

La informació dels pacients com a eina en la presa de decisions

M Dolors Navarro, Albert J Jovell

Fundació Josep Laporte. Universitat Autònoma de Barcelona.

Resum

Avui en dia, en general, la població compta amb un nivell de formació superior al de fa dècades; a més, el continu avenç de les tecnologies de la informació i l'accés a Internet fan que es pugui obtenir informació sobre salut d'una forma senzilla i ràpida.

Aquesta situació, juntament amb la idea actual de la salut com un bé individual, afavoreix l'aparició d'un ciutadà més informat i que adquireix més protagonisme en el procés de presa de decisions respecte a la seva pròpia salut.

En conseqüència, els pacients actuals són persones més compromeses amb la seva pròpia salut i la dels seus familiars i entenen la informació com un dret que els permet formar part del procés de presa de decisions, tant a nivell individual com de les polítiques sanitàries del país.

La informació dels pacients com a eina en la presa de decisions

La sanitat es troba en l'actualitat davant un important canvi a tots els nivells. La complexitat del procés assistencial, la multidisciplinarietat de les intervencions, la incorporació de noves tecnologies i el cost associat a tota intervenció, entre d'altres aspectes, s'integren juntament amb un model de pacient nou.

El nou model de pacient es caracteritza pel fet que es tracta d'una persona amb més formació que fa unes dècades i amb la possibilitat d'accedir de forma fàcil i ràpida a informació sobre salut a través, no ja només del seu metge, sinó també de les tecnologies de la informació. A més, entén la salut com un bé individual al que té dret, per

tant, amb la possibilitat d'opinar i decidir sobre la seva salut si ho considera oportú. A aquesta situació del pacient individual s'uneix el paper de les associacions de pacients com un instrument més que afavoreix l'enfortiment de la veu del pacient.

Aquest canvi en el model de pacient condiciona un tipus de relació amb els professionals de la salut diferent al que existia amb anterioritat. Així, la relació metge-pacient tradicional, paternalista i asimètrica, deixa pas a un tipus de relació més equilibrada en la qual, si bé el professional compta amb el coneixement científic i tècnic i amb les habilitats i competències per poder decidir el que ha de ser millor per al pacient, aquest últim incorpora a la relació el component que fa referència a les seves expectatives, valors o preferències respecte a, per exemple, alternatives disponibles de tractament. Aquest fet afavoreix que aparegui una relació més equilibrada i responsable en la presa de decisions pel que fa al pla terapèutic i de seguiment del pacient.

En el si d'aquest nou tipus de relació metge-pacient es troba el canvi més important. D'una banda, el metge ha d'adaptar-se a aquest nou model de pacient que pregunta, contrasta opinions, valora i, fins i tot, sobrepassa alternatives. D'altra banda, el pacient ha de ser conscient que no només té uns drets pel que fa a la informació que rep sinó que també té uns deures.

Les cartes de drets i deures dels pacients representen el marc de referència més específic en aquest sentit. La importància d'aquests documents es troba no només en la definició i la demarcació de la defensa i la protecció dels pacients en relació amb el sistema sanitari, sinó també en la formulació de les responsabilitats del pacient amb el sistema sanitari. Així doncs, entre els drets dels pacients es troben el respecte als drets humans i als valors en l'atenció sanitària, informació sobre els serveis sanitaris i la millor forma d'utilitzar-los, informació sobre el consentiment informat o confidencialitat i privacitat, entre d'altres. Pel que fa als deures, el pacient ha de responsabilitzar-se de tenir cura de la seva pròpia salut, aportar la informació que li demani el professional, fer un bon ús dels recursos sanitaris o complir amb el tractament, entre d'altres.

Correspondència: Dra. M Dolors Navarro Rubio
Fundació Josep Laporte
Universitat Autònoma de Barcelona
C/ Sant Antoni Maria Claret, 171
08041 Barcelona
Tel. 93 433 50 32
Adreça electrònica: Mariadolores.navarro@uab.es

Tanmateix, per poder participar de la presa de decisions en salut (tant individualment com col·lectivament) cal quelcom més que mera informació. La participació del pacient es pot donar a diferents nivells: a) quan se li dona informació adequada respecte a la seva situació i això li permet entendre millor què ha de fer i per què; b) quan els professionals li consulten què opina, què prefereix, quina opció li sembla millor en funció de les seves necessitats concretes, etc.; o c) quan intervé juntament amb el professional en una decisió.

La participació del pacient, així entesa, es pot donar en l'àmbit individual, és a dir, el pacient participa en major o menor grau en alguna decisió pel que fa a la seva pròpia salut; o col·lectivament, on un exemple de participació es troba en les associacions de pacients, que formen part de grups de treball, comissions o estudis per tal de, per exemple, elaborar una guia de pràctica clínica, millorar un procés d'atenció o elaborar un pla de salut que prepara una conselleria.

Diferents estudis realitzats des de la Fundació Josep Laporte (FJL) en els últims anys així ho demostren. En una enquesta de l'Observatori Salut i Dona-OBSYM (www.obsym.org), realitzada l'any 2002 a 6.528 dones espanyoles majors de 16 anys d'edat, el 75% de les dones entrevistades considerava que la informació que rebia sobre temes de salut era escassa o insuficient; a més, de les que deien que sí que rebien informació, la majoria deia que tenia problemes per entendre aquesta informació. En un altre estudi de l'FJL de l'any 2002, amb 2.700 usuaris a la sortida d'una consulta al metge, el 70% de les persones entrevistades desconeixia que existien uns drets del pacient (www.fbjoseplaporte.org i www.webpacientes.org).

Atesa aquesta situació i els resultats d'alguns dels estudis realitzats, el maig de 2003 es van reunir a Barcelona representants de 50 organitzacions de pacients i es va elaborar la Declaració de Barcelona de les associacions de pacients. A partir d'aquest moment, i amb l'objectiu que els agents sanitaris coneguessin i tinguessin en compte la veu del pacient, es va constituir el *Foro Español de Pacientes* (FEP) (www.webpacientes.org/fep), entitat que agrupa avui en dia 24 grans organitzacions de pacients, 1.040 asso-

ciacions i 685.276 persones (pacients, familiars, voluntaris i cuidadors).

Un cop establert el FEP, el següent pas per tal d'assegurar la representació dels pacients en l'àmbit local va ser la promoció de la creació dels fòrums autonòmics. Així doncs, l'any 2005 es va iniciar el Fòrum Català de Pacients, que agrupa en l'actualitat a Catalunya 39 associacions de pacients i prop de 40.000 persones.

Però la participació dels pacients en la presa de decisions suposa, a més de la seva representació i de la dels seus interessos com a pacients, comptar amb una formació adequada que permeti als pacients i als seus representants formar part del mateix grup de treball que els professionals (representants de l'Administració, de les societats científiques o de les institucions sanitàries) en igualtat de condicions i coneixements. En aquest sentit, la Universitat dels Pacients (www.universitatpacients.org) treballa per proporcionar a pacients i familiars informació i formació específiques, no sols sobre la seva malaltia, sinó també sobre aspectes relacionats amb el funcionament dels sistemes sanitaris, els drets dels pacients, la relació i comunicació entre professional i pacient o els aspectes ètics, entre d'altres.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Coulter A, Magee H. The European patient of the future. Maidenhead: Open University Press; 2003.
2. Del Llano J. ¿Estamos satisfechos los ciudadanos con el Sistema Nacional de Salud? Valoración según los barómetros sanitarios. Madrid: Fundación Gaspar Casal; 2006.
3. Jovell AJ, Navarro MD. La voz de los pacientes ha de ser escuchada. *Gac Sanit.* 2008;22(supl 1):192-7.
4. Jovell AJ, Navarro MD. El paciente existe, luego no lo ignores. *FM.* 2006;13:73-7.
5. Jovell AJ, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria.* 2006;38:234-7.
6. Jovell AJ. El paciente del futuro. Barcelona: Fundació Biblioteca Josep Laporte; 2001. Disponible a: <http://www.fbjoseplaporte.org/2008/>, <http://www.webpacientes.org/2005/> [Consulta feta el 20 de juliol de 2009].
7. Navarro MD, Gabriele G, Jovell AJ. Los derechos del paciente en perspectiva. *Aten Primaria.* 2008;40:367-9.
8. OBSYM. Análisis de necesidades en salud y mujer en España; 2002. Disponible a: <http://www.obsym.org/> [Consulta feta el 20 de juliol de 2009].