el lugar y los

facultativos que proveen la asistencia sanitaria. En los pronósticos, sin embargo, predomina una visión negativa en relación a que eso ocurra (gráfico 23) .

**Gráfico 23. El paciente tendrá derecho a elegir, con la debida información, dónde, cuándo, cómo y por parte de quién van a recibir asistencia sanitaria.**

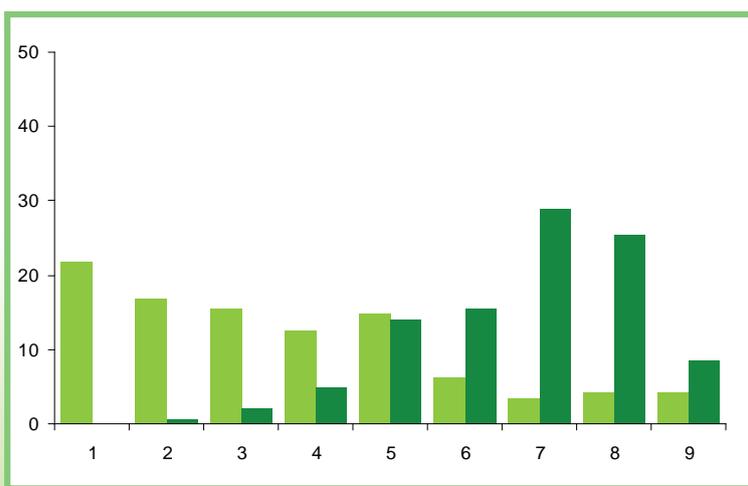
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	3
Mediana	9	4
Percentil 75	9	6



La discrepancia entre deseos y pronóstico es extrema por lo que se refiere al rechazo – coherente con lo expresado anteriormente en relación al crecimiento del aseguramiento privado – de la expansión del mercado de la asistencia privada. Y se observa una posición unánime en relación al pronóstico, favorable a su ocurrencia (gráfico 24)

**Gráfico 24. Se incrementará notablemente la utilización de la sanidad privada por parte de las clases medias y altas como fruto del descontento con las demoras, el trato, etc. prestados en la sanidad pública.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	2	6
Mediana	3	7
Percentil 75	5	8



## 5.2. SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SANITARIA

En esta sección de la consulta se presentan las predicciones – deseos y pronósticos – de los participantes en relación a la cartera de servicios del sistema público de salud: salud pública y servicios sanitarios en sus distintos niveles de provisión asistencial.

Tal y como se registró en el estudio Delphi realizado con políticos y gestores, también en este caso se manifestó una posición unánime en la aceptación anticipada de intervenciones de salud pública, tanto convencionales – como la educación para la salud a lo largo de todo el ciclo de formación – como en actuaciones intersectoriales sobre los determinantes no sanitarios que actúan sobre la salud.

A destacar la buena acogida anticipada que obtuvieron las intervenciones informativas, avaladas por la mejor evidencia científica disponible, que permitieran contrarrestar el riesgo de “medicalización” de la vida cotidiana.

De una manera destacable, se registraron consensos sólidos en el deseo inequívoco de que la Atención Primaria y sus profesionales asumieran la coordinación de la atención proporcionada a los pacientes.

Llama la atención también, el contraste existente en la aceptación de dos propuestas innovadoras de provisión de atención sanitaria. La primera de ellas consistió en ubicar extensiones de los centros de salud en grandes superficies comerciales y en nodos de intercomunicación con fuerte tránsito de personas. Una segunda medida -mejor valorada- expresaba el deseo unánime de que se ajusten los horarios de los centros de Atención Primaria a los horarios habituales de las escuelas y los centros laborales.

De manera rotunda, los participantes manifestaron el deseo de que existiera transparencia en el sistema, mediante la publicación y difusión de experiencias asistenciales en términos de accesibilidad, características del proceso asistencial, atención recibida, respeto a la autonomía personal y resultados de las intervenciones realizadas.

El grupo manifestó un alto nivel de consenso con respecto a la implicación y participación efectiva de los usuarios en los órganos de gobierno y gestión de los niveles de atención primaria y especializada.

Destaca el nivel de aceptación mostrado – con pronósticos algo menos firmes pero en dirección hacia la posibilidad de ocurrencia – respecto a prever la tendencia general de los sistemas asistenciales a transferir actividad desde el nivel especializado a los niveles intermedios de resolución y al propio paciente, mediante el apoyo domiciliario. Este posicionamiento es cercano, aunque no tan unánime como el manifestado en su día por políticos y gestores.

Los participantes mostraron su alarma ante dos supuestos que fueron rechazados por unanimidad. En primer lugar, se rechazó un escenario de desigualdad de acceso territorial a la innovación biofarmacéutica como resultado de la discrecionalidad en la interpretación de la legislación vigente por parte de las Comunidades Autónomas. Y, en segundo lugar, se rechazaba la posible difusión en nuestro país de medicamentos fraudulentos, fenómeno que se ha observado en los países que tienen los precios de los fármacos más bajos de la Unión Europea.

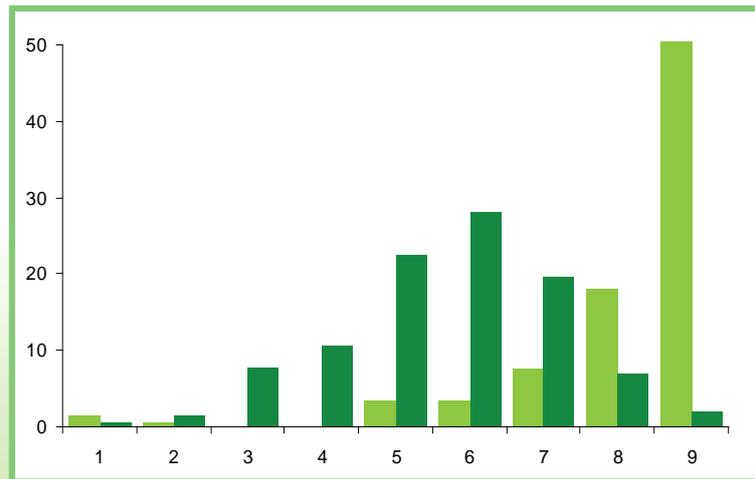
Las respuestas obtenidas registraron, asimismo, un fuerte rechazo a la sustitución de medicamentos sin el aval clínico explícito del prescriptor y un deseo – de mediana intensidad – de que los centros de Atención Primaria dispensen los medicamentos que prescriben sus facultativos. No concitó adhesión la prescripción por parte de los profesionales de enfermería.

## SALUD PÚBLICA

El grupo muestra una decidida adhesión a la implantación de la educación para la salud a lo largo del ciclo de formación obligatoria, con alguna convicción sobre la posibilidad de que efectivamente se lleve a cabo (gráfico 25).

**Gráfico 25. Se impartirá una formación a la población adecuada a lo largo de toda la enseñanza obligatoria sobre hábitos de vida saludables.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	5
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7

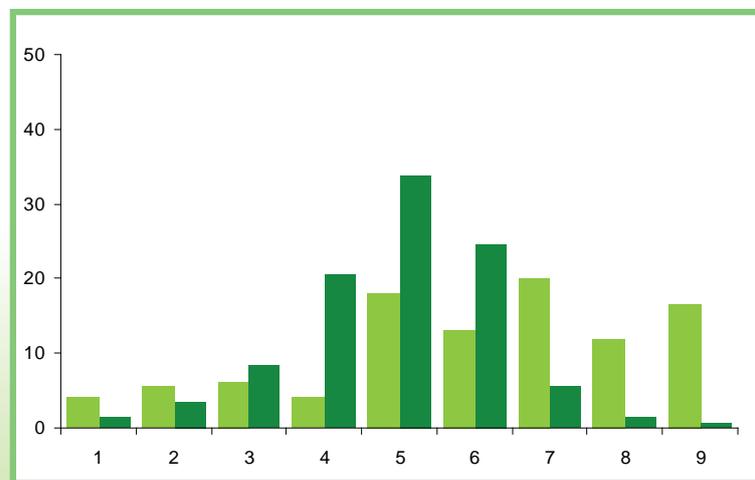


Aunque de modo discreto, se registra un deseo y un pronóstico favorables a aumentar el gasto público en servicios de naturaleza no asistencial aunque de impacto positivo probado en la promoción de entornos y hábitos saludables (gráfico 26).

Los pronósticos de políticos y gestores no mostraron apenas interés en ese tipo de estrategias de promoción transversal e intersectorial de la salud colectiva.

**Gráfica 26. La sociedad preferirá invertir los aumentos del gasto social en servicios no asistenciales que tengan un fuerte impacto en la mejora de la salud colectiva (vivienda protegida, prevención de accidentes laborales, mejora de infraestructuras civiles, educación, etc).**

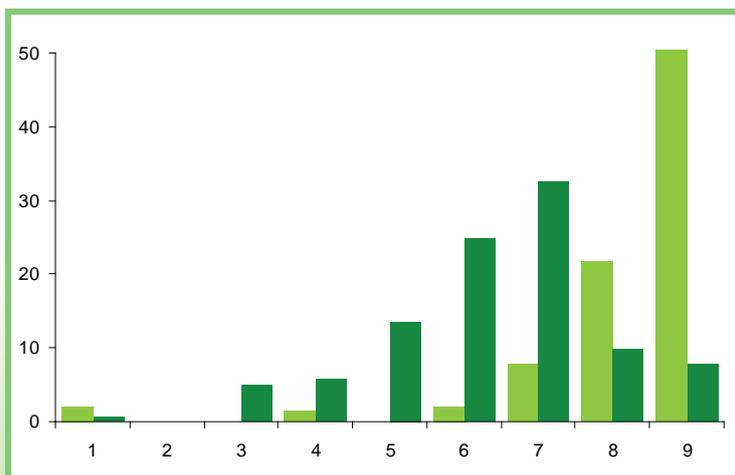
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	5	4
Mediana	6	5
Percentil 75	8	6



La alta valoración de la necesidad de implantar una historia clínica individual integrada en la tarjeta sanitaria, expresa otro consenso unánime, asociado a una destacada unanimidad en el pronóstico de su implantación (gráfico 27). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 27. Se implantará una historia clínica universal mediante su incorporación en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.**

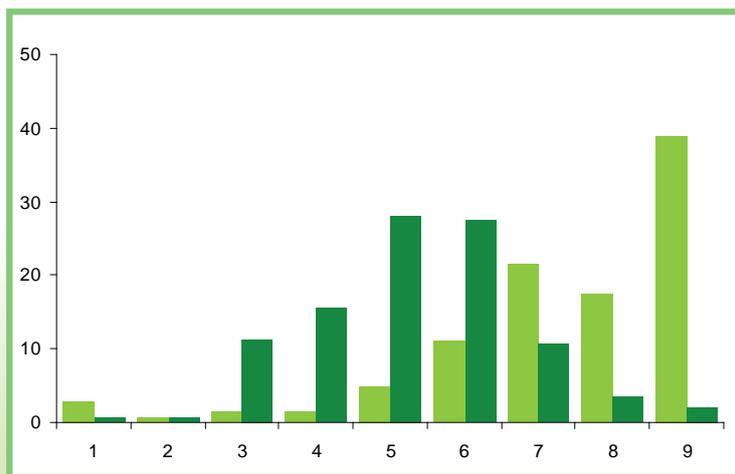
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	6
Mediana	9	7
Percentil 75	9	7



Deseos y pronósticos también correlacionan ligera aunque positivamente en la adopción de intervenciones de contención de actitudes y de intervenciones “medicalizadoras” por parte de las autoridades sanitarias (gráfico 28)

**Gráfico 28. Las autoridades sanitarias tomarán medidas ante la llamada “medicalización” de la sociedad, actuando sobre los profesionales sanitarios, la industria productora de medicamentos, los medios de comunicación y la población.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	4
Mediana	8	5
Percentil 75	9	6



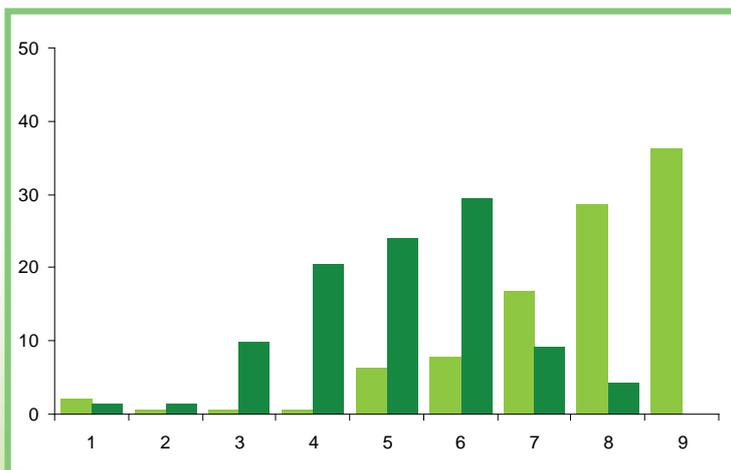
## ATENCIÓN PRIMARIA

La centralidad organizativa de la Atención Primaria en el acceso y derivación del paciente al resto de niveles asistenciales concita un destacado consenso en los deseos del grupo, asociado con el pronóstico

levemente positivo de algo más de la mitad de los participantes, sin que exista un rechazo apreciable a la misma (gráfico 29)

**Gráfica 29. La Atención Primaria será el núcleo central de gestión del SNS, con capacidad de asignación de recursos y de coordinación del acceso a los diversos niveles y servicios asistenciales: cuidados paliativos, clínicas, hospitales, sanatorios, residencias, etc.**

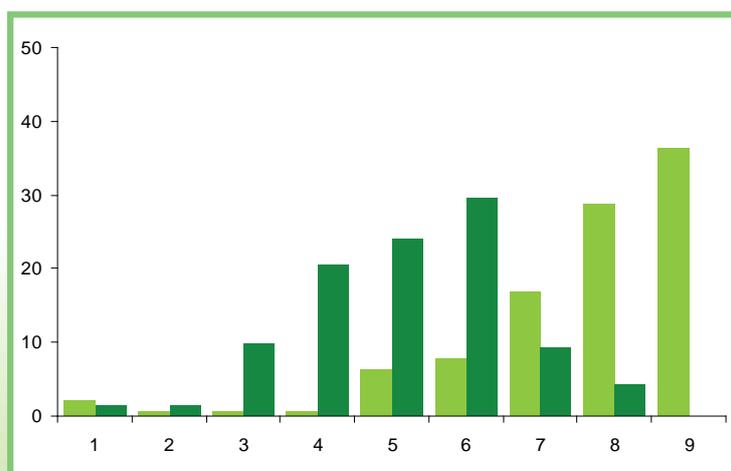
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	4
Mediana	8	5
Percentil 75	9	6



En congruencia con el anterior escenario, el grupo manifiesta una posición parecida – gran consenso en el deseo colectivo y pronóstico positivo, aunque de menor magnitud, en relación al papel del médico de familia como “coordinador” de la utilización de los recursos del sistema sanitario (gráfico 30). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP

**Gráfico 30. La figura del médico de familia evolucionará hasta convertirse en un coordinador de toda la atención sanitaria recibida por usuarios y pacientes, orientándolos en el camino entre diferentes niveles asistenciales.**

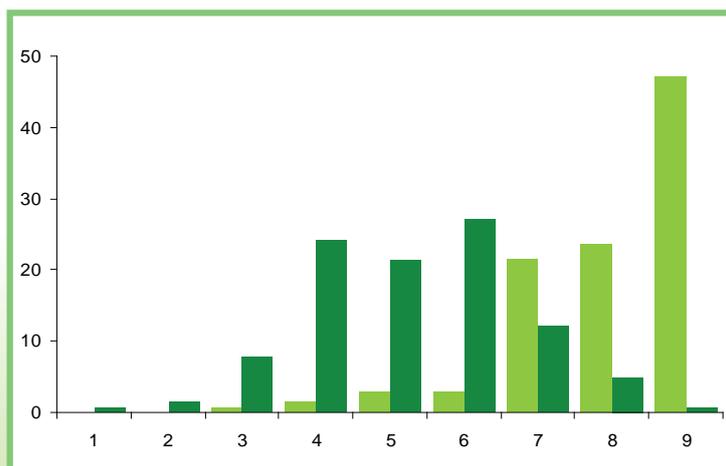
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	4
Mediana	8	5
Percentil 75	9	6



Una pauta similar de deseos y pronósticos se asocia a la propuesta de que la enfermería de Atención Primaria incorpore tareas de seguimiento y facilitación del cumplimiento terapéutico de los tratamientos, del control del enfermo y de la educación sanitaria (gráfico 31). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfica 31. Se creará la figura de un profesional de enfermería claramente identificado por los usuarios y pacientes, que será responsable del control del cumplimiento terapéutico, seguimiento y educación sanitaria.**

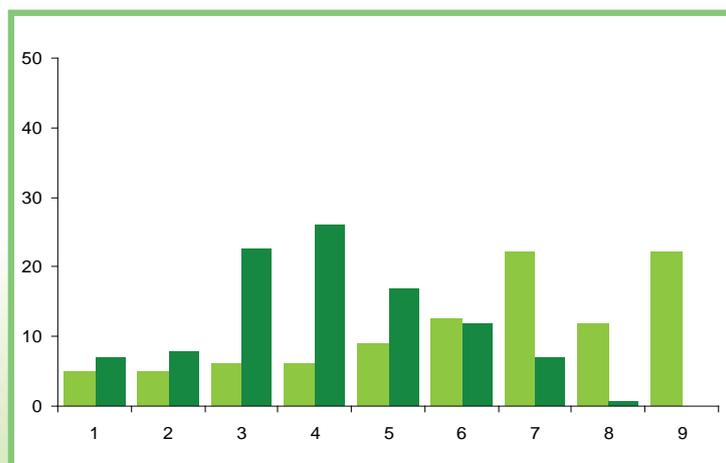
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	4
Mediana	8	5
Percentil 75	9	6



Con un pronóstico de ocurrencia escéptico y dividido, y una expresión de deseo favorable, el grupo visualiza la propuesta innovadora de situar extensiones de la Atención Primaria en puntos de máxima concurrencia y tránsito diario de personas: centros comerciales, metro, intercomunicadores de transporte público, etc (gráfico 32).

**Gráfico 32. Se crearán nuevos centros de salud y organizaciones asistenciales en lugares de gran concurrencia, como nodos de transporte colectivo y grandes superficies.**

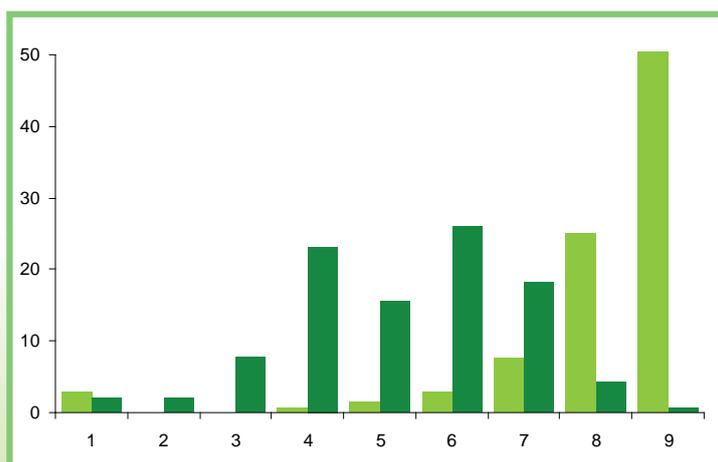
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	5	3
Mediana	7	4
Percentil 75	8	5



El escenario de ajuste entre los horarios de atención al paciente de los centros de salud y los horarios escolar y laboral de la mayoría de los ciudadanos concita distribuciones de respuestas similares a los deseos favorables y los pronósticos levemente positivos expresados en relación a las propuestas de centralidad organizativa de atención primaria (gráfico 33).

**Gráfico 33. Los centros de Atención Primaria contarán con horarios de atención adaptados a la jornada laboral y escolar.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6

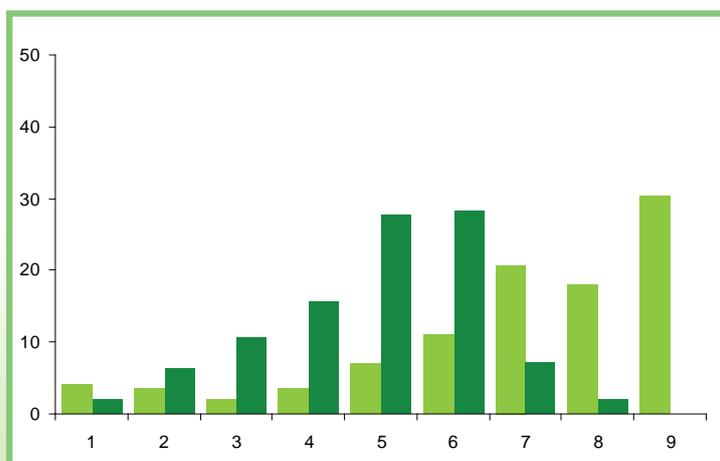


## ASISTENCIA ESPECIALIZADA

Destaca la notable aceptación en deseos y en pronósticos de la tendencia organizativa a la derivación de una proporción creciente de actividad asistencial desde el nivel especializado hacia la Atención Primaria y a la domiciliaria (gráfico 34).

**Gráfico 34. El flujo de pacientes a los centros hospitalarios se reducirá a causa de que estos atenderán sobre todo a pacientes con patologías agudas o que precisen de "alta tecnología".**

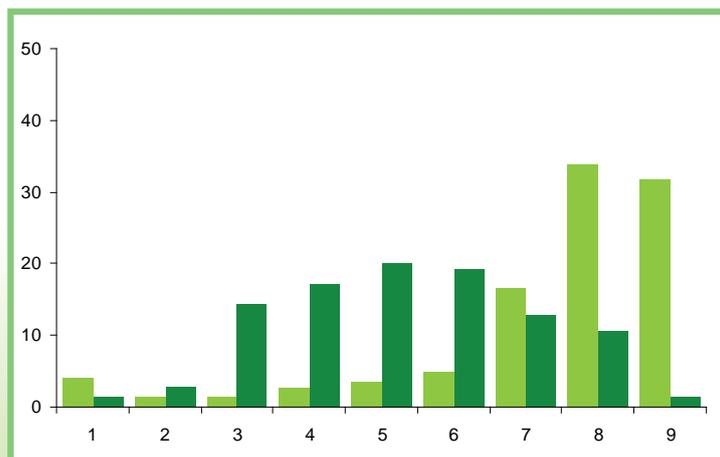
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	6	4
Mediana	7	5
Percentil 75	9	6



La anticipación de la aceptación de la hospitalización a domicilio frente a la hospitalaria y un pronóstico de no rechazo de la misma esta en consonancia con posicionamientos parecidos del grupo (gráfico 35).

**Gráfico 35. La hospitalización a domicilio (la prestación de cuidados y atención en casa del propio paciente) ganará peso frente a la hospitalización convencional.**

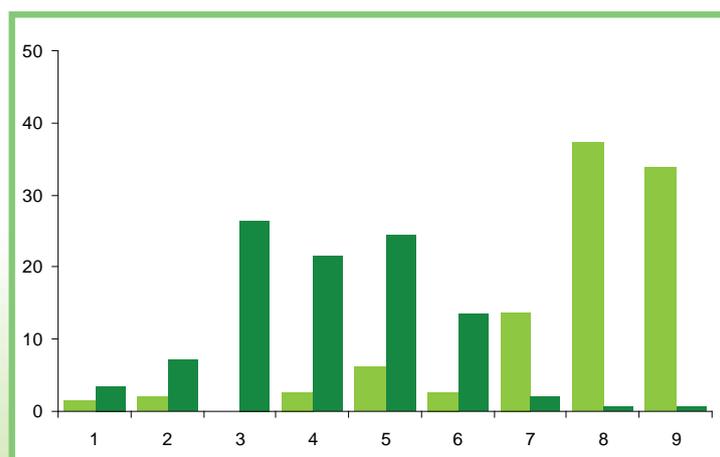
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	4
Mediana	8	5
Percentil 75	9	6



El fuerte consenso en el deseo de que se difunda información sobre la valoración de la atención recibida y los resultados correspondientes a las intervenciones clínicas, contrasta con la prudencia en el pronóstico de que eso vaya a ocurrir realmente (gráfico 36). Este punto forma parte de la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes.

**Gráfico 36. Se harán públicos los resultados de los informes sobre las experiencias de los pacientes en relación con el acceso, los itinerarios asistenciales, las quejas, la atención recibida y los resultados de las intervenciones, así como el respeto a su dignidad y autonomía.**

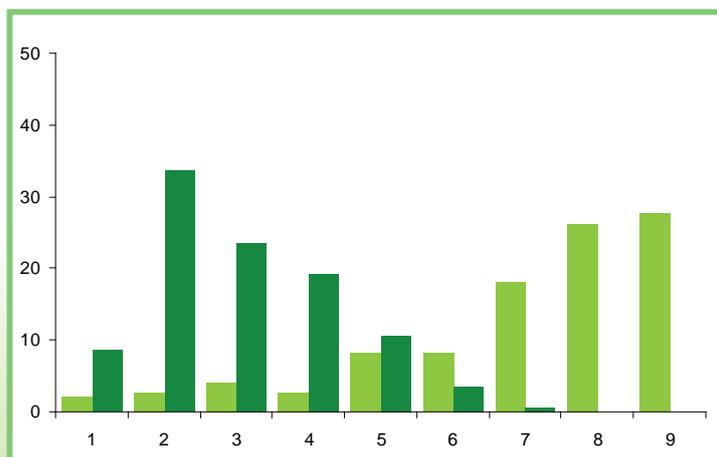
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	5



La reivindicación del deseo de implicación por parte de pacientes y usuarios, en los órganos ejecutivos de gobierno de los centros asistenciales es congruente con lo expresado anteriormente en la primera sección de este informe de resultados (gráfico 37). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 37. Los pacientes y usuarios participarán en los órganos de gobierno y gestión de los centros de Atención Primaria y especializada.**

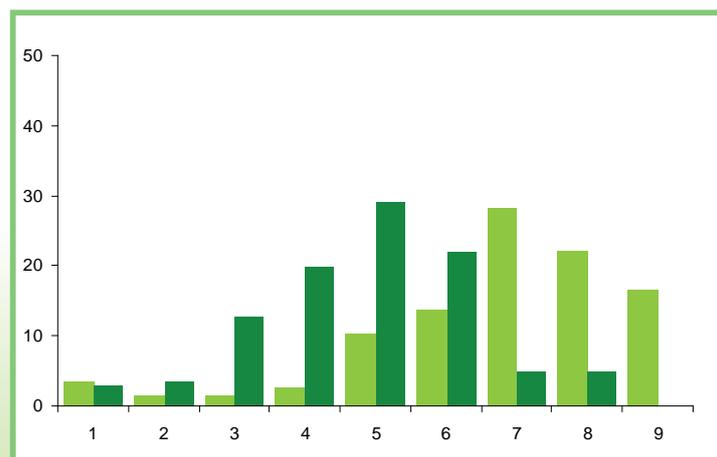
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	6	2
Mediana	8	3
Percentil 75	9	4



El grupo expresa una tendencia favorable en relación a la asunción de mayor responsabilidad clínica por parte de la enfermería hospitalaria (gráfico 38).

**Gráfico 38. El personal de enfermería tendrá un papel más decisivo en la atención hospitalaria asumiendo mayor responsabilidad clínica y mayor autonomía.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	6	4
Mediana	7	5
Percentil 75	8	6



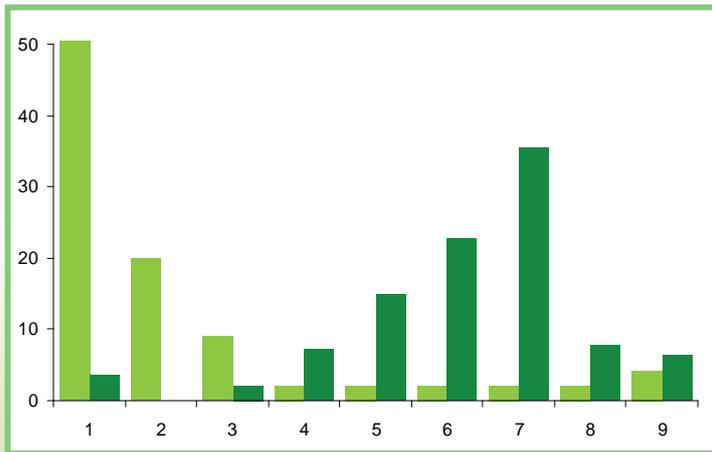
## ATENCIÓN FARMACÉUTICA

El grupo rechaza la posibilidad de que bajo la actual regulación se produzcan desigualdades territoriales de acceso, por parte de pacientes y usuarios, a la innovación farmacéutica. En cambio, los pronósticos

al respecto no lo descartan situándose en torno a los valores de indeterminación (gráfico 39). Este punto está parcialmente incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 39. Se producirán desigualdades entre Comunidades Autónomas en el plazo de acceso por parte de los pacientes a los medicamentos más innovadores.**

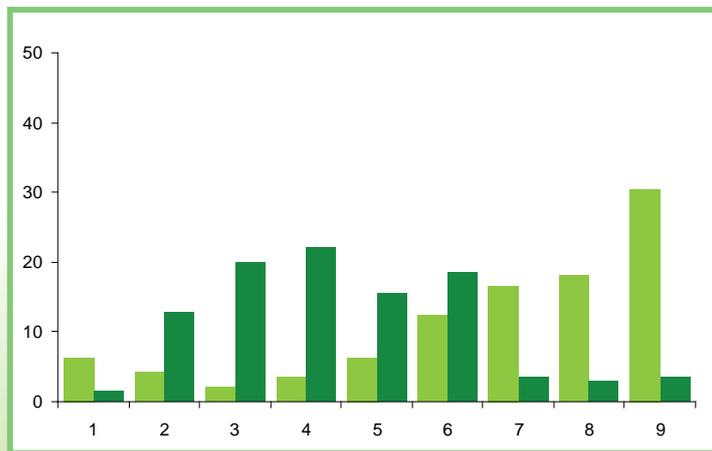
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	5
Mediana	1	6
Percentil 75	2	7



El grupo se muestra favorable, aunque se manifiesta escéptico a que eso ocurra, al supuesto de que se dispensen los medicamentos prescritos en los propios centros de salud (gráfico 40).

**Gráfico 40. Los Centros de Atención Primaria podrán dispensar medicamentos con receta**

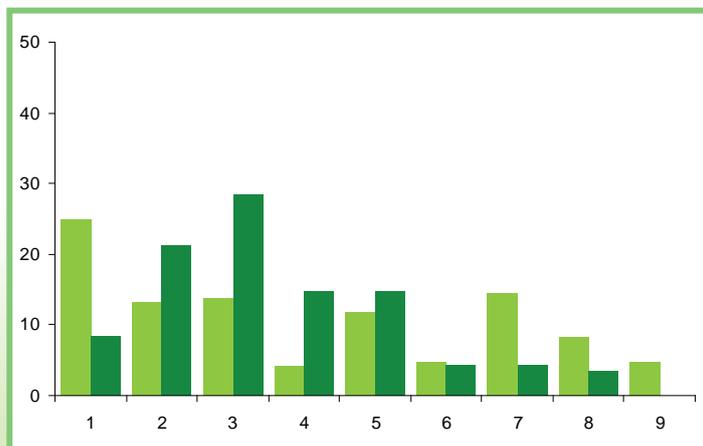
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	6	3
Mediana	7	4
Percentil 75	9	6



No registra aceptación el supuesto de que se extienda a la enfermería responsabilidades sobre la prescripción de medicamentos, ni tampoco a su ocurrencia (gráfico 41).

**Gráfico 41. Los profesionales de enfermería podrán prescribir medicamentos.**

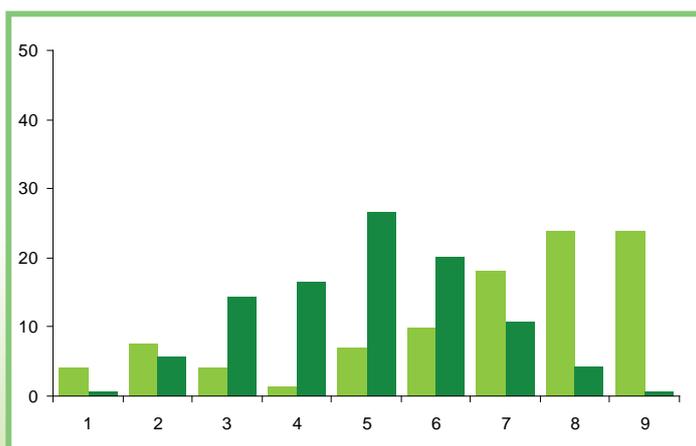
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	2	2
Mediana	3	3
Percentil 75	7	5



Es compartido el deseo de rechazo a la sustitución terapéutica de medicamentos sin respaldo del médico prescriptor, aunque el pronóstico no lo es (gráfico 42). En cambio, la incentivación de la sustitución de medicamentos de marca por genéricos fue la medida de control de gasto farmacéutico con mayor adhesión y mejor pronóstico por parte de políticos y gestores.

**Gráfico 42. Los usuarios rechazarán la sustitución terapéutica si ésta no va acompañada del respaldo del juicio clínico del médico.**

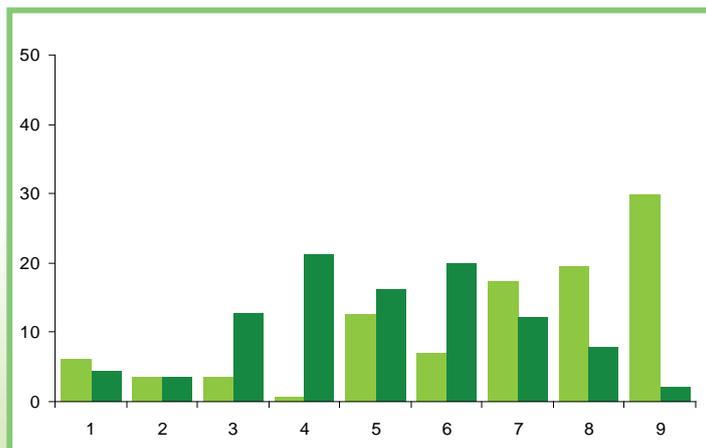
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	6	4
Mediana	7	5
Percentil 75	8	6



Los participantes se alinean a favor de la liberalización en la apertura de oficinas de farmacia con un pronóstico incierto con respecto a que eso ocurra (gráfico 43).

**Gráfico 43. Se eliminarán las actuales restricciones a la libre apertura de farmacias**

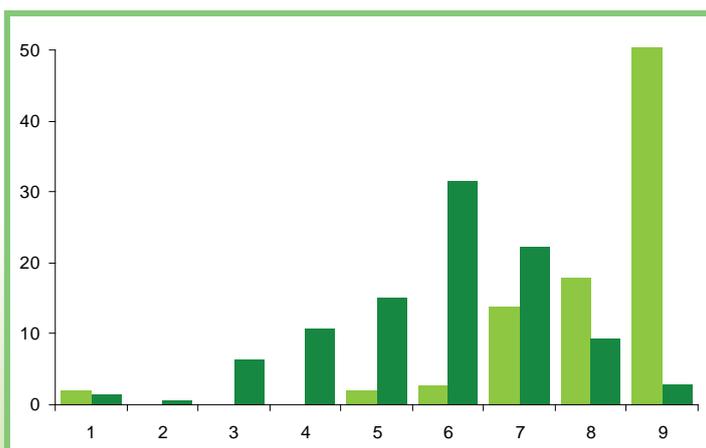
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	5	4
Mediana	7	5
Percentil 75	9	6



Reflejando una creciente preocupación por la calidad y legibilidad de la información que recibe el paciente, los participantes se muestran decididamente a favor de que mejore el contenido de los prospectos de los medicamentos con un pronóstico favorable a que eso ocurra – aunque menos intenso – alineado con los deseos (gráfico 44). Este punto está incluido parcialmente en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 44. Se mejorará la calidad de la información contenida en el prospecto del medicamento con el fin de asegurar que sea comprensible por parte de usuarios y pacientes.**

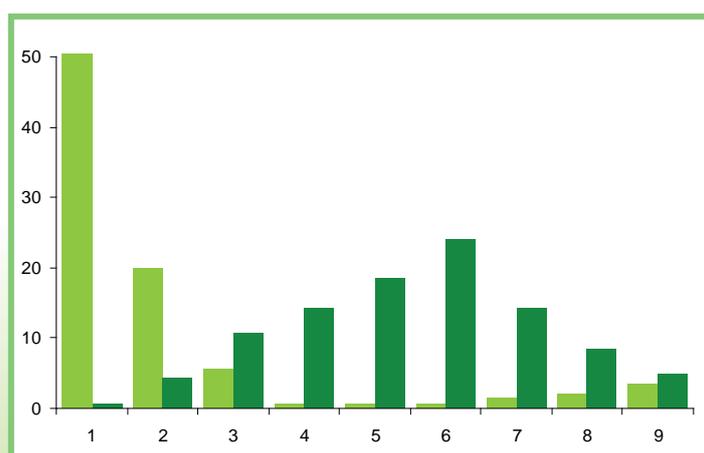
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	5
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7



Los participantes pronostican levemente una introducción de medicamentos y productos fraudulentos, lo que contrasta con un fuerte consenso de rechazo a que esto suceda (gráfico 45).

**Gráfico 45. Aumentará en nuestro país la circulación de copias ilegales de medicamentos y productos fraudulentos de dudosa seguridad, observada en los países europeos con los precios de los medicamentos más bajos.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	4
Mediana	1	6
Percentil 75	2	7



### 5.3 ROL DE USUARIOS Y PACIENTES EN EL SNS

El conocimiento por parte de pacientes y usuarios de la organización de la sanidad pública, y de sus derechos y deberes como ciudadanos surge como condición fundamental para asumir un compromiso de corresponsabilidad en la toma de decisiones. Este compromiso está basado en la obtención de información relevante, comprensible y de calidad. En este sentido, si los usuarios carecen de la capacidad para obtener y entender información sanitaria básica difícilmente van a poder cuidar de si mismos o tomar decisiones apropiadas en beneficio de su salud y la de las personas que cuidan.

Los resultados de esta sección indicaron una alta valoración otorgada al deseo de que el sistema sanitario sea más transparente para el ciudadano en aspectos relacionados con la información, la comunicación institucional y la actividad de los profesionales. En este sentido, los participantes juzgaron necesaria esta transparencia para poder asumir decisiones clínicas corresponsables y poder elegir con fundamento entre las diferentes opciones asistenciales.

En esta misma línea cabe valorar el elevado consenso que se obtuvo asociado a la expectativa de que disminuyera la posible resistencia corporativa al desarrollo de la autonomía del paciente, así como a la asunción de una mayor cuota de poder por parte del usuario y al reforzamiento de la protección legal frente a negligencias y errores médicos.

Entre los resultados obtenidos también destacaba el deseo unánime de erradicar la violencia ejercida contra el personal sanitario y la firme aspiración a integrar representantes de la sociedad civil en los órganos de deliberación de las corporaciones profesionales, como ya ocurre en el General Medical Council del Reino Unido.

Por otra parte los participantes también expresaron el deseo de que el paciente participe en la decisión clínica, aunque contrarrestada por la realidad limitante del entorno actual. Así, mientras manifestaban

una gran unanimidad en torno a su disposición a aportar experiencias y tomar parte en la elaboración de guías de práctica clínica, transmitían un pronóstico indeterminado correspondiente a que eso pueda ocurrir.

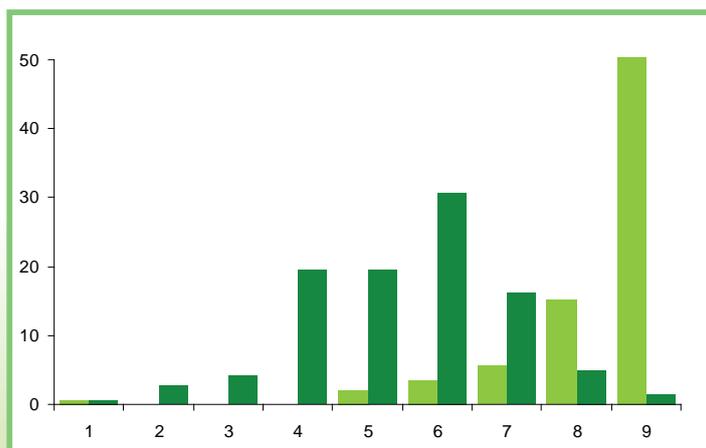
El grupo manifestó conocer las dificultades para alcanzar y mantener una posición común de todas las organizaciones de pacientes, aunque expresó de forma unánime – con un destacado consenso – el deseo de culminar un proceso que promueva esta unión y que se traduzca en mejores modelos organizativos, mayor independencia y representación conjunta frente al resto de agentes sanitarios: administración, sociedades científicas, colegios profesionales e industrias.

## INFORMACIÓN SANITARIA Y TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS

Con un deseo unánime y un pronóstico favorable, los participantes afirmaron su deseo de que los profesionales de la medicina contribuyan a la corresponsabilización del paciente en las decisiones que le afectan, suministrándole de manera entendible la información necesaria para poder hacerlo (gráfico 46).

**Gráfico 46. Los profesionales sanitarios proporcionarán información clara y comprensible a los pacientes sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos, para que estos puedan participar de una manera informada en la toma de decisiones clínicas.**

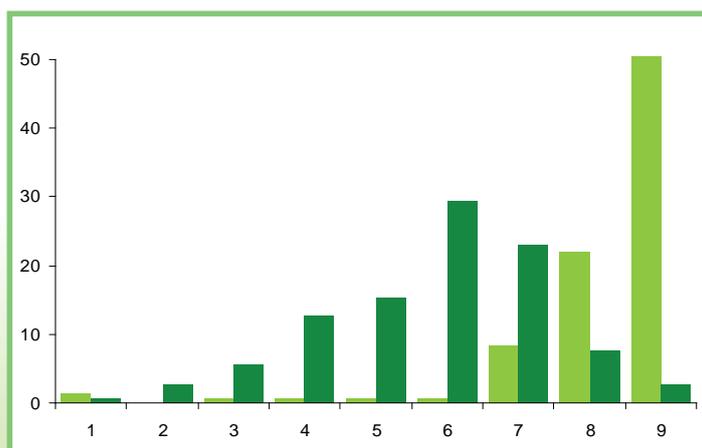
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	6
Percentil 75	9	6



El consenso anterior se alinea con una firme coincidencia en el deseo de recibir información sobre listas de espera, calidad de la atención sanitaria y resultados clínicos de cada facultativo y especialista de los centros asistenciales para facilitar a pacientes y usuarios una elección autónoma y suficientemente documentada. La predicción no se revela tan asertiva como el deseo (gráfico 47). Este punto está incluido parcialmente en la Declaración de Barcelona.

**Gráfico 47. Los centros de salud y los hospitales deberán ofrecer información contrastada sobre actividad, resultados, calidad de las intervenciones y lista de espera de cada facultativo, para facilitar a los pacientes una elección informada.**

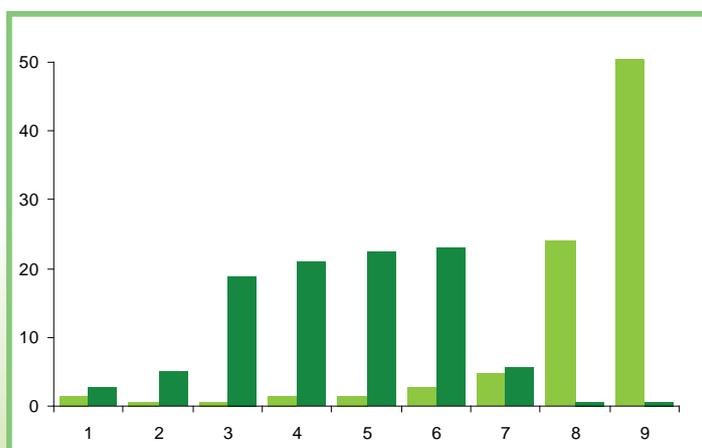
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	3
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6



El consenso en el deseo y el pronóstico levemente positivo se extiende en particular a la información requerida para una adecuada comprensión y comportamiento responsable en el control de síntomas y el tratamiento de los enfermos crónicos (gráfico 48).

**Gráfico 48. Los pacientes crónicos recibirán la formación adecuada para desarrollar una gestión autónoma y cotidiana de su enfermedad o condición clínica.**

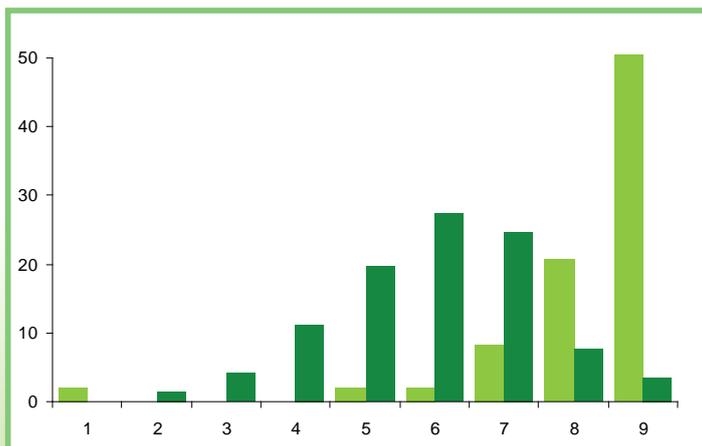
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	5
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7



Los participantes manifiestan el deseo de forma unánime de que mejore la calidad del consentimiento informado, de forma que cumpla el objetivo para el que fue diseñado (gráfico 49). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 49. Se revisarán las condiciones de aplicación del consentimiento informado con el fin de asegurar el pleno conocimiento por parte del paciente de los riesgos y beneficios a los que se expone.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	5
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7

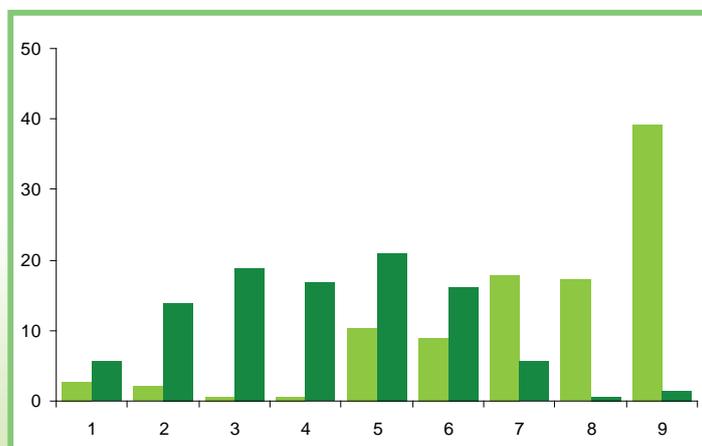


## COMUNICACIÓN Y RELACIÓN ENTRE PACIENTES Y PROFESIONALES SANITARIOS

En coherencia con la unanimidad expresada en el deseo de integrar representantes de ciudadanos y pacientes en los órganos de decisión, planificación y gestión de los servicios sanitarios, el grupo manifiesta su deseo de que las corporaciones profesionales integren profesionales enfermos en sus órganos de gobierno. Los pronósticos de que se ocurra, sin embargo, contrastan con los deseos manteniendo más cercanos al escenario de baja probabilidad (gráfico 50). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 50. Los colegios profesionales tendrán una sección o vocalía dedicada a los usuarios y pacientes e incorporarán en sus equipos de gobierno y en sus comisiones deontológicas a profesionales enfermos.**

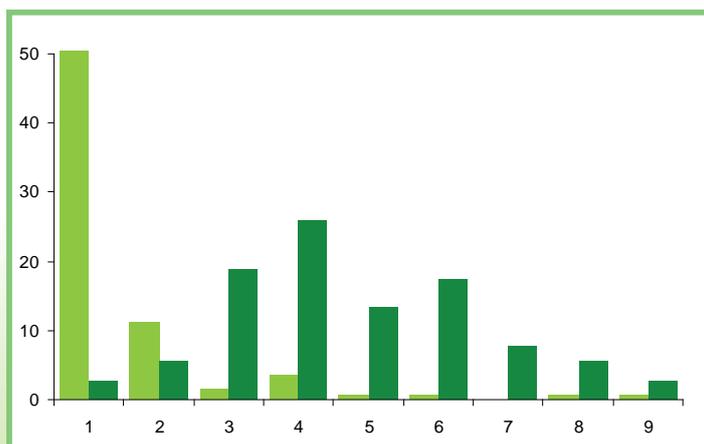
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	6	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	5



El rechazo de las agresiones a los profesionales sanitarios alcanza una unanimidad absoluta, con un pronóstico algo menor a que eso ocurra (gráfico 51). Este punto fue objeto de una declaración conjunta contra las agresiones de la Organización Médica Colegial y el FEP.

**Gráfico 51. Se incrementarán los casos de agresiones al personal sanitario.**

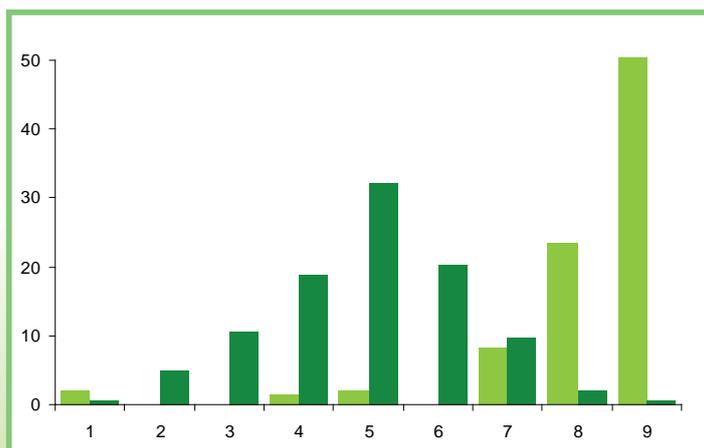
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	3
Mediana	1	4
Percentil 75	1	6



En contraste con un pronóstico indefinido, destaca la unanimidad expresada en el deseo de que los profesionales sanitarios mejoren su capacidad de comunicación y empatía con los pacientes y sus familiares (gráfico 52). Este punto está incluido en la Declaración de Barcelona y en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 52. La comunicación, el trato, el soporte emocional y la empatía con el paciente por parte de los profesionales sanitarios mejorarán de manera significativa.**

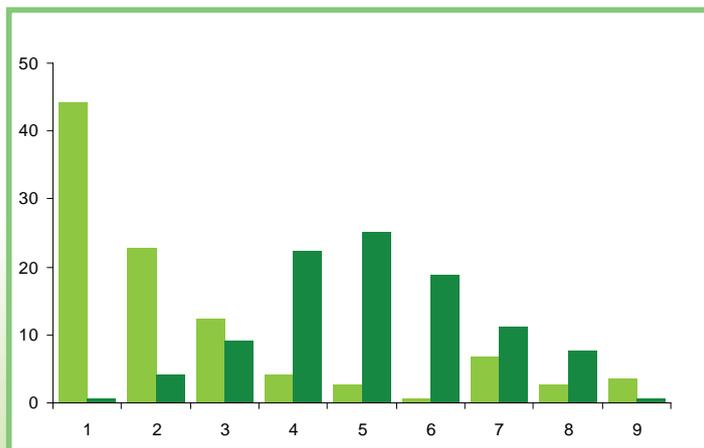
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6



Con un pronóstico ligeramente favorable, el grupo ofrece, en cambio, un firme y compartido deseo de que los profesionales disminuyan la resistencia a que los pacientes ejerzan su autodeterminación, compartiendo con ellos, de manera responsable y plenamente informada, las decisiones clínicas que les afecten (gráfico 53). Este punto está incluido en la Declaración de Barcelona y, parcialmente, en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 53. Los médicos se resistirán a que los pacientes se corresponsabilicen de manera informada y autónoma de las decisiones clínicas que afectan a su integridad y su salud.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	1	4
Mediana	2	5
Percentil 75	3	6

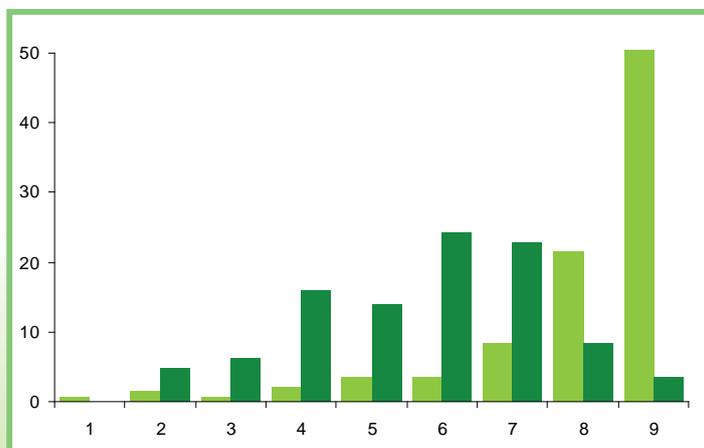


## DERECHOS Y DEBERES DE LOS USUARIOS Y PACIENTES

El colectivo consultado manifiesta su elevado grado de acuerdo y su pronóstico favorable de que en el horizonte de la consulta se extenderá a todas las Comunidades Autónomas la implantación de una figura institucional dedicada a la defensa de los derechos e intereses de los usuarios y pacientes de la sanidad pública y privada (gráfico 54). Este punto está incluido en la Declaración de Barcelona y en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 54. Se institucionalizará la figura del Defensor del Paciente, nombrado por el Parlamento Autonómico, en todas las Comunidades y se la dotará de las competencias y recursos necesarios para ejercer sus funciones con plena independencia.**

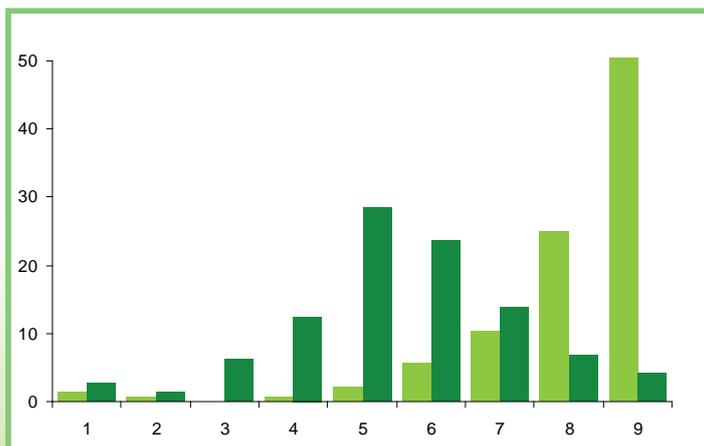
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7



De manera coherente con la unanimidad en los deseos de transparencia en la actividad, calidad y resultados de las intervenciones asistenciales el grupo adopta un consenso elevado y sin excepciones en su deseo de que la protección legal frente a errores y negligencias médicas sea reforzada, sin que la predicción de que eso ocurra sea tan firme (gráfico 55).

**Gráfico 55. Los pacientes verán reforzada su protección legal frente a los errores médicos.**

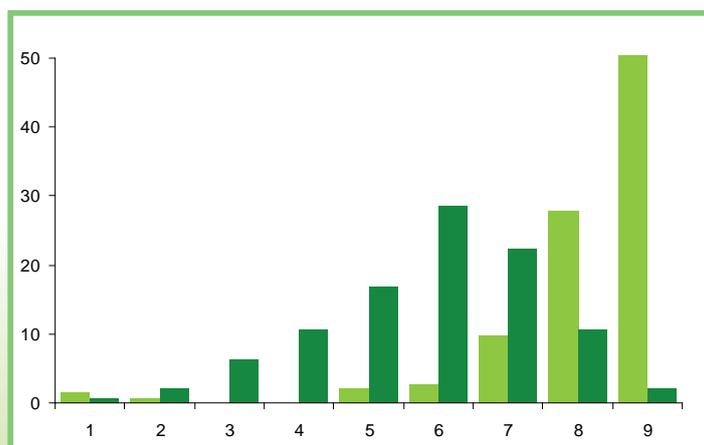
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	5
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6



De manera simétrica a los deseos anteriormente descritos en el escenario anterior, los participantes convienen de manera absolutamente mayoritaria en el hecho de que aumentará el conocimiento y la observancia de los derechos y deberes por parte de los pacientes y usuarios (gráfico 56). Este punto está incluido en la Declaración de Barcelona.

**Gráfico 56. Mejorará sustancialmente en relación a la situación actual el conocimiento sobre derechos y deberes por parte de pacientes y usuarios.**

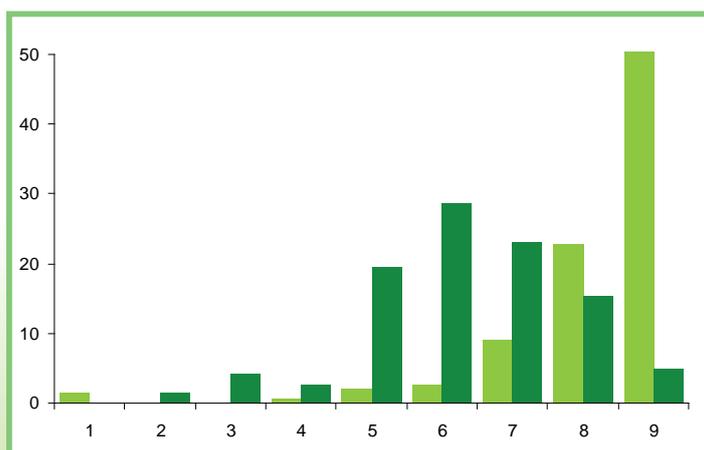
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	5
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7



El grupo expresa su deseo y pronostica favorablemente que mejorarán la garantía y el cumplimiento de los derechos de confidencialidad y privacidad de los pacientes y usuarios del sistema público de salud (gráfico 57). Este punto está incluido en la Agenda Política del FE

**Gráfico 57. Se reforzará el cumplimiento de los derechos de confidencialidad y privacidad de todos los usuarios y pacientes del SNS.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	5
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7

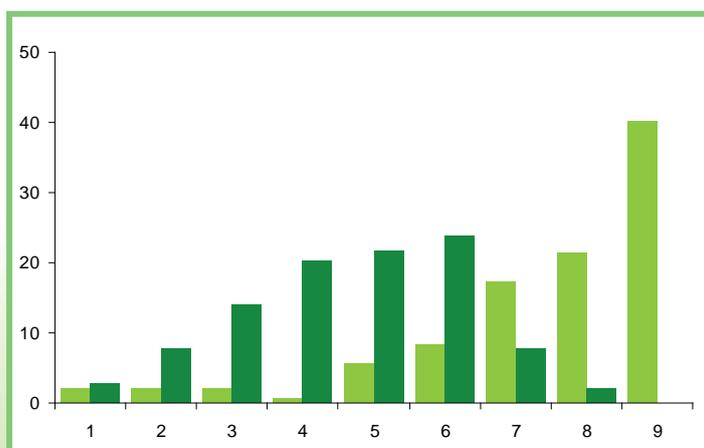


## REPRESENTACIÓN COLECTIVA Y PARTICIPACIÓN EN POLÍTICA SANITARIA

La unanimidad en el deseo de pacientes y usuarios de participar en el desarrollo de las guías de práctica clínica dirigidas a la población general es muy firme, en contraste con un pronóstico poco firme (gráfico 58).

**Gráfico 58. Los usuarios y los pacientes intervendrán en la elaboración de las versiones para uso del público de las guías de práctica clínica con el fin de validar su claridad y facilidad de comprensión.**

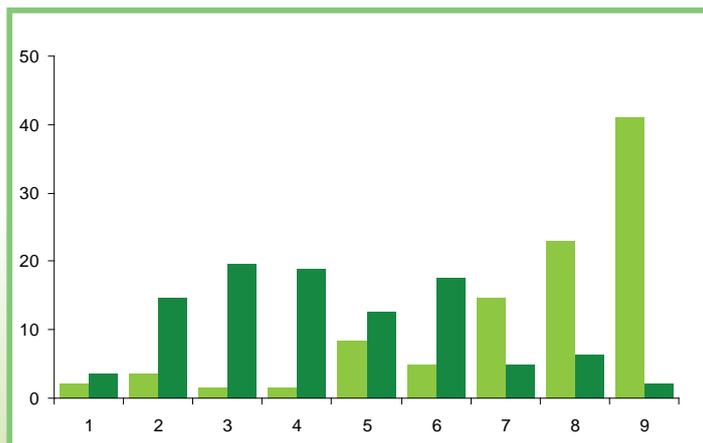
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	4
Mediana	8	5
Percentil 75	9	6



Aunque con un notable consenso en el deseo, la expresión del pronóstico acerca de la evolución del asociacionismo de usuarios y pacientes hacia una representación unitaria indeterminada (gráfico 59) es de baja intensidad

**Gráfico 59. Existirá una organización en el Estado español capaz de representar los intereses comunes de todos los pacientes, más allá de los intereses diferenciados de las asociaciones que representan a enfermedades o condiciones clínicas concretas.**

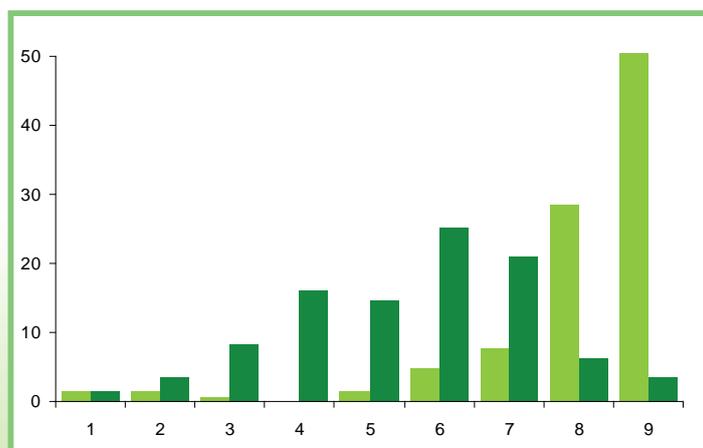
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	6



Más positivo resulta el posicionamiento predictivo del grupo, que expresa también un fuerte consenso en los deseos de que se produzca un salto cualitativo en la capacidad de gestión, transparencia e independencia del asociacionismo de pacientes y usuarios de la sanidad (gráfico 60)

**Gráfico 60. Las organizaciones representativas de pacientes profesionalizarán su gestión y se dotarán de un código ético que garantice su transparencia e independencia económica.**

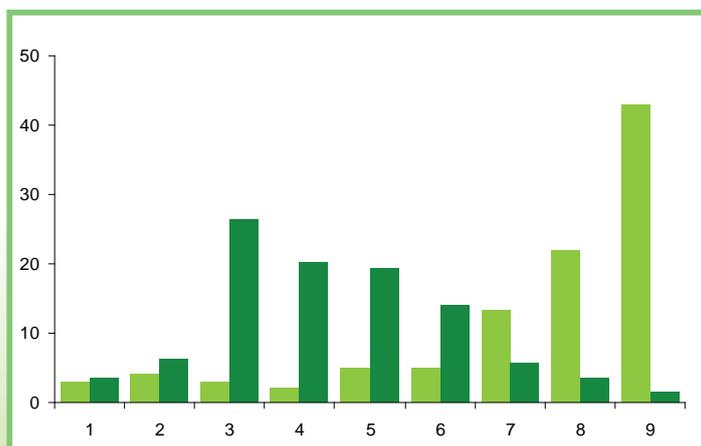
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7



De manera significativa, la predicción de preferencias del grupo se muestra decididamente optimista – aunque el pronóstico lo sea menos – en lo que respecta a la reducción en la atomización y fragmentación del movimiento asociativo (gráfico 61.)

**Gráfico 61. Disminuirá significativamente el grado de fragmentación y la atomización del asociacionismo de pacientes en España.**

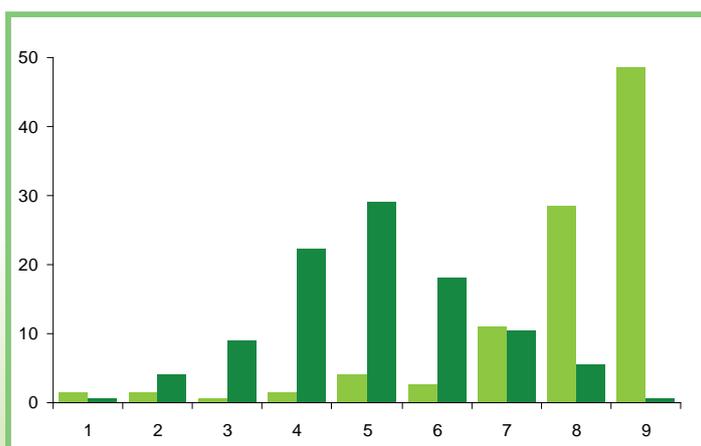
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	5



El deseo reflejado en la expresión de los conseguir una representación colectiva única se confirma en esta cuestión relativa al establecimiento de un proceso que apunte a la defensa de intereses y objetivos comunes, aunque el pronóstico de que eso se produzca es incierto (gráfico 62).

**Gráfico 62. Las organizaciones de consumidores, usuarios y pacientes trabajarán cada vez más conjuntamente hasta llegar a defender posturas e intereses conjuntos ante el resto de agentes del sistema sanitario.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	8	5
Percentil 75	9	6



## 5.4 CALIDAD E I+D EN EL SNS

El nivel de calidad de un sistema sanitario se asocia estrechamente a su orientación y organización en torno a las necesidades de pacientes y usuarios, de forma que sea capaz de identificarlas y les dé una respuesta satisfactoria.

La sección final de la consulta planteó a los participantes una serie de propuestas y escenarios asociados con dimensiones relacionadas con la medida de la calidad percibida por el paciente: competencias e incentivos a los profesionales, información solvente sobre procesos y resultados e influencia de los usuarios en la medida de la calidad asistencial.

Los resultados de la consulta indicaron que, a un pronóstico levemente optimista, se contrapuso el deseo unánime de incorporar a la formación de los profesionales las competencias de comunicación. Además, se otorgó una mayor importancia a que sus retribuciones estén alineadas con su compromiso de vinculación profesional con la organización y con los pacientes, así como en una la valoración de unas competencias profesionales demostrables y de las responsabilidades asumidas.

Se contempló el deseo resuelto de que los ciudadanos puedan acceder a su propia historia e información clínica sin restricción alguna de tiempo, lugar o centro.

En su aspiración mayoritaria de influir en la calidad de los servicios sanitarios, el grupo identificó el acceso a información individualizada – por centros y por profesionales – sobre resultados clínicos, así como con su participación en el diseño de los indicadores como deseos. Destaca, a este respecto, la pronunciada discrepancia que existió entre deseos y pronósticos de ocurrencia en los aspectos relativos a la transparencia y a la participación.

Los participantes reclamaron, con elevada unanimidad en los deseos, pero con escaso optimismo en los pronósticos de ocurrencia, participar en el diseño de ensayos clínicos y en la estructura permanente de los Comités Éticos de Investigación Clínica.

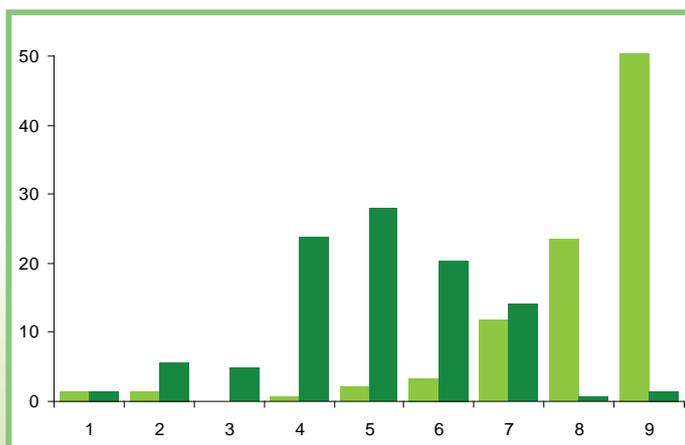
En consonancia con el anterior posicionamiento – firmes aspiraciones con escasa convicción de éxito – el grupo expresó el deseo de que los fondos públicos destinados a la investigación sobre servicios sanitarios – vehiculizados, por ejemplo, a través del Instituto de Salud Carlos III –incluyeran entre sus prioridades la investigación sobre necesidades identificadas por las organizaciones representantes de usuarios y pacientes. Sin embargo, a pesar de expresar ese deseo unánime, el grupo era escéptico respecto al hecho de que el rol tradicionalmente pasivo de pacientes y usuarios en el diseño de la investigación biomédica experimente un cambio significativo en relación a lo que pasa en la actualidad.

## PROFESIONALES SANITARIOS

La necesidad de incluir en la formación de los profesionales de la salud la adquisición de competencias de comunicación, recibe en la expresión de los deseos del grupo una elevada adhesión, aunque el pronóstico de que eso ocurra sea indeterminado (gráfico 63). Este punto está incluido en la Declaración Barcelona y en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 63. Los planes de estudio de las Facultades de Medicina incluirán formación activa en habilidades de comunicación e incorporarán la perspectiva del paciente en la enseñanza en las aulas.**

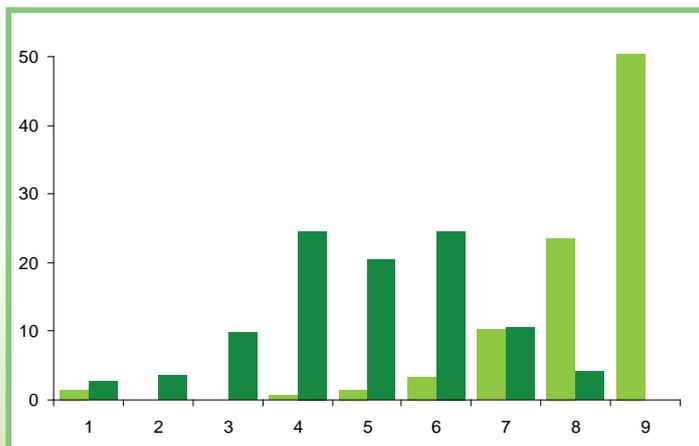
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6



En congruencia con lo expresado en el comentario al gráfico nº 11 de la sección sobre Organización y Gestión del SNS de este estudio acerca de que el contrato laboral sea la forma predominante de vinculación de los profesionales sanitarios con el sistema público, los participantes se muestran de acuerdo con la predicción de que su retribución se alinee con su compromiso, nivel de responsabilidad y competencias demostradas. El pronóstico de que eso ocurra se encuentra en la zona indeterminada (gráfico 64).

**Gráfico 64. La retribución de los profesionales de la salud guardará relación con su nivel de responsabilidad y de competencia.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6

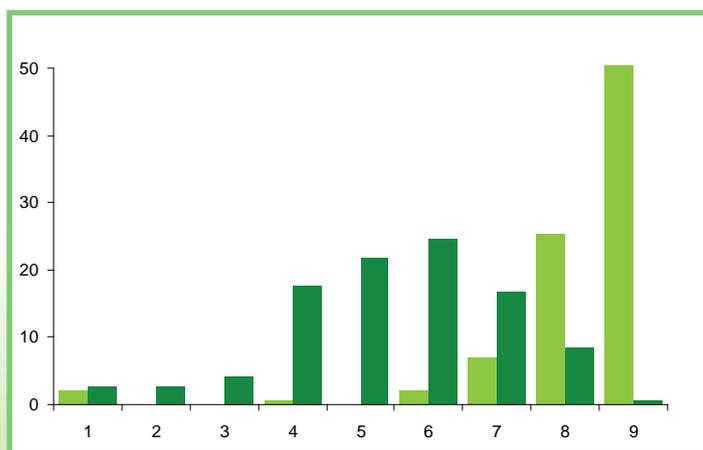


## CALIDAD EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

En una distancia parecida entre la máxima expresión de deseo colectivo y pronóstico levemente favorable se sitúa la respuesta a la proposición de acceso sin restricciones del paciente a su historial clínico en cualquier lugar y circunstancia (gráfico 65).

**Gráfico 65. El Sistema Nacional de Salud desarrollará un sistema que permita a los pacientes acceder a su información clínica en cualquier momento y en cualquier centro de salud u hospital.**

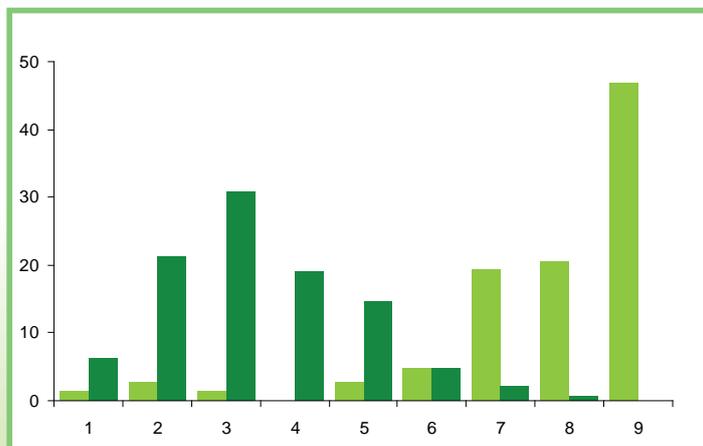
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	4
Mediana	9	6
Percentil 75	9	7



La mayor discrepancia entre deseos y pronósticos en esta sección de la consulta se asocia a la eventual accesibilidad del ciudadano a información real sobre la variabilidad de la práctica clínica estratificada por territorios, niveles asistenciales, tipos de intervenciones y los resultados favorables y adversos asociado a las mismas (gráfico 66).

**Gráfico 66. Los usuarios tendrán información solvente acerca de los errores médicos, reingresos hospitalarios, variabilidad de la práctica clínica y mortalidad evitable de los proveedores asistenciales financiados con dinero público.**

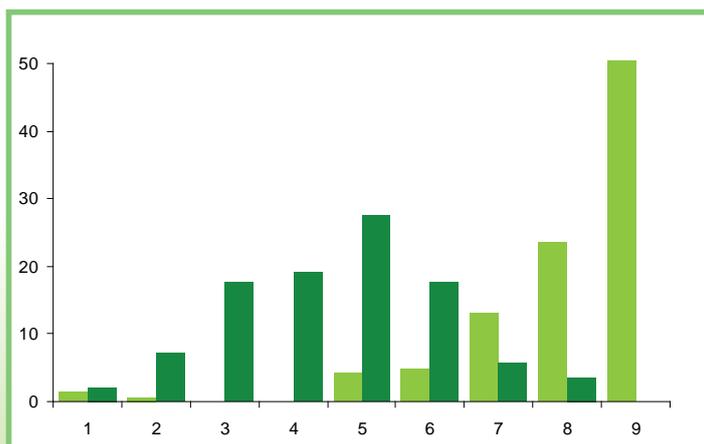
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	2
Mediana	8	3
Percentil 75	9	4



Recibe el máximo nivel de consenso de acuerdo la conformidad del grupo con la hipótesis de que los pacientes participen e influyan con sus experiencias y preferencias en el diseño de los indicadores de calidad de la atención sanitaria (gráfico 67). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 67. Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera sistemática en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	8	3
Mediana	9	5
Percentil 75	9	6

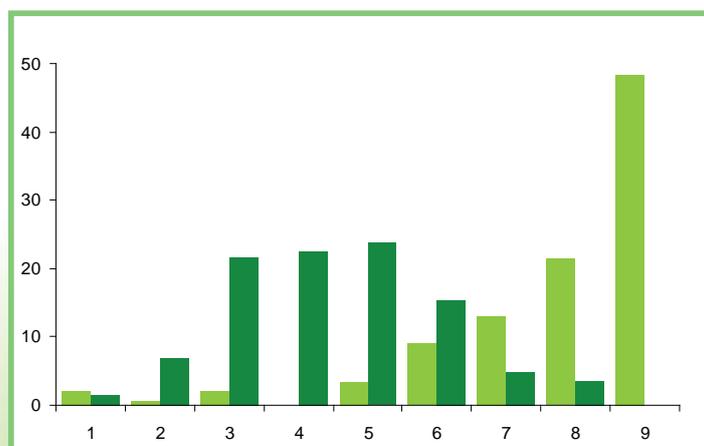


## I+D BIOMÉDICA

El deseo unánime de que los fondos públicos de investigación prioricen una línea en torno a necesidades detectadas por los representantes de usuarios y pacientes contrasta con un pronóstico poco favorable a que eso ocurra (gráfico 68). Este punto está incluido en la Agenda Política del FEP.

**Gráfico 68. El Instituto de Salud Carlos III y los diferentes centros de investigación dedicarán una partida presupuestaria a programas específicos de investigación que respondan a necesidades identificadas por las asociaciones de usuarios y pacientes.**

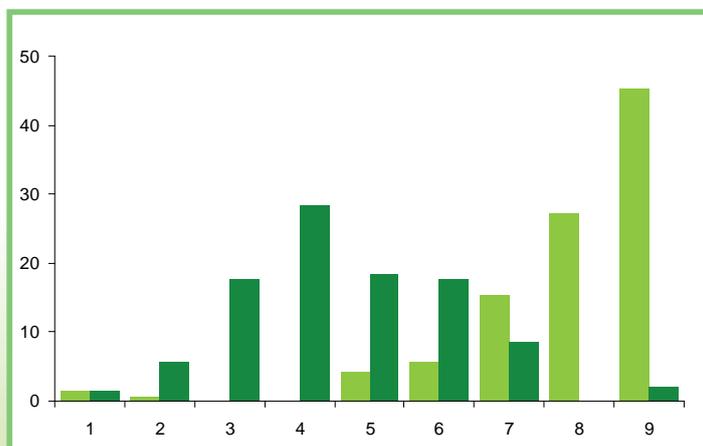
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	5



Un pronóstico indeterminado se asocia a un deseo mayoritario de que se incentive la investigación en “medicamentos huérfanos” y “enfermedades raras” (gráfico 69).

**Gráfico 69. Se adoptarán medidas legales y fiscales para fomentar la I+D en medicamentos huérfanos.**

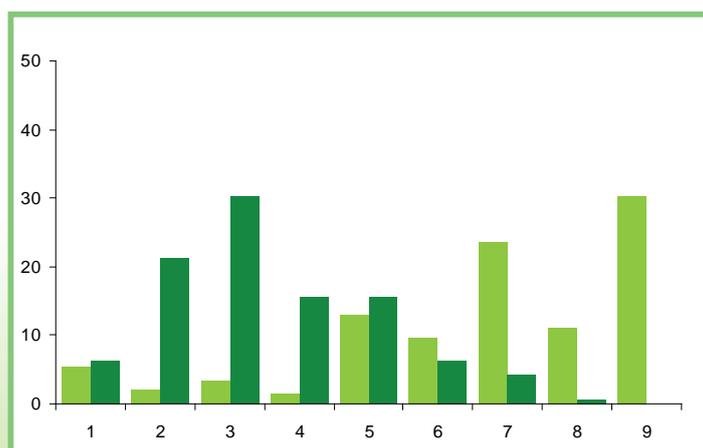
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	4
Mediana	8	4
Percentil 75	9	6



Con un pronóstico indeterminado, se contempla un deseo de que exista una implicación informada de los pacientes en el diseño y desarrollo de los ensayos clínicos (gráfico 70).

**Gráfico 70. Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera activa en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos.**

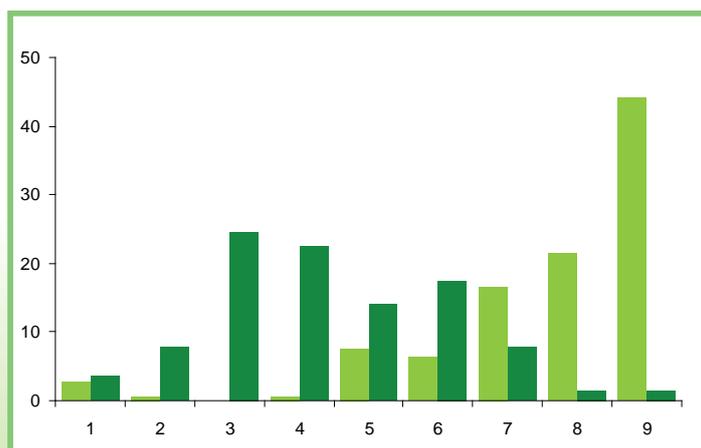
	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	5	2
Mediana	7	3
Percentil 75	9	5



De manera congruente con el anterior escenario la aspiración mayoritaria de que el movimiento asociativo de pacientes esté representado en los Comités Éticos de Investigación Clínica se acompaña de escasa convicción en el pronóstico de que eso ocurra (gráfico 71).

**Gráfico 71. Los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC) contarán entre sus miembros permanentes con representantes de asociaciones de usuarios y pacientes.**

	Deseos	Pronósticos
Percentil 25	7	3
Mediana	8	4
Percentil 75	9	6



## 5.5 GRANDES CONSENSOS, RECHAZOS Y DISCREPANCIAS

En este apartado se ofrece una visualización de las posturas expresadas en los valores más extremos de la escala ordinal (1 a 9) por lo que se refiere a consensos, en el deseo o en el rechazo de las 70 propuestas incluidas en el cuestionario cumplimentado por los participantes. También se reflejan aquellos pronósticos que son desfavorables o favorables a que la situación se produzca. Finalmente, se identifican las discrepancias de mayor relevancia entre deseos y pronósticos.

Esta visión global completa la que se ha ofrecido, de manera detallada, en los apartados anteriores de este informe.

La visualización de los mayores consensos y discrepancias en el seno del grupo se ilustra por medio de los gráficos 72 a 74.

Los criterios de selección para los consensos han consistido en identificar aquellas proposiciones con un 75% o más de las respuestas de los participantes concentradas en dos valores consecutivos de la escala de valoración: 7-8 y 8-9 para los consensos unánimes a la propuesta, y de 1-2 y 2-3 para consensos "negativos" que definen posturas de rechazo.

Para identificar las discrepancias se han seleccionado las distribuciones que muestran 4 o más puntos de diferencia entre los percentiles 25 y 75, es decir, cuando la mitad de los valores de las respuestas se distribuye en una amplitud de rango de 4 o más puntos en la escala ordinal comprendida entre 1 y 9.

### 5.5.1. GRANDES CONSENSOS DE DESEO A FAVOR DE LAS PROPUESTAS

Los siguientes enunciados ordenados según la numeración de los items del cuestionario (ver anexo 2), son deseados por la mayoría de participantes:

#### GOBIERNO DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

- 111 Se alcanzará un gran pacto entre todos los partidos políticos con el fin de asegurar un marco estable de desarrollo del Sistema Nacional de Salud alejado de la confrontación política actual.
- 113 Las organizaciones representativas de pacientes y de usuarios colaborarán con las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad en la elaboración de las campañas sanitarias de tipo informativo dirigidas a la población.
- 114 Los Parlamentos Español y Autonómicos tendrán una comisión específica de sanidad en la que los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes podrán expresar sus opiniones y realizar sus valoraciones sobre los diferentes temas que les afectan.

#### ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN

- 124 Asumiendo que las nuevas tecnologías de la información se incorporarán en la práctica diaria, este hecho permitirá reducir la multiplicidad y la dispersión en la realización de pruebas diagnósticas.
- 126 Los usuarios y pacientes tendrán acceso sin demora a los medicamentos e intervenciones más innovadores, efectivos y seguros prescritos a juicio del médico de su elección.

#### SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SANITARIA

- 211 Se impartirá una formación adecuada a la población, a lo largo de toda la enseñanza obligatoria, sobre hábitos de vida saludables.
- 213 Se implantará una historia clínica universal, mediante su incorporación en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del SNS.
- 225 Los centros de Atención Primaria contarán con horarios de atención adaptados a las jornadas laboral y escolar.
- 246 Se mejorará la calidad de la información incluida en el prospecto del medicamento con el fin de asegurar que sea comprensible por parte de usuarios y pacientes.

#### INFORMACIÓN Y TOMA DE DECISIONES CLÍNICAS

- 311 Los profesionales sanitarios proporcionarán información clara y comprensible a los pacientes sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos, para que estos puedan participar de una manera informada en la toma de decisiones clínicas (segunda máxima concentración de respuestas en un solo valor: 7 de cada 10 participantes puntuaron 9).
- 312 Los centros de salud y los hospitales deberán ofrecer información contrastada sobre actividad, resultados, calidad de las intervenciones y lista de espera de cada facultativo, para facilitar a los pacientes una elección informada.
- 313 Los pacientes crónicos recibirán la formación adecuada para desarrollar una gestión autónoma y cotidiana de su enfermedad o condición clínica.
- 314 Se revisarán las condiciones de aplicación del consentimiento informado con el fin de asegurar el pleno conocimiento por parte del paciente de los riesgos y beneficios a los que se expone al consentir la intervención que ha sido indicada por los profesionales.

## **DERECHOS Y DEBERES DE USUARIOS Y PACIENTES**

- 323 La comunicación, el trato, el soporte emocional y la empatía con el paciente por parte de los profesionales sanitarios mejorarán de manera significativa.
- 331 Se institucionalizará la figura del Defensor del Paciente, nombrado por el Parlamento Autonómico, en todas las Comunidades y se le dotará de las competencias y recursos necesarios para ejercer sus funciones con plena independencia.
- 332 Los pacientes verán reforzada su protección legal frente a las negligencias y a los errores médicos.
- 333 Mejorará sustancialmente en relación a la situación actual el conocimiento sobre derechos y deberes por parte de pacientes y usuarios.
- 334 Se reforzará el cumplimiento de los derechos de confidencialidad y privacidad de todos los usuarios y pacientes del SNS.

## **REPRESENTACIÓN COLECTIVA Y PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES Y USUARIOS EN LA POLÍTICA SANITARIA**

- 343 Las organizaciones representativas de pacientes profesionalizarán su gestión y se dotarán de un código ético que garantice su transparencia e independencia económica.
- 345 Las organizaciones de consumidores, usuarios y pacientes trabajarán cada vez más conjuntamente hasta llegar a defender posturas e intereses conjuntos ante el resto de agentes del sistema sanitario.

## **ACREDITACIÓN Y EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS ASISTENCIALES Y DE LA COMPETENCIA Y DESEMPEÑO DE LOS PROFESIONALES**

- 411 Los planes de estudio de las Facultades de Medicina incluirán formación activa en habilidades de comunicación e incorporarán la perspectiva del paciente en la enseñanza en las aulas.
- 412 La retribución de los profesionales de la salud guardará relación con su nivel de responsabilidad y de competencia.
- 421 El Sistema Nacional de Salud desarrollará un sistema que permita a los pacientes acceder a su información clínica en cualquier momento y en cualquier centro de salud u hospital.
- 423 Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera sistemática en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.

### **5.5.2. GRANDES RECHAZOS A LAS PROPUESTAS**

Los siguientes enunciados son rechazados por los participantes:

- 133 Se instaurará el co-pago por los servicios asistenciales y en intervenciones específicas.
- 241 Se producirán desigualdades entre Comunidades Autónomas en el acceso por parte de los pacientes a los medicamentos más innovadores.
- 247 Aumentará en nuestro país la circulación de copias ilegales de medicamentos y productos fraudulentos de dudosa seguridad, observada en los países europeos donde los precios de los medicamentos son los más bajos.
- 322 Se incrementarán los casos de agresiones al personal sanitario (máxima concentración de respuestas en un solo valor: 8 de cada 10 de panelistas puntuando 1)

## Gráfico 72. Grandes consensos y rechazos

### DESEOS

#### Macropolítica

- Se alcanzará un gran pacto entre todos los partidos políticos con el fin de asegurar un marco estable de desarrollo del Sistema Nacional de Salud alejado de la confrontación política actual.
- Las organizaciones representativas de pacientes y de usuarios colaborarán con las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad en la elaboración de las campañas sanitarias de corte informativo.
- Los Parlamentos Español y Autonómicos tendrán una comisión específica de sanidad en la que los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes podrán expresar sus opiniones y realizar sus valoraciones sobre los diferentes temas que les afectan.

#### Reorientación al ciudadano

- Se impartirá una formación a la población adecuada a lo largo de toda la enseñanza obligatoria sobre hábitos de vida saludables.
- Se implantará una historia clínica universal mediante su incorporación en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.
- Los centros de Atención Primaria contarán con horarios de atención adaptados a la jornada laboral y escolar.
- Se mejorará la calidad de la información contenida en el prospecto del medicamento con el fin de asegurar que sea comprensible por parte de usuarios y pacientes.

#### Derechos y deberes

- La comunicación, el trato, el soporte emocional y la empatía con el paciente por parte de los profesionales sanitarios mejorarán de manera significativa.
- Se institucionalizará la figura del Defensor del Paciente, nombrado por el Parlamento Autonómico, en todas las Comunidades y se le dotará de las competencias y recursos necesarios para ejercer sus funciones con plena independencia.
- Los pacientes verán reforzada su protección legal frente a los errores médicos.
- Mejorará sustancialmente en relación a la situación actual el conocimiento sobre derechos y deberes por parte de pacientes y usuarios.
- Se reforzará el cumplimiento de los derechos de confidencialidad y privacidad de todos los usuarios y pacientes del SNS.

#### Microgestión

- Asumiendo que las nuevas tecnologías de la información se incorporarán en la práctica diaria, este hecho permitirá reducir la multiplicidad y la dispersión en la obtención de pruebas diagnósticas.
- Los usuarios y pacientes tendrán acceso sin demora a los medicamentos e intervenciones más innovadores, efectivos y seguros a juicio del médico de su elección.

#### Capacitación y toma de decisiones compartidas

- Se impartirá una formación a la población adecuada a lo largo de toda la enseñanza obligatoria sobre hábitos de vida saludables.
- Se implantará una historia clínica universal mediante su incorporación en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.
- Los centros de Atención Primaria contarán con horarios de atención adaptados a la jornada laboral y escolar.
- Se mejorará la calidad de la información contenida en el prospecto del medicamento con el fin de asegurar que sea comprensible por parte de usuarios y pacientes.

#### Representación colectiva

- Las organizaciones representativas de pacientes profesionalizarán su gestión y se dotarán de un código ético que garantice su transparencia e independencia económica.
- Las organizaciones de consumidores, usuarios y pacientes trabajarán cada vez más conjuntamente hasta llegar a defender posturas e intereses conjuntos ante el resto de agentes del sistema sanitario.

#### Acreditación y calidad

- Los planes de estudio de las Facultades de Medicina incluirán formación activa en habilidades de comunicación e incorporarán la perspectiva del paciente en la enseñanza en las aulas.
- La retribución de los profesionales de la salud guardará relación con su nivel de responsabilidad y de competencia.
- El Sistema Nacional de Salud desarrollará un sistema que permita a los pacientes acceder a su información clínica en cualquier momento y en cualquier centro de salud u hospital.
- Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera sistemática en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.

#### Gran rechazo

- Se instaurará el copago por los servicios asistenciales e intervenciones.
- Se producirán desigualdades entre Comunidades Autónomas en el plazo de acceso por parte de los pacientes a los medicamentos más innovadores.
- Aumentará en nuestro país la circulación de copias ilegales de medicamentos y productos fraudulentos de dudosa seguridad, observada en los países europeos con los precios de los medicamentos más bajos.
- Se incrementarán los casos de agresiones al personal sanitario (máxima concentración de respuestas en un solo valor: 81% de panelistas puntuando en 1).

### 5.5.3. GRANDES DISCREPANCIAS ENTRE DESEOS Y PRONÓSTICOS DE LOS PARTICIPANTES

Los siguientes enunciados presentaron una gran discrepancia entre los deseos expresados de rechazo y los pronósticos emitidos de que pudieran ocurrir:

#### FINANCIACIÓN Y CORRESPONSABILIDAD

- 132 Se instaurará el co-pago por los servicios de hostelería (habitación individual, TV, cama para acompañante, comida a la carta, peluquería, etc).
- 134 Se instaurará el co-pago por los medicamentos, pero cambiando el criterio actual de co-pago, por razón de edad, a uno basado en los ingresos del paciente.
- 135 Se instaurará el co-pago en función del grado de innovación terapéutica de los tratamientos utilizados.
- 136 Se instaurará el co-pago por visita médica o acto médico.
- 137 Las dificultades para contener el crecimiento del gasto conducirán a que algunas CCAA definan una cartera básica de prestaciones universales gratuitas, financiándose privadamente las prestaciones excluidas.

#### SEGUROS Y ASISTENCIA Y MUTUAS PRIVADAS

- 141 El mercado del seguro privado crecerá de manera significativa.
- 142 Los hospitales públicos competirán en la obtención de recursos, a partir de su capacidad para atraer y satisfacer a los pacientes, y por tanto asumirán también riesgos de propios de la economía de mercado.

#### PRESTACIÓN FARMACÉUTICA E I+D BIOMÉDICA

- 243 Los profesionales de enfermería podrán prescribir medicamentos.
- 245 Se eliminarán las actuales restricciones a la libre apertura de farmacias.
- 433 Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera activa en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos.

Gráfico 73. Grandes discrepancias en la expresión del deseo entre los panelistas

#### DESEOS - DISENSOS

##### Financiación y copago

- Se instaurará el copago por los servicios de hostelería (habitación individual, TV, cama para acompañante, comida a la carta, peluquería, etc).
- Se instaurará el copago por los medicamentos, pero cambiando el criterio actual de copago, por razón de edad, a uno basado en los ingresos del paciente.
- Se instaurará el copago en función del grado de innovación terapéutica de los tratamientos utilizados.
- Se instaurará el copago por visita médica o acto médico.
- Las dificultades para contener el crecimiento del gasto conducirán a que algunas CCAA definan un "núcleo duro" de prestaciones universales gratuitas, financiándose privadamente las prestaciones excluidas.

##### Privatización

- El mercado del seguro privado crecerá de manera significativa.
- Los hospitales públicos competirán en la obtención de recursos, a partir de su capacidad para atraer y satisfacer a los pacientes, y por tanto asumirán también riesgos de mercado.

##### Farmacia e investigación

- Los profesionales de enfermería podrán prescribir medicamentos.
- Se eliminarán las actuales restricciones a la libre apertura de farmacias.
- Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera activa en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos.

#### 5.5.4 PRONÓSTICOS DE GRAN COINCIDENCIA Y DE GRAN DISCREPANCIA

La expresión de pronósticos en el presente estudio Delphi fue, en términos generales, de menor dispersión que la manifestación de deseos. En gran parte de las cuestiones planteadas, el grupo se posicionó, relativamente agrupado, en torno a puntuaciones centrales (4, 5 y 6), expresando incertidumbre o indefinición.

No se encontró ninguna propuesta en que la expresión de pronósticos mostrara una elevada dispersión (4 puntos o más entre P25 y P75); y no se registraron, por tanto, grandes desacuerdos o discrepancias en la vertiente prospectiva de la consulta que pronosticaba la ocurrencia de hechos o escenarios específicos.

En 10 de las 70 cuestiones que contiene el Delphi se registraron pronósticos de grupo (expresado por el valor de la mediana P50) alejados de las posiciones centrales, y que por tanto permiten deducir una posición conjunta definida. Se entiende que las distribuciones con valores de mediana de 4, 5 o 6 son excesivamente centradas y no permiten discriminar un pronóstico de grupo claramente positivo o negativo. Distribuciones de pronóstico con valores de mediana de 1, 2, 3, o de 7, 8, 9 sí nos permiten hacer interpretaciones sobre la consideración conjunta expresada por el grupo hacia determinada cuestión.

#### 5.5.5. PRONÓSTICOS CONSENSUADOS DE ACUERDO CON LA PROPUESTA

Lo siguientes enunciados presentaron una posibilidad de ocurrencia consensuada por el grupo:

- 141 El mercado del seguro privado crecerá de manera significativa
- 144 Se incrementará notablemente la utilización de la sanidad privada por parte de las clases medias y altas como fruto del descontento con las demoras, el trato, etc, prestados en la sanidad pública.
- 213 Se implantará una historia clínica universal mediante su incorporación en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.

#### 5.5.6. PRONÓSTICOS CONSENSUADOS RECHAZANDO LA PROPUESTA

Los siguientes enunciados presentaron un consenso con respecto al rechazo de su ocurrencia:

- 111 Se alcanzará un gran pacto entre todos los partidos políticos con el fin de asegurar un marco estable de desarrollo del Sistema Nacional de Salud alejado de la confrontación política actual.
- 112 Suponga que se descentraliza el poder de decisión desde las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas a los ayuntamientos. En este escenario, será mucho más factible integrar a usuarios y pacientes en los órganos de planificación, inversión y asignación de recursos del sistema sanitario público.
- 121 Los pacientes y usuarios participarán en los órganos ejecutivos de las organizaciones asistenciales, con capacidad de influir en las decisiones de inversión y asignación presupuestaria.
- 234 Los pacientes y usuarios participarán en los órganos de gobierno y gestión de los centros de Atención Primaria y especializada.
- 243 Los profesionales de enfermería podrán prescribir medicamentos.
- 422 Los usuarios tendrán información solvente acerca de los errores médicos, reingresos hospitalarios, variabilidad de la práctica clínica y mortalidad evitable de los proveedores asistenciales financiados con dinero público.
- 423. Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera activa en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos.

**Gráfico 74. Pronósticos consensuados de alta posibilidad y baja posibilidad de ocurrencia**

**PRONÓSTICOS en POSITIVO**

**Privatización**

- Los profesionales sanitarios proporcionarán información El mercado del seguro privado crecerá de manera significativa
- Se incrementará notablemente la utilización de la sanidad privada por parte de las clases medias y altas como fruto del descontento con las demoras, el trato, etc. prestados en la sanidad pública.
- Se implantará una historia clínica universal mediante su incorporación en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud

**Pronósticos en NEGATIVO**

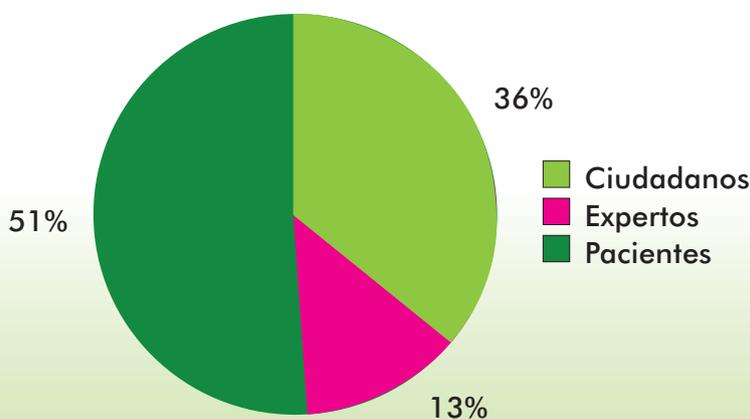
- Se alcanzará un gran pacto entre todos los partidos políticos con el fin de asegurar un marco estable de desarrollo del Sistema Nacional de Salud alejado de la confrontación política actual.
- Suponga que se descentraliza el poder de decisión desde las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas a los ayuntamientos. En este escenario, será mucho más factible integrar a usuarios y pacientes en los órganos de planificación, inversión y asignación de recursos del sistema sanitario público.
- Los pacientes y usuarios participarán en los órganos ejecutivos de las organizaciones asistenciales, con capacidad de influir en las decisiones de inversión y asignación presupuestaria.
- Los pacientes y usuarios participarán en los órganos de gobierno y gestión de los centros de Atención Primaria y especializada.
- Los profesionales de enfermería podrán prescribir medicamentos.
- Los usuarios tendrán información solvente acerca de los errores médicos, reingresos hospitalarios, variabilidad de la práctica clínica y mortalidad evitable de los proveedores asistenciales financiados con dinero público.
- Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera activa en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos.

**5.6. DISPARIDAD Y DESACUERDO ENTRE LOS PARTICIPANTES EN LA EXPRESIÓN DE CÓMO SE DESEA EL FUTURO.**

A lo largo de la consulta, varias propuestas no sólo no han suscitado consenso en el grupo, sino que han evidenciado una destacada disparidad de posiciones y deseos de ocurrencia entre los participantes.

Las respuestas con distribuciones muy dispersas han sido objeto de un análisis complementario, con el fin de sugerir alguna posible hipótesis que permitiera interpretar dicha dispersión, a partir de la identificación de patrones diferenciados de subgrupos homogéneos entre los participantes: pacientes, ciudadanos y expertos. Este último grupo hace referencia a la condición de experto en temas de política sanitaria.

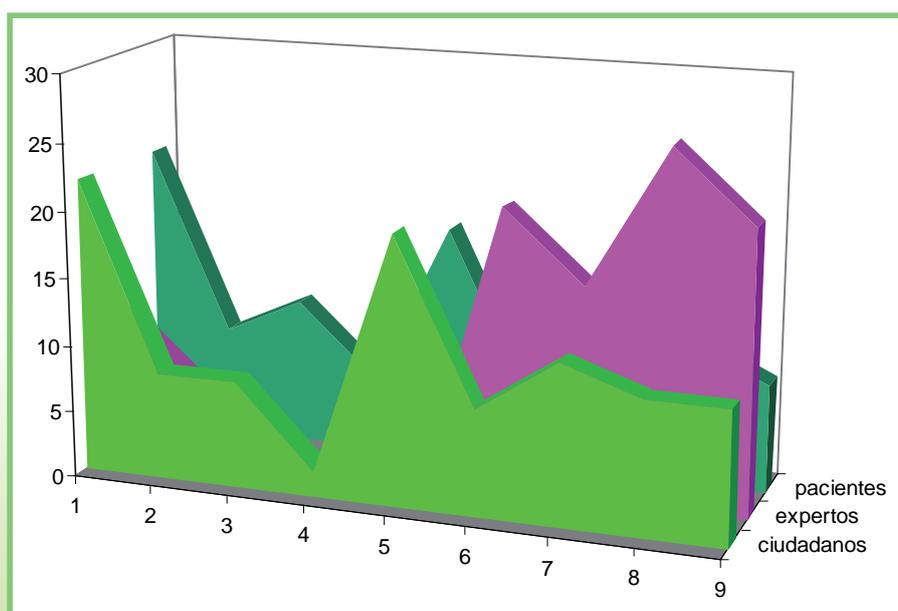
**Gráfico 75. Composición del panel**



Se ha considerado una distribución de respuesta como de “dispersión elevada” cuando existe una diferencia de 4 o más puntos – de la escala de 1 a 9 – entre la puntuación más alta y la más baja en el 50% o más de las respuestas incluidas en la distribución. Un total de 11 cuestiones suscitaron un nivel de desacuerdo acorde con esos parámetros de medida. Los desacuerdos se registraron siempre en relación con la expresión de deseos de ocurrencia y no con los pronósticos de ocurrencia. En este caso, el fenómeno de dispersión de respuestas resulta más fácil de interpretar que el de concentración de respuestas en las puntuaciones centrales de la escala. Estas últimas representan un deseo indefinido o un pronóstico indeterminado.

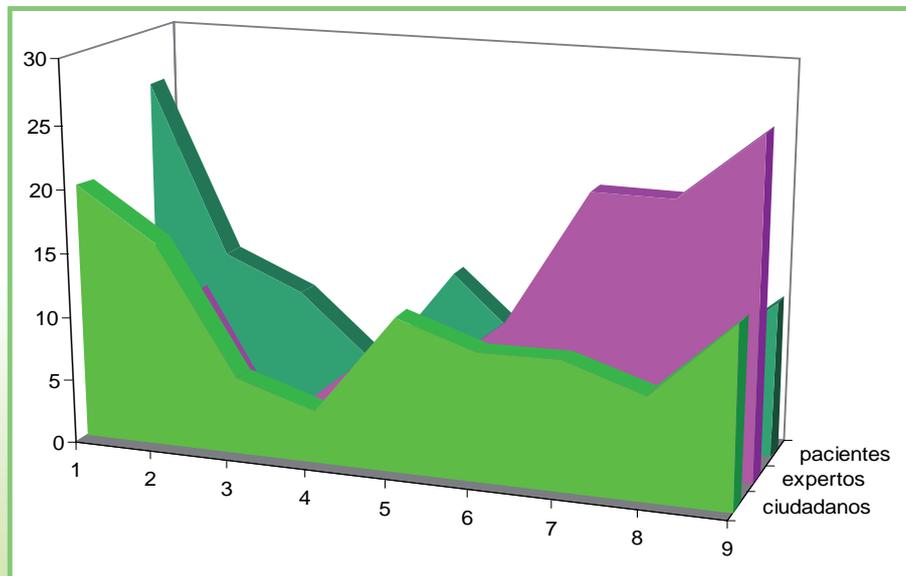
De las 11 cuestiones clasificadas como de dispersión elevada, en 8 de ellas se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre alguno de los subgrupos y el resto. Para el análisis de estas diferencias se realizaron pruebas de contraste de hipótesis utilizando la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney (con  $p < 0,05$  de significación estadística). El presente apartado recoge gráficamente los resultados de dicho análisis por subgrupos. Para cada una de las cuestiones, las distribuciones de las respuestas de cada uno de los subgrupos: pacientes, expertos y ciudadanos; se han representado por separado y descritas gráficamente representadas en forma de áreas para facilitar la interpretación intuitiva del lector.

**Gráfico 76. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario: “Se instaurará el co-pago por los servicios de hostelería (habitación individual, TV, cama para acompañante, comida a la carta, peluquería, etc.)”**



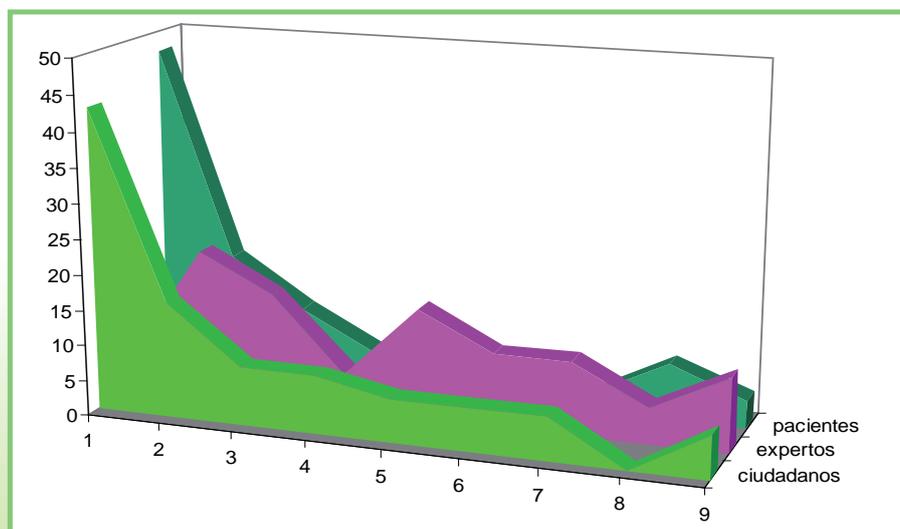
Varias de las cuestiones sobre alternativas de introducción de co-pagos en la sanidad pública originaron discrepancias en el panel en cuanto al deseo de ocurrencia de los escenarios propuestos en la consulta. Concretamente, y en relación con la instauración de co-pagos relacionados con la prestación de servicios complementarios en el futuro, el colectivo de expertos del panel expresa un deseo bastante marcado de que dicho escenario se de en el futuro, con una mediana de subgrupo de 7. Sin embargo, pacientes y ciudadanos contestan de forma significativamente distinta a la de los expertos, siendo mucho menos favorables a este tipo de co-pagos, con bastantes participantes expresando oposición a esa medida y una mediana de 5 en ambos subgrupos (gráfico 76).

**Gráfico 77. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario: "Se instaurará el co-pago por los medicamentos, pero cambiando el criterio actual de co-pago por razón de edad, a uno basado en los ingresos del paciente"**



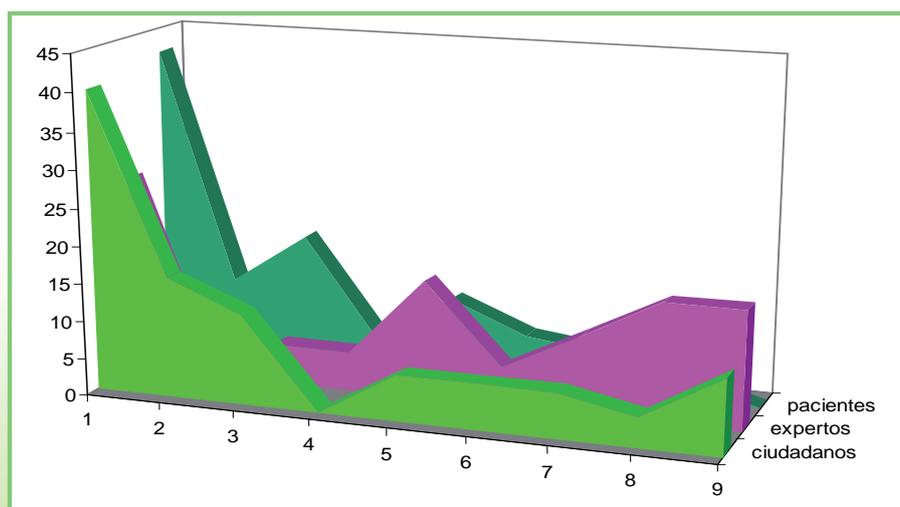
En relación con la modificación del actual co-pago sobre los medicamentos, sustituyendo el actual criterio de edad por uno de renta para determinar los umbrales de exención de pago, de nuevo pacientes y ciudadanos se muestran muy escépticos ante la medida, con parte de los participantes oponiéndose claramente a la medida. El colectivo de pacientes muestra en términos agregados una oposición algo más contraria –valor mediana de 4-- que el de ciudadanos –valor mediana de 5--. Contrasta con ambos grupos el posicionamiento del subgrupo de expertos, con una mediana de 7, y claramente a favor de la implementación de la medida en el horizonte propuesto en la consulta (gráfico 77).

**Gráfico 78. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario. "Se instaurará el co-pago en función del grado de innovación terapéutica de los tratamientos utilizados".**



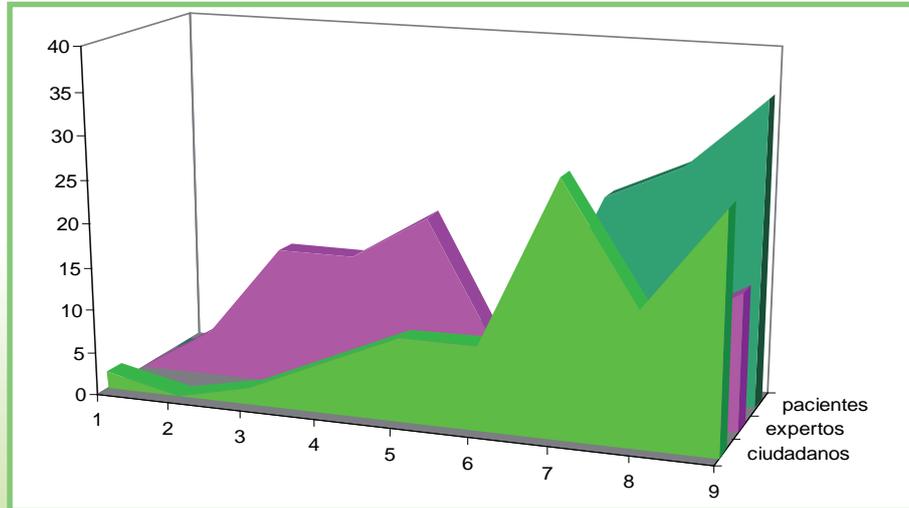
La posibilidad de instaurar co-pagos ajustados al grado de innovación terapéutica de las terapias en el futuro suscita un marcado rechazo por parte de pacientes y ciudadanos, con un valor de mediana de 2 en ambos subgrupos. Sin embargo, el colectivo de expertos no registra dichas posiciones extremas de oposición, aunque tampoco evidencia una posición común ante el escenario resultando en una mediana del grupo ubicada en la puntuación central de la escala, 5 (gráfico 78).

**Gráfico 79. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario. "Las dificultades para contener el crecimiento del gasto conducirán a que algunas CCAA definan un "núcleo duro" de prestaciones universales gratuitas, financiándose privadamente las prestaciones excluidas".**



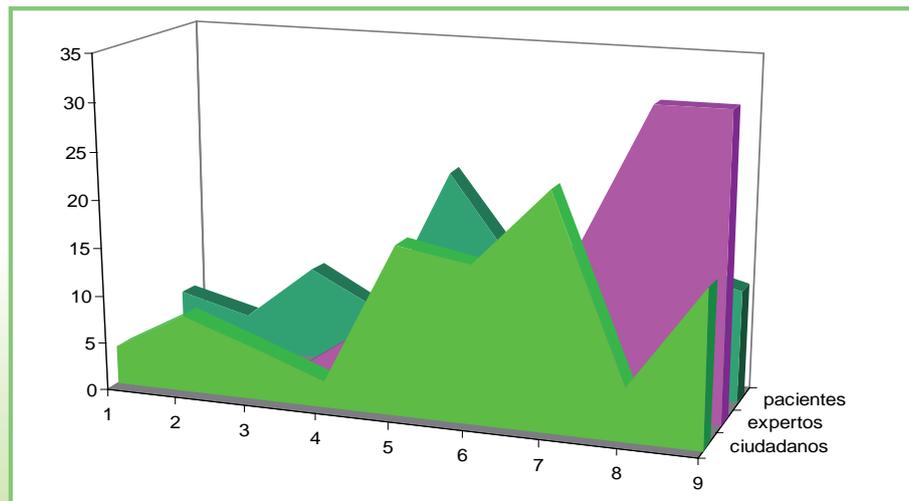
La posibilidad de que las Comunidades Autónomas recorten su núcleo de prestaciones universales gratuitas como medida para contener el gasto en salud, es un escenario que cuenta con la firme oposición de pacientes y ciudadanos – valor de mediana de ambos subgrupos de 2--De nuevo, el subgrupo de expertos contesta de forma significativamente distinta a los dos grupos, con mediana en 5 y varios posicionamientos individuales a favor de la medida (gráfico 79).

**Gráfico 80. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario. "Los pacientes y usuarios participarán en los órganos ejecutivos de las organizaciones asistenciales, con capacidad de influir en las decisiones de inversión y asignación presupuestaria"**



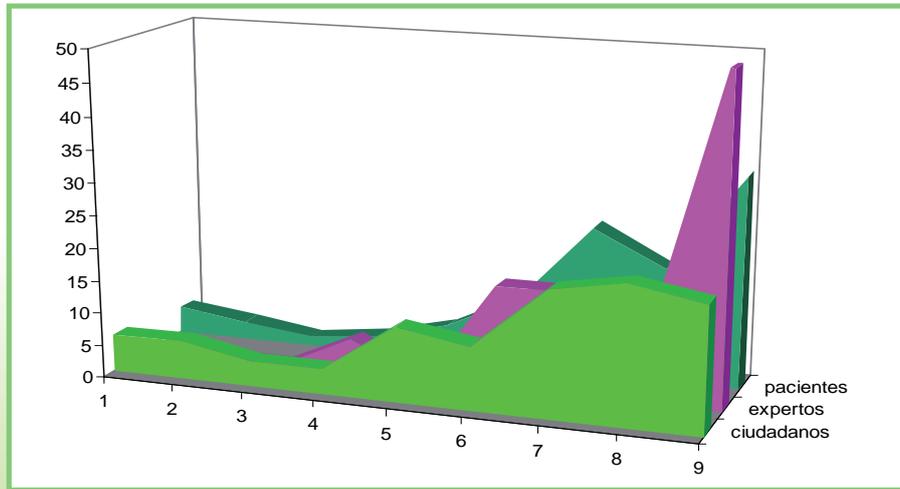
La posibilidad de que en los próximos años los pacientes y usuarios de la sanidad pública puedan participar de un modo decisivo en los órganos de gestión de las organizaciones asistenciales suscita adhesión por parte de ciudadanos y pacientes. No existen diferencias entre ambos subgrupos, con una mediana de 7. Sin embargo, el colectivo de expertos se desmarca de dicho deseo expresando un posicionamiento mucho más indefinido, con una mediana de 5 (gráfico 80).

**Gráfico 81. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario. "La sociedad preferirá invertir los aumentos del gasto social en servicios no asistenciales que tengan un fuerte impacto en la mejora de la salud colectiva (viviendas protegida, prevención de accidentes laborales, mejora de infraestructuras civiles, educación, etc.)"**



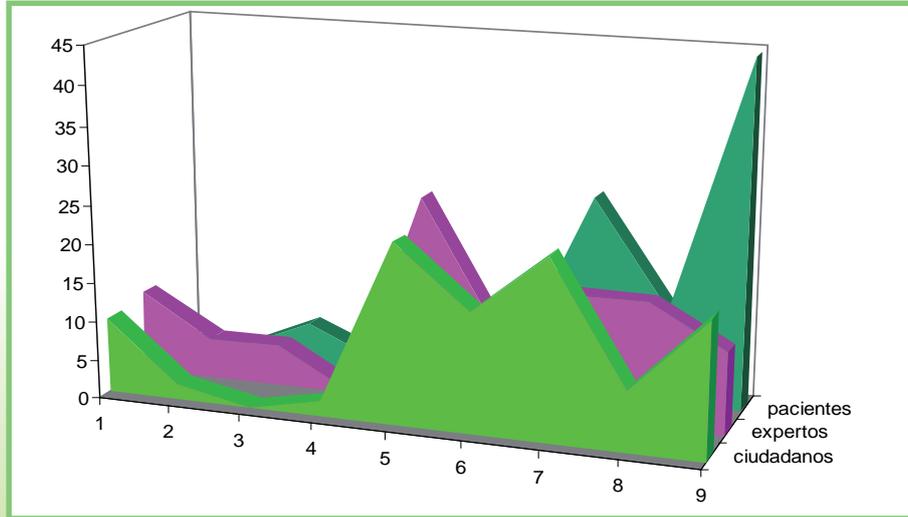
El subgrupo de expertos del grupo coincide con la decisión de que las autoridades elijan asignar las futuras partida presupuestarias de gasto social a sectores no sanitarios con elevado impacto sobre la salud, con un valor mediana de 8. Por el contrario, pacientes y ciudadanos registran un nivel de adhesión a la medida menos favorable, que se expresa en un valor de mediana de 6 para ambos subgrupos (gráfico 81)

**Gráfico 82. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario. "El flujo de pacientes a los centros hospitalarios se reducirá a causa de que estos atenderán sobre todo a pacientes con patologías agudas o que precisen de "alta tecnología"**



El conjunto del panel expresa un deseo mayoritario de ver cómo el flujo de pacientes hospitalario se reduce en base a la especialización de la asistencia hospitalaria y a una mayor resolución en otros niveles asistenciales. Sin embargo, se hallan diferencias en la intensidad de dicha aspiración. Así, mientras el subgrupo de expertos no alberga duda sobre la ocurrencia del escenario propuesto –valor de mediana de 9-- , pacientes y ciudadanos, a pesar de su convencimiento, conservan posiciones más moderadas – con valores de mediana de 7 en ambos subgrupos— (gráfico 82).

**Gráfico 83. Distribución de la expresión de deseos de pacientes, expertos y ciudadanos en relación con el escenario. "Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera activa en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos"**



En relación con la participación de pacientes y usuarios en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos, el posicionamiento relativo de los tres subgrupos responde a un patrón distinto del registrado hasta el momento, en que pacientes y ciudadanos han tenido un comportamiento paralelo, y en contraste con el grupo de expertos. En cambio, en esta cuestión expertos y ciudadanos contestan de forma no significativamente distinta, con valores de mediana de 6 en ambos subgrupos, mientras que es el subgrupo de pacientes el que se desmarca de esa medida, expresando un deseo más decidido de ver materializada su participación en los ensayos clínicos en los próximos años, con un valor mediana de 8 (gráfico 83).

6

# COMENTARIOS FINALES

6.	Comentarios Finales .....	83
----	---------------------------	----



## 6. COMENTARIOS FINALES

### DEMOCRATIZACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO

Mientras que algunos de los participantes del estudio sostienen que la participación del ciudadano-paciente es beneficiosa en si misma, otros van más allá y la sitúan como un derecho adquirido por los contribuyentes. Con ello se pretende ejercer la capacidad de influencia en aquellas decisiones estratégicas y de gestión propias de un servicio público. Ambas posturas reconocen que la implicación de la ciudadanía en la política sanitaria contribuye, con una mayor participación en la toma de las decisiones y en la rendición de cuentas, a combatir el llamado “déficit democrático”. Este déficit se atribuye a formas poco evolucionadas de la democracia representativa formal donde el destinatario final de los servicios públicos no tiene posibilidad de participar en el gobierno de los mismos. De hecho, el Foro Español de Pacientes adoptó el lema de “La voz del paciente en democracia” con el objetivo de crear una mayor concienciación ciudadana sobre la necesidad de instaurar comportamientos cívicos democráticos en el gobierno de la sanidad pública. En este sentido, los resultados de este estudio recogen la percepción de un colectivo de líderes de organizaciones ciudadanas, y asociaciones de usuarios y de pacientes del conjunto de España que, presumiblemente, indican el conjunto de tendencias hacia donde va evolucionar la representatividad de los pacientes en el SNS y cuáles serán sus demandas.

El estudio avala cuatro grandes tendencias: la necesidad de democratizar la sanidad, el compromiso con la calidad, la importancia del asociacionismo representativo y el escaso deseo de que se establezcan fórmulas de co-pago de las prestaciones asistenciales sanitarias. La petición de una democratización formal del sistema sanitario aparece en las respuestas a diversas cuestiones planteadas. La necesidad de disminuir la asimetría entre poder político-técnico y usuarios se identificaría con las peticiones de una mayor transparencia en la provisión de información sobre las condiciones de acceso, el proceso asistencial y los resultados obtenidos; una mayor capacidad de elección informada, el establecimiento de mecanismos y estructuras formales de representación en el gobierno de la sanidad y un mayor reconocimiento en los derechos y deberes de los pacientes.

Una segunda tendencia expresada en el estudio es el compromiso de las personas consultadas con la calidad y la sostenibilidad del SNS, a pesar de que se pronostican dificultades financieras. En este escenario de deseos y pronósticos en conflicto, el grupo promueve diferentes alternativas de conciliación. Entre éstas destacan: la introducción de las tecnologías de la información y la comunicación para evitar ineficiencias, la derivación de problemas de salud desde la atención especializada hacia una atención primaria más resolutive y los servicios ambulatorios, la implicación de los profesionales de la enfermería en el seguimiento y el control del paciente, el establecimiento de indicadores de evaluación de la calidad y la implicación del propio paciente en el cuidado de su enfermedad. Asimismo, este deseo de un sistema de calidad debe favorecer la adopción de innovaciones terapéuticas, evitar la medicalización innecesaria, controlar la calidad de los productos y evitar las desigualdades de acceso existentes entre CC.AA.

Estas dos primeras tendencias: democratización y compromiso con la calidad tienen su punto de encuentro en el deseo de una mayor rendición de cuentas o accountability por parte de instituciones y profesionales. De hecho, los consultados también manifiestan la necesidad de disminuir la asimetría de información y conocimiento en su relación con los médicos. En este sentido, desean una completa rendición de cuentas por parte de los profesionales, en términos de indicadores de proceso y de resultados clínicos. Además, expresan el deseo de que los médicos estén mejor formados en habilidades de comunicación y relación con los pacientes, lo que se ha convertido en una demanda constante en diferentes estudios realizados

por la Universidad de los Pacientes. Por otra parte, los participantes en el estudio no se mostraron a favor de la prescripción de enfermería. Finalmente, cabe destacar que el mayor consenso del estudio se alcanza en el rechazo a las agresiones a profesionales.

Una tercera tendencia expresada en el estudio está relacionada con el papel emergente de las asociaciones de ciudadanos y de pacientes, a las que se visualiza como atomizadas y fragmentadas. Sin embargo, a pesar de reconocer la existencia de dificultades, los consultados apuestan por el desarrollo de grandes asociaciones, gestionadas de forma profesional, con influencia real en la política sanitaria y que defiendan de forma unitaria la centralidad del paciente en el SNS.

Una cuarta tendencia expresada en el estudio es la negativa, ya visualizada en otros estudios realizados en España, a aceptar el co-pago para cualquiera de las prestaciones que comprenden el acto médico o el ingreso hospitalario. Curiosamente, este posicionamiento presenta un alto consenso, a pesar de que se admite las posibles dificultades futuras para mantener una cartera amplia de servicios de calidad con acceso universal y gratuito.

Además de las cuatro tendencias citadas, los participantes manifiestan la necesidad de que se mejore en las garantías de confidencialidad y privacidad, así como en la implantación de un consentimiento informado que garantice una explicación apropiada de los beneficios y riesgos de las intervenciones prescritas.

El grupo de líderes consultado refrendó en gran medida los principios suscritos en la Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes y usuarios y los diferentes ítems incluidos en la Agenda Política del Foro Español de Pacientes

Los resultados de este estudio permiten extraer algunas conclusiones genéricas dignas de mención, más allá de las tendencias citadas. La primera de esas conclusiones es que el movimiento asociativo en España tiene la suficiente madurez como para saber lo que quiere y distinguir entre deseos pronósticos. Esta es una de las ventajas de la metodología de estudio seleccionada: Permite diferenciar sin ambigüedades deseos y pronósticos. Una segunda conclusión afecta a la clase política, la cual debería ver en los resultados de este estudio una oportunidad de fomentar el progreso de los sistemas sanitarios hacia una mayor democratización y hacia el reconocimiento de un nuevo modelo de paciente activo. De este tipo de asociacionismo y paciente se puede obtener más desde la cooperación que desde la confrontación. En este sentido, estudios como éste sirven para el entendimiento mutuo y el desarrollo de estrategias cooperativas de mejora.

## ANEXOS

Anexo 1. Resultado de las sesiones de "grupo nominal".....	89
Anexo 2. Cuestionario correspondiente a la primera ronda del Delphi.....	99
Anexo 3. Formulario de acceso a la base de datos.....	109
Anexo 4. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes y Usuarios, Mayo de 2003.....	111
Anexo 5. Agenda Política y Social del Foro Español de Pacientes, Marzo de 2006.....	111



**ANEXO 1. RESULTADOS DE LAS SESIONES DE GRUPO NOMINAL**

**El futuro del SNS que desean los ciudadanos  
Análisis prospectivo Delphi**

**GRUPO NOMINAL  
de 19 de enero de 2006 – Madrid**

**Informe de  
resultados para  
los participantes  
en el grupo  
nominal**

## CONTEXTO Y OBJETIVOS

La Fundación SIS desarrolla una línea de investigación de análisis prospectivo de la evolución de las principales dimensiones de desarrollo de las políticas sociales y públicas del estado español: las consultas Delphi. En este contexto, durante 2005 la Fundación dirigió una consulta Delphi en que 141 altos cargos de la sanidad española ofrecieron una visión de futuro a 15 años vista del Sistema Nacional de Salud. Los resultados del estudio están a entera disposición del público ([www.fundsis.org](http://www.fundsis.org)) y han suscitado un gran interés entre las autoridades sanitarias.

*Tras obtener una visión del futuro para el sistema sanitario por parte de aquellos que han sido responsables de su gestión en los últimos veinte años, la Fundación SIS se propone replicar dicho ejercicio desde la perspectiva de los ciudadanos.*

Para preparar el análisis prospectivo, el núcleo director del proyecto ha realizado una reunión con un grupo de panelistas. Esta reunión tuvo como objetivo identificar y valorar las dimensiones de concepción, organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud que serán críticas desde un punto de vista de su sostenibilidad y legitimidad en el horizonte de los próximos 15 años. Este trabajo se sitúa en la base del proyecto, puesto que constituye la materia prima para la elaboración del cuestionario que dará pie a la consulta Delphi a ciudadanos.

## MÉTODO Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

La metodología elegida fue una reunión estructurada y formalizada mediante la técnica del grupo nominal. Durante la misma se buscó, sobre todo, encontrar el máximo número de respuestas a la pregunta "nominal" realizada:

*A su juicio, ¿cuáles son los procesos, decisiones, cambios y, en general, los factores determinantes para el mantenimiento o mejora de la universalidad, accesibilidad, equidad, participación individual, participación social, calidad técnica, capacidad financiera, legitimidad social y, en resumen, para la sostenibilidad del sistema nacional de salud?*

El resultado de la sesión de grupo nominal es una lista priorizada con aquellos factores determinantes para la sostenibilidad y legitimidad del SNS identificados durante la reunión.

## PARTICIPANTES

- Isabel Ávila y Fernández-Monge
- Carmen Braña Pino
- Lourdes Carpallo
- María del Prado Cortés Velasco
- Emilio de Benito
- Eva de la Torre Martín
- Antonia Gimón
- Ildfonso González
- Juan Carlos Julián
- Pablo Lázaro y de Mercado
- Javier Olave Lusarreta
- Antonio Ramírez de Arellano
- José Ramón Luis -Yagüe
- Arturo Rodolfo Domínguez Lázaro
- Roser Romero
- Paca Tricio
- Ana Valderas Calero

## MÉTODOS

Se identificaron 145 ítem que fueron valorados por los panelistas en una escala desde 1 (baja relevancia para la sostenibilidad y legitimación del sistema público de salud) a 9 (muy relevante).

En las páginas siguientes se presenta una serie de tablas con las 145 respuestas y su valoración por los panelistas. Los ítem han sido clasificados en cinco áreas temáticas, y dentro de cada área por categorías o subáreas. Dicha clasificación responde a la voluntad de presentar los ítems de un modo ordenado. Sin embargo, numerosos ítems son clasificables en más de una categoría. No se pretende por tanto dictaminar el lugar que debe ocupar cada cuestión en el global de resultados, si no únicamente facilitar la lectura de los mismos. Dichas áreas temáticas y categorías son las siguientes:

1. **Gobierno del SNS**
  - a. Modelo general – alta política
  - b. Prioridades de gestión
  - c. Descentralización y coordinación
  - d. Globalización
2. **Configuración de los recursos y servicios de salud**
  - a. Esperas
  - b. Atención a colectivos específicos
  - c. Atención primaria
  - d. Aumento de recursos asistenciales
  - e. Promoción, prevención y salud pública
  - f. Política farmacéutica
3. **Participación de los pacientes e implicación del público**
  - a. Capacidad de elección
  - b. Participación colectiva en el diseño y la gestión
  - c. Participación individual en las decisiones de salud
  - d. Relación médico-paciente
  - e. Derechos de los pacientes
4. **Financiación y corresponsabilidad**
  - a. Financiación del SNS
  - b. Copagos
5. **Información y formación en el SNS**
  - a. Formación de profesionales
  - b. Información sanitaria

Dentro de cada área y subárea los ítems se presentan ordenados por su puntuación mediana y por una medida de consenso, la diferencia entre el valor de los percentiles 75 y 25. El rango entre los percentiles 25 y 75 incluye el 50% central de las puntuaciones otorgadas por los diferentes panelistas y da una cierta idea del consenso entre los participantes. La interpretación más sencilla de estas puntuaciones sería:

Ejemplo de lectura: dos ítem relacionados con la ampliación de espacios de elección del paciente.

Cuestión	Mediana	p75 - p25
Considerar las preferencias individuales a la hora de elegir entre diferentes tratamientos	▶ 7	3 ◀
Garantizar libertad de elección real de médico, centro de salud y hospital	▶ 8	2 ◀

Medida de relevancia (cuanto más grande es el valor de la mediana, mayor relevancia)

Medida de consenso (cuanto más pequeño es el valor, mayor consenso)

- Puntuación mediana entre 7 y 9: ítem relevante, más a mayor puntuación.
- Puntuación mediana entre 4 y 6: ítem de relevancia media.
- Puntuación mediana entre 1 y 3: ítem de baja relevancia.
- P75-P25 (rango entre el P25-75)  $\leq 2$  puntos: acuerdo entre los participantes (en alta, media o baja relevancia según el valor de la mediana).
- P75-P25 (rango entre el P25-75)  $\geq 3$  puntos: discrepancia entre los participantes en la relevancia del ítem, mayor cuanto mayor sea el rango.

La ordenación de las áreas temáticas se ha realizado en función del ítem mejor puntuado en cada una de ellas, de modo que el primer ítem de cada área tiene un valor superior al primer ítem del área temática siguiente. Esto implica que los últimos ítem de cada área temática pueden tener puntuaciones inferiores a los primeros de las siguientes.

## RESULTADOS

### Gobierno del SNS

Nº ítem	Cuestión	Mediana	p75-p25
<b>Modelo General- alta política</b>			
v003	No a las diferencias territoriales	9	3,25
v001	Pacto político para que la sanidad no sea un instrumento de confrontación entre partidos políticos	8,5	4,5
v014	Continuar con los principios de carácter público, universalidad, gratuidad de todos los ciudadanos independientemente del territorio o condición social	8,5	5
v137	Universalización de la tarjeta sanitaria única española y europea	8	3,25
v099	Establecer marco de colaboración entre sector público, privado y mixto dependiente de situaciones de emergencia	7,5	3,25
v004	Despolitizar el debate sanitario	7	4,5
v065	Desvincular la sanidad de la seguridad social convirtiéndola de verdad en un sistema nacional de salud	5	1,75
v068	Eliminar el tratamiento diferencial que tienen los funcionarios o extenderlo a todo el mundo	5	4,25
<b>Prioridades de gestión</b>			
v045	Extender los recursos de la sociedad de la info para reducir la multiplicidad de pruebas diagnósticas	8	1,5
v030	Conjugar la incorporación de innovaciones con la seguridad y efectividad	7,5	2,5
v113	Despolitizar el proceso de elección de gestores sanitarios	7	1,5
v129	Desarrollar un sistema de citas más apropiado	7	2
v026	Localización de las pérdidas de agua del sistema y su cuantificación	7	4
v091	Desarrollo de planes sostenibles de I+D	7	4,5
v142	Reducir fraude, corrupción	7	4,25
v024	Desarrollar e implantar una estrategia para disminuir la sobreutilización de procedimientos	6,5	3,5
v074	Adoptar una perspectiva social a la hora de contabilizar los costes sanitarios	6	3
v090	Intentar estrategias para obtener economías de escala (en compras)	6	3,25
v034	Discriminar los procesos en urgencias para reducir su masificación	6	3,25
v134	Mayor aprovechamiento de los recursos del sistema (reducir despilfarro)	5,5	3,5
v046	Gestión eficiente que responda a la diversidad de realidad actual	5,5	4
v119	Añadir criterios de coste efectividad a los medicamentos	5,5	4,5
v040	Desarrollar un sistema de incentivos a médicos relacionados con los resultados en los pacientes	5,5	5,25
v102	Eliminar las contradicciones para ganar en legitimidad (venta de tabaco vs. Prohibición, publicidad del alcohol etc)	5	3
v131	Ejercer un control más ferreo de los grandes prescriptores (pruebas, medicamentos)	6	3,25
<b>Descentralización y coordinación</b>			
v051	Evitar la exclusión de prestaciones universales por parte de las CCAAs	7,5	4
v015	El msc y consejerías tengan un consejo consultivo de organizaciones de pacientes	7	3,25
v016	El msc contemple la educación sanitaria	6,5	3
v017	Eliminar las barreras que limitan el acceso a los servicios para pacientes que proceden de otras CCAAs	6,5	3,25
v025	Ampliar las comisiones de los CI de composición más técnica que política	6	2
v019	CI como órgano de información e intercambio para los usuarios del sistema y msc como ministerio e, independiente	5,5	4
v140	Que la falta de pago por parte de determinadas CCAAs no repercuta en el paciente	5	5,25
<b>Globalización</b>			
v071	Adoptar criterios de solidaridad con los países con menos recursos	5	2,75
v070	Introducir la práctica de medidas restrictivas para prácticas costosas para ciudadanos de otros países en función de reciprocidad	5	3,75

## Configuración de los recursos y servicios de salud

Nº ítem	Cuestión	Mediana	p75-p25
<b>Esperanzas</b>			
v127	Priorizar las listas de espera en función de la gravedad	8	1
v018	Recortar drásticamente las demoras quirúrgicas y diagnósticas	8	2
v114	Reimplantar la jornada de tarde en los hospitales de asistencia especializada para agilizar las listas de espera	8	3
v123	Priorizar listas de espera por la parte de la demanda	7	2,25
<b>Atención a colectivos específicos</b>			
v126	Incrementar unidades de paliativos	8	1,25
v037	Eliminar diferencias en accesibilidad entre el mundo urbano y el rural	7	2,5
v056	Desplazar la atención hospitalaria a domiciliaria en la medida en que sea técnicamente posible	7	3
v021	Definir y/o delimitar los servicios sociales y los sanitarios	7	4
v057	Considerar los costes sociales	7	4,25
v054	Evitar la compartimentación de la asistencia sanitaria	6,5	2,25
v023	Coordinación real y efectiva con otras instituciones y departamentos implicados (educación, servicios sociales)	6,5	2,5
v036	Establecer discriminación positiva para grupos de pacientes (crónicos, salud mental, pobl infantil)	6,5	3
v115	Reconocer la problemática de los pacientes crónicos incorporando las nuevas tecnologías en sus tratamientos	6	2,25
v104	Entender y gestionar las diferencias de género y de edad en los tratamientos	5,5	3,75
v055	Adecuación de instalaciones y medios técnicos a personas con movilidad reducida	5,5	4,25
<b>Atención primaria</b>			
v044	Mayor coordinación y vinculación entre la atención primaria (AP) y especializada	8	2,25
v096	Desarrollo de la AP, e integración de la promoción, rehabilitación etc. dentro de esta	7	2,75
v066	Reducir los cupos o aumentar recursos para conseguir más tiempo en las consultas de primaria	6,5	2,25
v048	Equilibrar los presupuestos de AP y especializada	6,5	3
v092	En el mundo rural, participación de la gestión y detección de necesidades	6,5	4,5
<b>Aumento de recursos</b>			
v010	Aumento continuado de plantillas	7,5	4,75
v121	Acelerar el acceso a las técnicas diagnósticas aumentando el número de recursos para ello	7	1,5
v042	Filosofía de la administración de crecimiento continuo de la oferta	3,5	5,25
v120	Introducir geriatras y gerontólogos en el sistema	7	2,75
v062	Incorporación de servicios hasta ahora no prestados (odontología)	6,5	3,5
v130	Incorporar el tratamiento psicológico al sns	6,5	4,25
v125	Introducir psico-oncólogos en el sistema	6	3,25
v007	Cobertura del sistema de las necesidades reales de colectivos específicos	5,5	2,25
v089	Incorporar avances técnicos tanto en las prestaciones de servicios como en los catálogos ortoprotésicos	5,5	3,5
v122	Incorporar el término de rehabilitación de mantenimiento para evitar el deterioro	5,5	3,5
v094	Obligatoriedad de implantación de servicios psicológicos en centros y hospitales	5	2,75
v101	Aumentar la participación de la oferta privada asistencial	3	3
<b>Promoción y prevención salud pública</b>			
v076	Ir hacia un sistema de prevención vs. curación	7	1,5
v013	Reducir medicalización del sistema abundando en los procesos de prevención	7	1,75
v052	Desincentivar y penalizar hábitos no saludables	5	3,5
<b>Política farmacéutica</b>			
v088	Estudiar la apertura de puntos de dispensación de genéricos en centros de salud y hospitales	7	3,75
v084	Cuidar la efectividad de los medicamentos. Y que sea el msc quien mantenga la responsabilidad sobre la política farmacéutica	6	5 2
v133	Exigir la declaración de reacciones adversas en los tratamientos farmacológicos y en el ámbito hospitalario	5,5	3,25
v138	Incluir al farmacéutico y la atención farmacéutica dentro del sistema	5,5	3,25
v085	Genéricos con precio diferenciado	5,5	4,25

## Participación de los pacientes e implicación del público

Nº ítem	Cuestión	Mediana	p75-p25
<b>Capacidad de elección</b>			
v049	Garantizar libertad de elección real de médico, centro de salud y hospital	8	2
v072	Considerar las preferencias individuales a la hora de elegir entre diferentes tratamientos	7	3
v111	Abrir el sistema a varios proveedores y permitir la elección de proveedor	4	5,25
<b>Participación colectiva en el diseño y la gestión</b>			
v022	Implicar al ciudadano en las decisiones q le afectan en la asistencia clínica y farmacéutica	7,5	2,25
v067	Que las asociaciones de usuarios tengan reconocimiento como interlocutores con las administraciones sanitarias	7,5	2,5
v079	Fortalecer participación de los organismos de pacientes en el control y seguimiento de las políticas	7	1,5
v078	Participación de usuarios en la comisiones de decisión acerca de las líneas de investigaciones en métodos, servicios y prestaciones	7	2
v027	Incorporar al sistema mecanismos reales de participación colectiva de los usuarios de la sanidad a través de las entidades que los representan	7	2,75
v028	Desatomización de las organizaciones de usuarios	6	3
<b>Participación individual en las decisiones de salud</b>			
v050	Mejorar las actuaciones de información desde la llamada atención al paciente hasta las explicaciones clínicas y el consentimiento informado	7,5	2,25
v073	Desarrollar una estrategia para avanzar en una atención centrada en el paciente	7	3
v116	Desarrollar guías de práctica clínica para los pacientes y procurar su acceso a las mismas	6,5	2,5
v064	Dotar de herramientas potentes a los usuarios y profesionales (comités de ética)	6,5	3
v012	Fomentar los autocuidados	6,5	3,75
v031	Crear la figura del defensor del paciente o similar, elegido por los pacientes	6,5	5,75
v059	Formación desde la escuela al ciudadano sobre la importancia del sns y su propia salud con el fin de implicarles y hacerles corresponsables	6	3,25
v060	Eliminar los visados y trabas impuestos al usuario	5,5	4,25
v087	Concienciar que a mayor capacidad de corresponsabilidad también lo es para los resultados negativos	5	3,25
v081	Organizar desde AP charlas preventivas e informativas	5	4,5
<b>Relación médico-paciente</b>			
v098	Recuperar la confianza como elemento fundamental en la relación médico-paciente	7,5	2,5
v124	Redefinir el consentimiento informado	7	2,5
v043	Utilizar el lenguaje adecuado por parte de los médicos, enfermeros etc para hacer que el usuario sea copartícipe y se abaraten los costos	6,5	4,5
v141	Poder hablar con el médico por correo electrónico	6	4,25
v080	Crear una figura "tutor hospitalario" que aglutine toda la información relativa a un paciente	5,5	3,25
<b>Derechos de los pacientes</b>			
v139	Mentalizar al paciente en su derecho a exigir su historia clínica al terminar su consulta	7,5	2,75
v029	Buscar mayor equilibrio entre objetivos de humanización y de persecución de alta calidad técnica	7	1,75
v109	Fomentar el conocimiento de la ley de autonomía del paciente y gestionar mejor el consentimiento informado	7	2,25
v097	Reforzar la legislación de derechos del paciente y de responsabilidades de los médicos	7 2,	75
v103	Cumplir con los tiempos mínimos de consulta en ambulatorios	7	3,75
v093	Descriminalizar al usuario por lo que gasta (sobre todo en ancianos)	6,5	7
v035	Incluir la financiación de la dependencia como derecho irrenunciable	6	3,25
v144	Fomentar el concepto de "vida digna"	6	3,5
v132	Replantear la legislación sobre eutanasia	6	5,25
v107	Racionalización de la atención sanitaria a mayores: curar vs. facilitar el tránsito de la vida	5,5 4	,5
v128	Respetar el resto de legislación cuando se hacen las leyes y políticas sanitarias	5	1,5
v106	Analizar el cumplimiento de la ley de autonomía del paciente	4	3,25
v011	Empecemos a denominar al paciente como usuario	3,5	3,5

## Financiación y corresponsabilidad

Nº ítem	Cuestión	Mediana	p75-p25
<b>Financiación</b>			
v020	Establecer un marco de financiación a largo plazo creíble, estable y sujeto a cumplimiento	8	2,5
v002	Fijar los criterios de suficiencia financiera para evitar las tensiones de los servicios de salud	7	2,5
v108	Considerar el gasto del sistema como algo necesario no graciable	7	6
v006	Financiación económica sostenible a lo largo de la vigencia del sistema (niveles de contribución eco de los usuarios)	6,5	3,75
v110	Redefinir el fondo para la cohesión del sns incluyendo los gastos de los desplazamientos sanitarios	4,5	3
v041	lrpf como único criterio para definir la contribución	4	3
<b>Copagos</b>			
v075	Corresponsabilizar al usuario del valor económico del servicio que presta la comunidad y en el uso adecuado de los servicios	7	2,75
v038	Estudiar el acceso a la sanidad pública en función de la capacidad económica de los usuarios manteniendo la universalidad del sistema	6,5	4,75
v105	No introducir el copago hasta no disponer de evidencia de que induce a los pacientes a restringir el uso de procedimiento efectivos	5,5	4,25
v086	Introducir el copago en base a renta (objetivo de legitimidad) y en base a efectividad (objetivo de sostenibilidad)	5,5	4,5
v053	Plantear la cofinanciación o copago de medicamentos para todo el mundo	5,5	6
v145	No intentar solucionar los problemas financieros con el copago	5	5,25
v100	Someter a copago los servicios de hostelería, servicios no estrictamente sanitarios y medicamentos	4	4,25

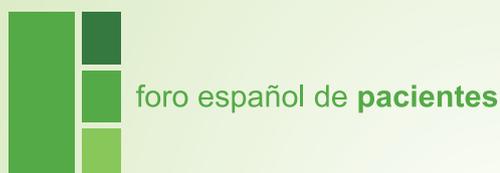
## Información y formación en el SNS

Nº ítem	Cuestión	Mediana	p75-p25
<b>Formación de profesionales</b>			
v032	Concienciar al profesional sanitario que sus pacientes deben participar en todo su proceso de enfermedad	7,5	2,25
v069	Incluir asignaturas relacionadas con la comunicación en las universidades de medicina	6,5	3,5
v063	Crear o reforzar la formación de profesionales sanitarios orientándola a la atención a crónicos	6	2
v077	Mayor formación del médico de AP sobre las enfermedades crónicas	6	2,25
v047	Incluir la participación de los profesionales sanitarios en las actividades formativas de los pacientes, e incluir esto como parte de su carrera profesional	5,5	3,25
v058	Orientar la formación universitaria hacia la consideración del sns como objetivo y un bien público	5	4,5
v039	Formación e información de los profesionales de la sanidad del mundo de la discapacidad	4,5	3,25
v118	Enseñar a dibujar a los médicos para comunicarse	3	2,5
<b>Información sanitaria</b>			
v061	Transparencia informativa acerca de los servicios a disposición del usuario	7,5	2,75
v136	Unificar la historia clínica disponible en todos los niveles asistenciales y para el propio paciente	7,5	3,25
v009	Modernizar el sistema de información del SNS aprovechando las nuevas tecnologías	7	2,25
v112	Registros tumorales en todas las CCAAs	6	3,25
v135	Utilizar nuevas tecnologías de comunicación para la asistencia (sensores etc)	5,5	3,25
v143	Organizar la información que se produce en los centros de tal manera que sirva para facilitar las respuestas a las preguntas de investigación	5,5	5,25
v117	Registro de pacientes crónicos en las CCAAs	5	4,25
v005	Explicar los costes de la sanidad	8	4,25
v033	Establecer mecanismos que permitan que el ciudadano conozca el coste real de los servicios y prestaciones que recibe	6	3,25
v083	Publicación de resultados por centros y servicios para informar la toma de decisiones	8	2
v008	Desarrollo sistema de estándares de calidad en términos de resultados en el paciente (vs. Medidas de proceso)	8	3,25
v082	Establecer mecanismos de difusión de resultados de los servicios sanitarios	7	3
v095	Incremento de número de sondeos de opinión que permitan medir el grado de satisfacción de los usuarios, y que las org de paciente participen en su diseño	5	4,25

[www.fundsis.org](http://www.fundsis.org)



## ANEXO 2. CUESTIONARIO CORRESPONDIENTE A LA PRIMERA RONDA DEL DELPHI



### **El futuro del SNS que desean los ciudadanos Análisis prospectivo Delphi**

**PRIMERA RONDA DE CONSULTA  
Junio 2007**

# **CUESTIONARIO**

## Indicaciones para cumplimentar el cuestionario

El presente cuestionario corresponde a la primera ronda de consulta del análisis Delphi “El futuro del Sistema Nacional de Salud que desean los ciudadanos”.

El cuestionario es el resultado del trabajo colectivo de varios representantes de pacientes y usuarios de nuestra sanidad pública que han definido las dimensiones y cuestiones específicas de interés para la consulta. Este trabajo se verá completado con su aportación como miembro del panel, junto con otros 200 pacientes y ciudadanos más. Tras esta primera ronda, recibirá un segundo y definitivo cuestionario en el mes de septiembre de 2007.

Le rogamos que lo cumplimente debidamente en su totalidad y lo devuelva en el sobre franqueado que le adjuntamos a tal efecto antes del día 16 de julio de 2007.

El cuestionario consta de 70 cuestiones, ordenadas en 4 capítulos:

### 1. Gobierno del Sistema Nacional de Salud

- 1.1. Descentralización y coordinación: rol de las CCAA y del Ministerio de Sanidad
- 1.2. Organización y gestión del SNS
- 1.3. Financiación y corresponsabilidad
- 1.4. Seguros y mutuas privadas

### 2. Salud pública y asistencia sanitaria

- 2.1. Salud pública
- 2.2. Atención primaria
- 2.3. Atención especializada
- 2.4. Atención farmacéutica

### 3. Rol de usuarios y pacientes en el Sistema Nacional de Salud

- 3.1. Información sanitaria y toma de decisiones
- 3.2. Comunicación y relación entre pacientes y profesionales sanitarios
- 3.3. Derechos y deberes de los pacientes
- 3.4. Representación colectiva y participación de los pacientes en política sanitaria

### 4. Calidad e I+D en el SNS

- 4.1. Profesionales sanitarios
- 4.2. Calidad en el Sistema Nacional de Salud
- 4.3. I+D biomédica

## ¿Cómo contestar a las cuestiones?

Cada una de las cuestiones de la consulta están planteadas en forma de afirmación. Cada afirmación hace referencia a un escenario de futuro, a quince años vista. Nos interesa recoger tanto sus deseos -lo que a Ud. le gustaría que ocurriese- como sus pronósticos -lo que Ud. realmente piensa que ocurrirá-.

Por tanto, debe valorar cada uno de los escenarios propuestos desde DOS perspectivas:

- Su DESEO de ocurrencia, esto es, si le gustaría o no que se diese el escenario propuesto en el futuro, puntuando de 1 -rechazo total a que suceda- a 9- fuerte deseo de que suceda, y
- Su PRONÓSTICO de ocurrencia, esto es, si cree que va a ocurrir o no el escenario propuesto, puntuando en una escala de 1 -no sucederá en absoluto- a 9 -sucederá con toda probabilidad-.

### Ejemplo de contestación

#### 1. Presentación de las cuestiones

Epígrafe

#### 2.3 Asistencia especializada

232 La hospitalización a domicilio (la prestación de cuidados y atención en casa del propio paciente) ganará peso frente a la hospitalización convencional.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Escala de deseo

232 La hospitalización a domicilio (la prestación de cuidados y atención en casa del propio paciente) ganará peso frente a la hospitalización convencional.

Cuestión:  
escenario de futuro

Emisión de: Marque con una X su opción

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Escala de pronóstico

#### 2. Ejemplo de costestación

232 La hospitalización a domicilio (la prestación de cuidados y atención en casa del propio paciente) ganará peso frente a la hospitalización convencional.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

**Interpretación:** ante un escenario, a quince años vista, en el que la hospitalización a domicilio ganará terreno a la hospitalización convencional, el ejemplo muestra un marcado deseo de que esto suceda (puntuando 8 en el apartado DESEO), en contraste con una escasa confianza en ver este escenario efectivamente materializado (otorgando 2 en el apartado de PRONÓSTICOS)

Marcamos nuestra valoración de deseo y de pronóstico

- El tiempo estimado de cumplimentación del cuestionario es de 30-35 minutos.
- Concedores de la exigencia del ejercicio, nos permitimos insistir en que por favor. CONTESTE AL CUESTIONARIO EN SU TOTALIDAD con el fin de asegurar la mayor riqueza de valoraciones y valor añadido Y NOS LO REMITA EN EL SOBRE FRANQUEADO A TAL EFECTO ANTES DEL 16 DE JULIO DE 2007.

Por último queremos recordarle cuáles son nuestros compromisos con usted:

- Asegurar la confidencialidad individual de sus respuestas.
- Facilitarle el acceso a la información a medida que se vaya desarrollando el trabajo, incluyendo el resultado final.
- Publicitar expresamente su participación en la publicación final resultante de la investigación, si no objeta lo contrario.
- Facilitarle el informe final impreso.

Si desea alguna aclaración complementaria, puede contactar con Montserrat Juan – 933065911 o Sergi Blancafort – 934335076 -, estaremos encantados de atenderle.

## 1. Gobierno del Sistema Nacional de Salud

A continuación se describen una serie de escenarios de futuro hipotéticos en relación a diversas posibilidades de evolución de nuestro sistema público de salud y al rol que desempeñarán los usuarios y los pacientes, en un horizonte de quince años vista.

Las cuestiones que le sugerimos a continuación se proponen recoger tanto sus deseos -lo que le gustaría que ocurriera-, como sus pronósticos -lo que de veras cree que va a ocurrir. Expresé su visión del futuro indicando tanto su DESEO de que se produzca o no el escenario propuesto (puntuando de 1 –rechazo total a que suceda- a 9 –fuerte deseo de que suceda) como su PRONÓSTICO (puntuando de 1 –no sucederá en absoluto- a 9 -sucederá con toda seguridad).

### 1.1 Descentralización y coordinación: rol de las CCAA y el Ministerio de Sanidad

- 111 Se alcanzará un gran pacto entre todos los partidos políticos con el fin de asegurar un marco estable de desarrollo del Sistema Nacional de Salud alejado de la confrontación política actual.
- 112 Suponga que se descentraliza el poder de decisión desde las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas a los ayuntamientos. En este escenario, será mucho más factible integrar a usuarios y pacientes en los órganos de planificación, inversión y asignación de recursos del sistema.
- 113 Las organizaciones representativas de pacientes y de usuarios colaborarán con las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad en la elaboración de las campañas sanitarias de corte informativo.
- 114 Los Parlamentos Español y Autonómicos tendrán una comisión específica de sanidad en la que los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes podrán expresar sus opiniones y realizar sus valoraciones sobre los diferentes temas que les afectan.
- 115 Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán en la elaboración de los planes de salud de las Comunidades Autónomas y en los Planes Nacionales de enfermedades promovidos por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

Emisión de:

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### 1.2 Organización y gestión del Sistema Nacional de Salud

- 121 Los pacientes y usuarios participarán en los órganos ejecutivos de las organizaciones asistenciales, con capacidad de influir en las decisiones de inversión y asignación presupuestaria.
- 122 Los responsables de los servicios de atención al usuario gestionarán las listas de espera de manera que se dará prioridad a los casos más graves, así como alternativas de elección de centro y equipo asistencial a usuarios y pacientes.
- 123 Los servicios sanitarios y los servicios sociales personales se integrarán en una misma y única estructura asistencial.
- 124 Asumiendo que las nuevas tecnologías de la información se incorporarán en la práctica diaria, este hecho permitirá reducir la multiplicidad y la dispersión en la obtención de pruebas diagnósticas.
- 125 Los profesionales sanitarios dejarán de tener una plaza en propiedad para toda la vida, y pasarán a tener una relación contractual laboral.
- 126 Los usuarios y pacientes tendrán acceso sin demora a los medicamentos e intervenciones más innovadores, efectivos y seguros a juicio del médico de su elección.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### 1.3 Financiación y corresponsabilidad

- 131 En el horizonte de esta consulta no se podrá sostener el acceso universal y totalmente gratuito a las prestaciones actuales de la sanidad pública.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

## Se instaurará el copago:

- 132 Por los servicios de hostelería (habitación individual, TV, cama para acompañante, comida a la carta, peluquería, etc).
- 133 Por los servicios asistenciales e intervenciones.
- 134 Por los medicamentos, pero cambiando el criterio actual de copago, por razón de edad, a uno basado en los ingresos del paciente.
- 135 En función del grado de innovación terapéutica de los tratamientos utilizados.
- 136 Por visita médica o acto médico.
- 137 Las dificultades para contener el crecimiento del gasto conducirán a que algunas CCAA definan un "núcleo duro" de prestaciones universales gratuitas, financiándose privadamente las prestaciones excluidas.
- 138 Los usuarios y pacientes, por medio de las organizaciones que los representen, participarán en la definición de la cartera de servicios financiada públicamente.

## 1.4 Seguros y mutuas privadas

- 141 El mercado del seguro privado crecerá de manera significativa.
- 142 Los hospitales públicos competirán en la obtención de recursos, a partir de su capacidad para atraer y satisfacer a los pacientes, y por tanto asumirán también riesgos de mercado.
- 143 El paciente tendrá derecho a elegir, con la debida información, dónde, cuándo, cómo y por parte de quién van a recibir asistencia sanitaria.
- 144 Se incrementará notablemente la utilización de la sanidad privada por parte de las clases medias y altas como fruto del descontento con las demoras, el trato, etc. prestados en la sanidad pública.

Emisión de: Marque con una X su opción

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

## 2. Salud Pública y asistencia sanitaria

A continuación se describen una serie de escenarios de futuro hipotéticos en relación a diversas posibilidades de evolución de nuestro sistema público de salud y al rol que desempeñarán los usuarios y los pacientes, en un horizonte de quince años vista.

Las cuestiones que le sugerimos a continuación se proponen recoger tanto sus deseos -lo que le gustaría que ocurriera-, como sus pronósticos -lo que de veras cree que va a ocurrir. Exprese su visión del futuro indicando tanto su DESEO de que se produzca o no el escenario propuesto (puntuando de 1 –rechazo total a que suceda- a 9 –fuerte deseo de que suceda) como su PRONÓSTICO (puntuando de 1 –no sucederá en absoluto- a 9 -sucederá con toda seguridad).

### 2.1 Salud Pública

- 211 Se impartirá una formación a la población adecuada a lo largo de toda la enseñanza obligatoria sobre hábitos de vida saludables.

Emisión de: Marque con una X su opción

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

212 La sociedad preferirá invertir los aumentos del gasto social en servicios no asistenciales que tengan un fuerte impacto en la mejora de la salud colectiva (vivienda protegida, prevención de accidentes laborales, mejora de infraestructuras civiles, educación, etc).

213 Se implantará una historia clínica universal mediante su incorporación en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.

214 Las autoridades sanitarias tomarán medidas ante la llamada "medicalización" de la sociedad, actuando sobre los profesionales sanitarios, la industria productora de medicamentos, los medios de comunicación y la población.

## 2.2 Atención Primaria

221 La Atención Primaria será el núcleo central de gestión del SNS, con capacidad de asignación de recursos y de coordinación del acceso a los diversos niveles y servicios asistenciales: cuidados paliativos, clínicas, hospitales, sanatorios, residencias, etc.

222 La figura del médico de familia evolucionará hasta convertirse en un coordinador de toda la atención sanitaria recibida por usuarios y pacientes, orientándolos en el camino entre diferentes niveles asistenciales.

223 Se creará la figura de un profesional de enfermería claramente identificado por los usuarios y pacientes, que será responsable del control del cumplimiento terapéutico, seguimiento y educación sanitaria.

224 Se crearán nuevos centros de salud y organizaciones asistenciales en lugares de gran concurrencia, como nodos de transporte colectivo y grandes superficies.

## 2.3 Asistencia especializada

231 El flujo de pacientes a los centros hospitalarios se reducirá a causa de que estos atenderán sobre todo a pacientes con patologías agudas o que precisen de "alta tecnología".

232 La hospitalización a domicilio (la prestación de cuidados y atención en casa del propio paciente) ganará peso frente a la hospitalización convencional.

233 Se harán públicos los resultados de los informes sobre las experiencias de los pacientes en relación con el acceso, los itinerarios asistenciales, las quejas, la atención recibida y los resultados de las intervenciones, así como el respeto a su dignidad y autonomía.

234 Los pacientes y usuarios participarán en los órganos de gobierno y gestión de los centros de Atención Primaria y especializada.

235 El personal de enfermería tendrá un papel más decisivo en la atención hospitalaria asumiendo mayor responsabilidad clínica y mayor autonomía.

## 2.4 Atención farmacéutica

241 Se producirán desigualdades entre Comunidades Autónomas en el plazo de acceso por parte de los pacientes a los medicamentos más innovadores.

242 Los Centros de Atención Primaria podrán dispensar medicamentos con receta.

243 Los profesionales de enfermería podrán prescribir medicamentos.

244 Los usuarios rechazarán la sustitución terapéutica si ésta no va acompañada del respaldo del juicio clínico del médico.

Emisión de: Marque con una X su opción

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

245 Se eliminarán las actuales restricciones a la libre apertura de farmacias.

Emisión de: Marque con una X su opción

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

246 Se mejorará la calidad de la información contenida en el prospecto del medicamento con el fin de asegurar que sea comprensible por parte de usuarios y pacientes.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

247 Aumentará en nuestro país la circulación de copias ilegales de medicamentos y productos fraudulentos de dudosa seguridad, observada en los países europeos con los precios de los medicamentos más bajos.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### 3. Rol de usuarios y pacientes en el Sistema Nacional de Salud

A continuación se describen una serie de escenarios de futuro hipotéticos en relación a diversas posibilidades de evolución de nuestro sistema público de salud y al rol que desempeñarán los usuarios y los pacientes, en un horizonte de quince años vista.

Las cuestiones que le sugerimos a continuación se proponen recoger tanto sus deseos -lo que le gustaría que ocurriera-, como sus pronósticos -lo que de veras cree que va a ocurrir. Exprese su visión del futuro indicando tanto su DESEO de que se produzca o no el escenario propuesto (puntuando de 1 –rechazo total a que suceda- a 9 –fuerte deseo de que suceda) como su PRONÓSTICO (puntuando de 1 –no sucederá en absoluto- a 9 -sucederá con toda seguridad).

#### 3.1 Información sanitaria y toma de decisiones compartidas

311 Los profesionales sanitarios proporcionarán información clara y comprensible a los pacientes sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos, para que estos puedan participar de una manera informada en la toma de decisiones clínicas.

Emisión de: Marque con una X su opción

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

312 Los centros de salud y los hospitales deberán ofrecer información contrastada sobre actividad, resultados, calidad de las intervenciones y lista de espera de cada facultativo, para facilitar a los pacientes una elección informada.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

313 Los pacientes crónicos recibirán la formación adecuada para desarrollar una gestión autónoma y cotidiana de su enfermedad o condición clínica.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

314 Se revisarán las condiciones de aplicación del consentimiento informado con el fin de asegurar el pleno conocimiento por parte del paciente de los riesgos y beneficios a los que se expone.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

#### 3.2 Comunicación y relación entre pacientes y profesionales sanitarios

321 Los colegios profesionales tendrán una sección o vocalía dedicada a los usuarios y pacientes e incorporarán en sus equipos de gobierno y en sus comisiones deontológicas a profesionales enfermos.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

322 Se incrementarán los casos de agresiones al personal sanitario.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

323 La comunicación, el trato, el soporte emocional y la empatía con el paciente por parte de los profesionales sanitarios mejorarán de manera significativa.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

324 Los médicos se resistirán a que los pacientes se corresponsabilicen de manera informada y autónoma de las decisiones clínicas que afectan a su integridad y su salud.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### 3.3 Derechos y deberes de los usuarios y pacientes

- 331 Se institucionalizará la figura del Defensor del Paciente, nombrado por el Parlamento Autonómico, en todas las Comunidades y se la dotará de las competencias y recursos necesarios para ejercer sus funciones con plena independencia.
- 332 Los pacientes verán reforzada su protección legal frente a los errores médicos.
- 333 Mejorará sustancialmente en relación a la situación actual el conocimiento sobre derechos y deberes por parte de pacientes y usuarios.
- 334 Se reforzará el cumplimiento de los derechos de confidencialidad y privacidad de todos los usuarios y pacientes del SNS.

Emisión de: **Marque con una X su opción**

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### 3.4 Representación colectiva y participación en política sanitaria

- 341 Los usuarios y los pacientes intervendrán en la elaboración de las versiones para uso del público de las guías de práctica clínica con el fin de validar su claridad y facilidad de comprensión.
- 342 Existirá una organización en el Estado español capaz de representar los intereses comunes de todos los pacientes, más allá de los intereses diferenciados de las asociaciones que representan a enfermedades o condiciones clínicas concretas.
- 343 Las organizaciones representativas de pacientes profesionalizarán su gestión y se dotarán de un código ético que garantice su transparencia e independencia económica.
- 344 Disminuirá significativamente el grado de fragmentación y la atomización del asociacionismo de pacientes en España.
- 345 Las organizaciones de consumidores, usuarios y pacientes trabajarán cada vez más conjuntamente hasta llegar a defender posturas e intereses conjuntos ante el resto de agentes del sistema sanitario.

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

## 4. Calidad e I+D en el SNS

A continuación se describen una serie de escenarios de futuro hipotéticos en relación a diversas posibilidades de evolución de nuestro sistema público de salud y al rol que desempeñarán los usuarios y los pacientes, en un horizonte de quince años vista.

Las cuestiones que le sugerimos a continuación se proponen recoger tanto sus deseos -lo que le gustaría que ocurriera-, como sus pronósticos -lo que de veras cree que va a ocurrir. Expresé su visión del futuro indicando tanto su DESEO de que se produzca o no el escenario propuesto (puntuando de 1 –rechazo total a que suceda- a 9 –fuerte deseo de que suceda) como su PRONÓSTICO (puntuando de 1 –no sucederá en absoluto- a 9 -sucederá con toda seguridad).

### 4.1 Profesionales sanitarios

- 411 Los planes de estudio de las Facultades de Medicina incluirán formación activa en habilidades de comunicación e incorporarán la perspectiva del paciente en la enseñanza en las aulas.
- 412 La retribución de los profesionales de la salud guardará relación con su nivel de responsabilidad y de competencia.

Emisión de: **Marque con una X su opción**

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

## 4.2 Calidad en el Sistema Nacional de Salud

- 421 El Sistema Nacional de Salud desarrollará un sistema que permita a los pacientes acceder a su información clínica en cualquier momento y en cualquier centro de salud u hospital.
- 422 Los usuarios tendrán información solvente acerca de los errores médicos, reingresos hospitalarios, variabilidad de la práctica clínica y mortalidad evitable de los proveedores asistenciales financiados con dinero público.
- 423 Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera sistemática en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.

## 4.3 I+D biomédica

- 431 El Instituto de Salud Carlos III y los diferentes centros de investigación dedicarán una partida presupuestaria a programas específicos de investigación que respondan a necesidades identificadas por las asociaciones de usuarios y pacientes.
- 432 Se adoptarán medidas legales y fiscales para fomentar la I+D en medicamentos huérfanos.
- 433 Los representantes de las asociaciones de usuarios y pacientes participarán de una manera activa en el diseño, puesta en marcha y desarrollo de los ensayos clínicos.
- 434 Los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC's) contarán entre sus miembros permanentes con representantes de asociaciones de usuarios y pacientes.

Emisión de: Marque con una X su opción

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Deseo	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Pronóstico	1	2	3	4	5	6	7	8	9



### ANEXO 3. FORMULARIO DE ACCESO A LA BASE DE DATOS

Puede solicitar la base de datos anonimizada con las respuestas individuales de los panelistas a los ítem del estudio, a la atención de la Sra. Montserrat Juan i Pugibet, mediante:

- fax **(93 231 32 20)**
- o por correo electrónico **([fundacionsis.phesba@novartis.com](mailto:fundacionsis.phesba@novartis.com))**

Aportando la siguiente información:

Nombre:
Teléfono de contacto:
Email:
Profesión:
Institución, organismo o empresa:
Cargo:

En caso de que desee utilizar la base de datos para la realización de un proyecto, le agradeceríamos que nos indicase:

• Propósito del estudio.
• Supervisor del estudio o alguna referencia académica o profesional.
• Fuente de financiación del estudio.

*Le agradecemos de antemano su interés y esperamos poder seguir ofreciéndole nuestra colaboración.*

[www.fundsis.org](http://www.fundsis.org)

**ANEXO 4. DECLARACION DE BARCELONA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES Y USUARIOS, Mayo de 2003**

Ver: [www.fbjoseplaporte.org/dbcn](http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn)

**ANEXO 5. AGENDA POLITICA Y SOCIAL DEL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES, Marzo de 2006**

Ver: [www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)



Fundación



SALUD

INNOVACION

SOCIEDAD