

TRANSPARENCIA Y DEMOCRACIA PARTICIPATIVA EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD: LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Julio Sánchez Fierro

Abogado y Doctor en Ciencias de la Salud

RESUMEN

Hay una amplia coincidencia social a la hora de valorar nuestro sistema sanitario como uno de los mejores del mundo, pero para confirmar y consolidar tan destacada posición serían necesarias ciertas reformas legales a partir de una valoración crítica de la organización, funcionamiento y gobernanza del actual Sistema Nacional de Salud. En este punto los expertos, con frecuencia, ponen el acento en la necesidad de resolver los problemas de financiación y de sostenibilidad del gasto.

Sin embargo, otras cuestiones de suma importancia para la “sostenibilidad social y asistencial” de nuestra Sanidad vienen quedando sistemáticamente fuera del foco, en particular las bolsas de opacidad en la gestión económica y la ausencia de participación de los pacientes en las grandes decisiones que afecten al sistema sanitario.

Por ello, es preciso reivindicar más transparencia para avanzar en calidad, en auténtica eficiencia y en humanización de los servicios sanitarios y más democracia en el Sistema Nacional de Salud para que los pacientes se sientan los protagonistas de las decisiones que les afectan. La participación efectiva de los pacientes, a través de sus asociaciones, daría oportunidad a los responsables públicos de contar con propuesta e iniciativas, de las que todos resultaríamos beneficiados.

1. SALUD Y DEFENSA DE LOS DERECHOS CIVILES

El derecho a la salud es, sin duda, un derecho humano básico y, por ello, los movimientos en defensa de los derechos civiles se han presentado siempre, de modo decidido y firme, como sus promotores, poniendo el acento en algunas de sus principales manifestaciones: el derecho a la vida, a la dignidad humana y a la libertad y a la seguridad de las personas.

En línea con estas reivindicaciones, la Organización de Naciones Unidas (Declaración de Derechos Humanos, 1948) y la Organización Mundial de la Salud les han dado acogida y apoyo. Mención especial merecen determinados posicionamientos surgidos de entorno sanitario, destacando la Declaración de la Asociación Americana de Hospitales y la de la Asamblea Médica Mundial.

En uno y otro caso, los profesionales sanitarios quisieron ponerse en la piel de los pacientes y se adelantaron a las entonces non natas Asociaciones de Pacientes en la defensa de los derechos de quienes padecen alguna enfermedad. Y lo hicieron atendiendo consideraciones éticas y deontológicas.

Fue ya a finales del siglo XX y comienzos del siglo XXI cuando emergen las Asociaciones de Pacientes, casi siempre como entidades de autoayuda, formadas por personas que padecían una misma patología y sus familias. Inicialmente, estas asociaciones fueron esencialmente reivindicativas,

constituyéndose a modo de plataformas para protestar ante deficiencias e insuficiencias de los sistemas sanitarios públicos. Con el paso del tiempo estas asociaciones se han ido consolidando y se han tornado más favorables al diálogo y a la colaboración con los responsables de los sistemas sanitarios.

Este cambio hacia una cultura colaborativa ha de valorarse de modo positivo, porque está llamado a contribuir a que la Sanidad, uno de los pilares básicos del Estado del Bienestar, pueda avanzar en transparencia y calidad democrática.

2. EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE PACIENTES EN EUROPA Y EN ESPAÑA

El punto de partida fue la aprobación de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes, acordada en Roma en 2002, por Asociaciones de Pacientes de once países, entre ellos España, integrantes de la *Red Europea de Ciudadanía Activa*.

La Declaración, muy minuciosa, puso el acento en reclamar:

- Más información,
- Más formación,
- Consentimiento informado,
- Más equidad en el acceso a prestaciones e innovación,
- No discriminación,
- Participación,
- Empoderamiento,
- Cumplimiento en las listas de espera,
- Reclamación por daños y
- Pago de indemnizaciones.

Para impulsar estos futuros derechos la Red de Ciudadanía Activa era una organización con una estructura embrionaria, que fue sustituida por el *Foro Europeo de Pacientes*, que ha conseguido ser considerada como interlocutor válido para Parlamento Europeo, la Comisión y la Agencia Europea de los Medicamentos (EMA). Paralelamente, en España, 37 asociaciones de pacientes aprobaron la Declaración de Barcelona en 2003. Eran asociaciones organizadas por patologías, sin un vínculo común. Para darles cohesión se constituyó en 2004 el *Foro Español de Pacientes (FEP)*, promovido Albert Jovell.

Sin duda, Albert Jovell, un medico-paciente, fue el verdadero precursor del movimiento asociativo de los pacientes en nuestro país. Años después se constituyeron otras dos organizaciones transversales: la Alianza General de Pacientes (AGP) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Volviendo a la Declaración de Barcelona, cabe destacar la reivindicación expresa de una Sanidad democrática. El resto de las peticiones fueron muy similares a las que figuran en la Carta Europea de Roma.

3. LO QUE RECLAMAN LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Más allá de estos textos declarativos, cuyo contenido conserva pleno vigor, convendría preguntarse por cuáles son, a día de hoy, las principales demandas de nuestras asociaciones de pacientes.

Una revisión de sus posicionamientos públicos más recientes nos lleva a destacar las siguientes:

- Reconocimiento como agentes del sistema sanitario.

- Información previa a la adopción de decisiones sobre organización y funcionamiento del sistema sanitario.
- Participación en la gobernanza del Sistema Nacional de Salud.
- Participación en la evaluación de terapias.
- Participación en la innovación.
- Participación en la actualización de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.
- Participación en la elaboración e implementación de Planes de Humanización en la asistencia sanitaria.
- Participación en los Planes y Estrategias de atención de la cronicidad y de los pacientes frágiles.
- Participación en los Planes y Programas de digitalización de la Sanidad y garantías de respeto a la privacidad y a la confidencialidad de los datos personales.
- Participación en programas y acciones en materia de formación.
- Regulación de procedimientos para formalizar reclamaciones y recibir, en su caso, indemnizaciones.

Es cierto que parte de estas reivindicaciones tienen ya acogida, aunque deficiente, en algunas disposiciones, pero otras muchas viven aún en el inseguro marco del limbo jurídico.

En efecto, si ciertos derechos individuales de los pacientes (tales como información y consentimiento informado y acceso a prestaciones y servicios incluidos en la Cartera del Sistema Nacional de Salud) tienen cobertura legal a través de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002) y de la Ley de Conexión y Calidad del Sistema Nacional de Salud de 2003, no sucede lo mismo con los derechos colectivos a ejercer por las Asociaciones de Pacientes.

Para poner fin a este vacío, el movimiento asociativo de los pacientes se pide reformas legales. Así, en octubre de 2019, el Foro Español de Pacientes (FEP) ha hecho público un posicionamiento insistiendo en reivindicar el reconocimiento de estos derechos colectivos. Sin duda, dentro de este capítulo de derechos colectivos se inscribe el de participación, que tiene una importancia estratégica de primer orden para que nuestro sistema sanitario gane en transparencia y en democracia.

Gracias a la participación las asociaciones dispondrán de información que les permitirá aportar iniciativas y propuestas de mejora asistencial, al tiempo que los pacientes se sentirán realmente implicados en la gobernanza de nuestra Sanidad. Sin transparencia y sin democracia es muy poco probable que se puedan lograr mejoras en eficiencia y en calidad en la atención a los pacientes. Y sin información veraz y detallada no se podrán resolver serios problemas que afectan a los pacientes, como usuarios del Sistema Nacional de Salud; problemas de coordinación entre niveles asistenciales, problemas de gestión de las listas de espera y problemas derivados de la imposición de las barreras burocráticas, algunas muy discutibles y contrarias a la equidad y a la igualdad territorial, que recortan de modo opaco prestaciones y servicios.

Se ha llegado a decir que esas desigualdades, impuestas sin contar con los pacientes, acabarán siendo la “carcoma” de nuestro sistema sanitario público. Con frecuencia esas barreras aparecen bajo la forma de “protocolos” orientados a la eficiencia económica. Los objetivos se imponen, no se discuten con las partes interesadas. La eficiencia se mide en términos de ahorro en precios, pero no se valora el coste por proceso ni se aplican indicadores validados de resultados en salud.

En fin, el “éxito” se define en función de los ahorros, pero no hay procedimientos establecidos para saber a cuanto ascienden y, sobre todo, a que se dedican. En cualquier caso, las asociaciones de pacientes quieren que la información y la participación eviten indeseables situaciones de desorientación y de inseguridad de quienes como enfermas acuden a los servicios.

La participación de los pacientes, como principio general y básico de nuestra Sanidad, carece de un reconocimiento legal, aunque afortunadamente, poco a poco, se va abriendo camino para supuestos concretos. En efecto, es ya realidad en los Comités Éticos, en los de Ensayos Clínicos y en la organización de las llamadas Terapias Avanzadas, además de en algunos organismos autonómicos. Esa participación para casos puntuales está, a veces, prevista en ciertas normas, pero en otros casos solo es fruto de la “generosidad” o del buenísimo administrativo.

Pero la participación brilla por su ausencia en estructuras básicas para la gobernanza del sistema sanitario público. Así lo destacaba recientemente el Foro Español de Pacientes, que apuntaba la exclusión de las asociaciones de pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (donde si están las organizaciones empresariales y sindicales).

Esto supone que, cuando el Ministerio de Sanidad lleva asuntos sanitarios de interés general para debatir con las Comunidades Autónomas al Consejo Interterritorial, las asociaciones de pacientes no se enteran y, evidentemente, no pueden aportar sus propuestas. Solo les llegan las decisiones y acuerdos a través de los medios de comunicación, de manera que solo les queda el derecho a la protesta y a la crítica.

Otro tanto sucede con la Comisión de Precios de los Medicamentos, en la que participan representantes de la Administración del Estado y de las Comunidades Autónomas, pero no están representados los paciente Y esto sucede a pesar de que, en dicha Comisión, se adoptan acuerdos que afectan directamente a los bolsillos de los pacientes, ya que allí se decide financiar y desfinanciar los medicamentos que son necesarios para sus tratamientos.

También hay que resaltar la falta de representación de los pacientes en las Comisiones de Farmacia y Terapéutica, que funcionan con notoria opacidad en los hospitales públicos. Allí se adoptan acuerdos, sin un régimen jurídico conocido para los pacientes, que pueden ver cómo se pone en cuestión el tratamiento prescrito por el médico.

Tampoco está prevista la representación de los pacientes en las mesas de contratación de servicios y productos sanitarios, a pesar de que estos puedan afectarles. Es esta también una muestra de opacidad que no se acomoda al espíritu de las Directivas comunitarias, ni a la orientación que, en favor de la transparencia, asume la Ley de contratos del sector público de 2017.

Otro “ejemplo” del déficit de transparencia en el Sistema Nacional de Salud es que el Informe Anual sobre el Sistema Nacional de Salud, que recoge los datos que envían los Servicios Autonómicos de Salud, no se someta a valoración de las asociaciones de pacientes.

4. UNA AGENDA PARA LA TRANSPARENCIA, LA DEMOCRACIA Y LA PARTICIPACIÓN EN EL SISTEMA SANITARIO

En suma, la agenda de problemas de transparencia y de participación está muy nutrida y a la espera de que haya voluntad política de abordarla. Es cierto que España no es el único país con déficit participativo. Por esto mismo, la participación figura entre los temas estrella del Congreso Europeo de Pacientes (noviembre 2019).

Pero volviendo nuestra mirada hacia España, cuando estamos en vísperas de una nueva Legislatura, sería razonable pedir a los poderes públicos:

Primero: Una reforma de la Ley 41/2002, Básica de Autonomía del Paciente para:

- Regular, para el conjunto del sistema, de 28 de mayo) a sanitario, los derechos de información, propuesta y participación de las asociaciones de pacientes.

- Valorar, anualmente, el funcionamiento del sistema sanitario y el de los Servicios Autonómicos de Salud.

Segundo: Modificar las Leyes de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (Ley 16/2003 y la de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios (Real Decreto Legislativo 1/2015) para establecer la participación de los pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial, en la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos y en las Comisiones de Farmacia y Terapéutica.

Tercero: Garantizar la representación de los pacientes en las mesas de contratación pública de medicamentos y productos sanitarios en línea con la Ley 9/2017.

Cuarto: Y si algún día llega el Pacto de Estado por la Sanidad, contar con las asociaciones de pacientes en su negociación y acuerdos.

Atender estas demandas tendría como consecuencia construir una Sanidad, no solo sostenible económicamente, sino, sobre todo, más transparente, más democrática y más participativa.