

Forum Internacional: “ Producción, Distribución y Evaluación de Información para el paciente: experiencias y enseñanzas”

Toledo 20 de Febrero de 2008

Utilizar conjuntamente con el Programa y la documentación de contexto facilitada

Promovido por la Fundación Salud, Innovación y Sociedad y la Consejería de Salud de la Junta de Castilla –La Mancha

Realización Fundación SIS, SESEAM, Foro Español de Pacientes y Universidad del Paciente.

- Actualmente los ciudadanos otorgan tanta o más atención que a la sostenibilidad del sistema sanitario público a su legitimación o aceptabilidad.
- La aceptabilidad de la sanidad pública de los países avanzados depende de la existencia de cauces de influencia cívica en la gobernabilidad del sistema y de la posibilidad de elegir entre opciones asistenciales en lugar de aceptar pasivamente una oferta de uniformidad despersonalizada.
- Si los usuarios y pacientes carecen de capacidad para consultar, obtener y entender información sanitaria básica difícilmente van a poder cuidar de si mismos o tomar decisiones corresponsables y apropiadas en beneficio de su salud y la de los suyos.
- La información es un complemento y NO un sustituto de la buena comunicación con los profesionales.

De la democracia formal a la democracia deliberativa en Sanidad.

Uno de los principales detonantes del cambio cultural que esta viviendo la Sanidad es el nuevo *rol* de protagonistas del sistema sanitario que están adquiriendo sus usuarios y pacientes, y la transición del sistema hacia un perfil de paciente más activo que quiere estar informado de manera solvente y comprensible sobre sus problemas de salud y tomar decisiones autónomas respecto a la atención sanitaria que se le propone.

Se abre paso entre los creadores de opinión y un creciente núcleo de autoridades de nuestro sistema público de salud la convicción de que facilitar un comportamiento más activo de los pacientes en la asunción de corresponsabilidad en el mantenimiento y la recuperación de su salud puede mejorar la calidad, eficiencia y resultados del dispositivo preventivo y asistencial.

Y se aventura que, además, puede incentivar la disminución de la abstención electoral y la percepción del “déficit democrático” que genera la gestión del poder por “expertos” de nombramiento político en lugar de representantes elegidos por los electores y contribuyentes.

Por esta razón cobra valor y legitima a las autoridades poner al alcance de los usuarios información de calidad para fundamentar sus preferencias y decisiones, tanto para obtener servicios que les den respuesta apropiada como para mejorar su experiencia como pacientes.

Por esos argumentos o por móviles menos transparentes es difícil encontrar algún programa electoral de política sanitaria ante las elecciones de Marzo que no se refiera al *mantra* de moda: “la centralidad del paciente en el sistema”.

En cualquier caso la credibilidad de estas promesas deberá apelar a la capacidad de las nuevas autoridades sanitarias para crear espacios para la mejora de la información, la comunicación asistencial y la implicación del asociacionismo cívico – de consumidores, usuarios y pacientes- en diversas instancias de los organismos de decisión macro, meso y micro nivel.

Obviamente la información y la comunicación no intermediadas políticamente justifican en primer término elecciones individuales lo que puede suponer una barrera disuasiva cuando la elección se refiere a la posibilidad de optar entre alternativas asistenciales, profesionales e intervenciones con información independiente sobre competencias, compromiso y resultados .

Producir, comunicar y evaluar para progresar

La iniciativa de la Fundación Salud, Innovación y Sociedad propone la contemplación de una dimensión crucial para la credibilidad y calidad de la producción de información para el paciente como es el examen crítico de las buenas practicas en su concepción, producción y distribución, así como criterios e instrumentos para su evaluación.

Tomando como ejemplos la información pre-operatoria o el soporte educacional para los pacientes oncológicos, Mark Duman, pionero del tratamiento riguroso y participativo de la información para diversas plataformas de difusión sugiere como requisito de éxito la involucración de pacientes desde la primera Fase de diseño del vehiculo informativo, el rechazo de la aproximación falsamente igualitaria del “café para todos”: un mismo folleto sobre el asma no sirve para todos los asmáticos, la complementariedad de la información con una buena comunicación como dimensión de competencia clínica profesional y la orientación decidida hacia el logro cambios en el conocimiento y en el comportamiento del paciente.

Constituye el reverso de esta filosofía la utilización meramente burocrática y defensiva de los procedimientos del denominado – con frecuencia de manera eufemística – “consentimiento” informado.

La elección de criterios y procedimientos de evaluación es tarea difícil cuando no se omite como ocurre con demasiada frecuencia. Es en esta dimensión del análisis de la calidad de la información donde Danielle Swain ha realizado sus contribuciones más importantes que constituyen una aportación inédita en un foro publico español.

¿Donde estamos y hacia donde progresar?

Otro de los atractivos del Forum es la discusión abierta para establecer un diagnóstico de situación en España y la importancia, urgencia y efectos esperables de producir información solvente y de alta calidad al usuario de la sanidad pública.

El presidente del Foro Español de Pacientes, Dr. Albert Jovell, los Directores Generales de Calidad Asistencial y Atención al usuario de Aragón y la Consejería

anfitriona y Dr. José M^a Picas experto en sistemas de comunicación del Hospital de Sant Pau de Barcelona analizan la variabilidad de la producción, efectividad y eficacia de la actividad en el Sistema Nacional de Salud, los contrastes interterritoriales, el déficit de participación de pacientes y otros elementos en apoyo de una iniciativa avalada por las Consejerías de Castilla-La Mancha, Valencia y Aragón para constituir un *think tank* que proponga al Consejo Interterritorial una estrategia e instrumentos para mejorar de manera equilibrada en todo el SNS la información al alcance del paciente.