

Viejas ideas para nuevos retos: La visión desde el paciente y la gestión del conocimiento

Alberto Larraz Vileta
Consejero de Sanidad de Aragón

Dos fotografías acotan el proceso de transferencias que está a punto de finalizar. Las dos fotos-fijas corresponden a la antigua sala del Consejo de Ministros en el Ministerio de Administraciones Públicas.

En la primera, el sol de una cálida mañana madrileña de finales de invierno entra a raudales en la sala e ilumina un circunspecto Secretario de Estado de Administraciones Públicas. A la derecha del encuadre, un satisfecho Secretario de Gestión y Cooperación Sanitaria del Ministerio de Sanidad. Desenfocados los miembros del Ministerio de Hacienda. Estamos a 13 de marzo.

La segunda foto, del 11 de diciembre, en el mismo escenario. Tan gélida la Castellana como el interior de la sala. No ha cambiado la circunspección del Secretario de Estado de Administraciones Públicas pero a su derecha, aparece la imponente figura del Secretario General de

Política Fiscal, Territorial y Comunitaria. Desenfocados, los miembros del Ministerio de Sanidad. Imposible conocer su estado de ánimo; demasiado desenfoque.

Entre una y otra fotografía, reuniones, trabajo intenso, un método nunca aclarado y preguntas sin respuesta. Conforme nos acercamos a la segunda instantánea, escaramuzas en sede parlamentaria. No abundaré; biógrafos, documentalistas, hermeneutas y voceros se encargarán de ello, si toca. En todo caso y para los interesados, propongo como fuente de consulta las actas del Consejo de Política Fiscal y Financiera (únicas actas existentes del proceso), el baile de enmiendas del Partido Popular en el Senado⁽¹⁾ y los decretos de

⁽¹⁾ No puedo evitar señalar que el artículo 17 del Proyecto de Ley 121/49 de 10 de octubre, que regulaba el método de cálculo del coste efectivo como método de cálculo legítimo de transferencia, fue enmendado por el PP mientras la Comunidad Autónoma de Aragón "negociaba" el coste de la transferencia. Justo este artículo era el principal argumento de la Comuni-

transferencias, fedatarios del fin del proceso; junto con las dos fotografías descritas, son los únicos documentos existentes sobre el fin de la descentralización de las competencias de la Seguridad Social en materia sanitaria.

El saldo⁽²⁾ final del proceso –el Sistema Nacional de Salud resultante– puede resumirse, siendo reduccionistas, a algunas aseveraciones:

- Hemos asumido que la Sanidad ha entrado a formar parte de los bienes que se financian con la regresividad que propone el actual sistema de financiación de las Comunidades Autónomas; incluido el, *in extremis*, impuesto sobre hidrocarburos.
- Existen diferencias en el gasto per cápita entre Comunidades Autónomas e incertidumbre sobre si estas diferencias en gasto per cápita, se reflejan y reflejarán en el estado de salud.
- Albergamos dudas sobre si se van a incrementar esas diferencias en gasto sanitario (puede ser buen momento para romper la regla de que en “Sanidad se gasta mucho”) y con ellas la

dad Autónoma de Aragón en esa negociación. Este artículo fue redactado en el pacto de financiación autonómica de junio de 2001. Insisto en que las actas del Consejo de Política Fiscal y Financiera son una fuente de consulta fiel. Resulta de especial interés descubrir qué Comunidad Autónoma propone esta redacción.

⁽²⁾ Saldo como balance, no como rebaja

capacidad de acceso, la capacidad de resolución de necesidades o los niveles de salud.

- Se observan diferencias en las políticas de distintas comunidades (políticas de relación laboral, de reembolso en farmacia, catálogos de prestaciones, etc.).

La acumulación de los aspectos señalados, que perfila una arriesgada imagen del nuevo sistema de relaciones entre Comunidades Autónomas, exige claridad en los planteamientos del nuevo Ministerio de Sanidad y Consumo. Descontando el hecho de que, salvo borradores filtrados, desconocemos una propuesta formal de Ley de Coordinación (o mejor dicho, desconocemos al menos dos diferentes propuestas formales) el proceso de transferencias debe terminar con nuevas reglas del juego. Reglas sencillas, del acervo común de las organizaciones sanitarias que, por lo tormentoso de la gestación del actual proceso, es probable que se conviertan en mito. Lo peor que le podría pasar al sistema.

La sanidad transferida: la agenda de política sanitaria en Aragón

La agenda inmediata al 31 de diciembre estuvo ocupada por numerosas presencias en los parlamentos regionales, a petición propia o a petición de los repre-

sentantes de los ciudadanos, apresuradas comparecencias ante los medios y más o menos profundas reformas organizativas difícilmente entendibles por trabajadores y ciudadanos. Es comprensible esta velocidad por explicarse y por rendir cuentas de una gestión cuando todavía no se había asumido.

El corto plazo se está saldando con un número indeterminado de afortunadas declaraciones y todos sugeriremos líneas políticas semejantes: crecimiento sostenible de la financiación (sobre todo en la farmacia y en el control del capítulo 1); incremento de la accesibilidad al sistema (reducir las listas de espera); mejorar la calidad y cobertura de las actuales prestaciones (incluso valorar prestaciones que en otros lugares del territorio no están disponibles); avanzar en investigación y desarrollo; y buscar que las políticas profesionales den respuesta a los objetivos previos (con los nubarrones de una contestación sindical en el horizonte).

Lo que en el medio plazo distinguirá unas políticas (y políticos) sanitarias de otras en el nuevo Estado descentralizado será la capacidad para incorporar a nuestra agenda y a nuestra organización dos nuevas estrategias: la visión desde el paciente y la gestión del conocimiento.

La visión desde el paciente

Acabadas las transferencias nos hemos encontrado con los ciudadanos cara a cara. Ciudadanos con mayor iniciativa en la expresión de sus necesidades, ciudadanos con capacidad para enjuiciar qué es lo más y menos importante, ciudadanos que, en definitiva, se sienten tan propietarios de sus servicios sanitarios como de su salud.

En su papel de elector y contribuyente el ciudadano exige racionalidad y prudencia a sus conciudadanos, comportamiento ético a los profesionales, suficientes recursos y cobertura extensa a las instituciones sanitarias y fiscalidad limitada a los responsables de la financiación del sistema. En su papel de paciente, pide solidaridad al contribuyente, información comprensible y exhaustiva a los profesionales que lo atienden, confort y disponibilidad de tecnologías a las instituciones sanitarias, y gratuidad y acceso ilimitado a los servicios al financiador.

La agenda ciudadana pugna por entrar a formar parte de la agenda política; entre los asuntos más prevalentes se pueden encontrar los siguientes: la importancia de la continuidad de los cuidados, la competencia de los profesionales de la salud, la falta de habilidades de comunicación interpersonal en la relación médico paciente, los cuidados intermedios y en domici-

lio y los largos tiempos de espera diagnósticos o quirúrgicos. Este ciudadano convive con la preeminencia (todavía hoy) del médico y con una sociedad que disminuye a gran velocidad la asimetría informativa entre ambos⁽³⁾. En este contexto, está emergiendo con fuerza el ciudadano que prefiere compartir la decisión médica. Esta visión desde el paciente, exige cambios. En el Gobierno de Aragón hemos asumido el reto de proponer algunas líneas en ese sentido:

1. Elaborar una ley de aseguramiento, más que una ley de ordenación sanitaria.
2. Orientar el papel de autoridad sanitaria hacia el papel de aseguradora pública.
3. Definir las reglas del aseguramiento en torno al plan de salud.
4. Garantizar los derechos del ciudadano a través de unidades específicas ajenas al proveedor.
5. Organizar la provisión de servicios desde la perspectiva del ciudadano.
6. Promover la toma de decisiones compartida.

⁽³⁾ Algunas de estas cuestiones pueden encontrarse en Jovell A. *The Future Patient*. Fundación Biblioteca Josep Laporte. www.fbjoseplaporte.org y en López Casasnovas G, García A, Pellisé L. *El control del gasto sanitario. Participación de profesionales y usuarios*. Barcelona. Springer-Verlag Ibérica, 2001 (82 pp).

Autoridad; pero sobre todo, aseguramiento público

El proyecto de ley de Salud de Aragón⁽⁴⁾, define de forma explícita las atribuciones de la autoridad sanitaria y las atribuciones del proveedor de los servicios sanitarios, quedando así separados un primer nivel de regulación-financiación (autoridad) en el que se determinan las políticas y estrategias y un segundo nivel de provisión ocupado por el Servicio Aragonés de la Salud. Este nivel será el encargado de proveer los servicios planificados y financiados por el nivel superior, y el contrato-programa será el instrumento operativo de vinculación entre ambos niveles.

La novedad fundamental de esta opción de separación de funciones, radica en que la autoridad sanitaria va a realizar tareas de aseguramiento. Dos son los instrumentos en los que se encarnará esta función: 1) El plan de salud, regulado también en la Ley de Salud, que se convierte en el instrumento clave del aseguramiento al delimitar qué servicios son necesarios, qué calidad deben tener y en cuánto coste deben incurrir; y 2) La Unidad de Atención al Ciudadano que es el órgano que garantiza los derechos de los ciudadanos con respecto al sistema.

⁽⁴⁾ En este momento están terminando los trabajos de la ponencia parlamentaria.

Plan de salud

Más allá de motivos ideológicos o de ortodoxia planificadora, un plan (estrategia, etc) es necesario por varios motivos:

- Es necesario disponer de unas reglas del juego claras para que el ciudadano sepa a qué tiene derecho.
- Existen diferencias territoriales en la cobertura de determinados servicios y su tendencia no varía en el tiempo.
- Son precisas estrategias poblacionales para evitar un caso de enfermedad o muerte o para obtener un caso de salud.
- Es necesario tener criterios explícitos para priorizar.
- Es necesario disponer de indicadores para evaluar el efecto del sistema sanitario en la salud.
- Los cuidados (tecnologías⁽⁵⁾) que damos a nuestros pacientes se alejan a menudo de la mejor evidencia.

Por tanto, queremos convertir una de las herramientas de planificación sanitaria de más devaluado uso, en un documento de aseguramiento para el conjunto de la población. Para resultar útil, deberá contener aquellas acciones para las que existen medidas de efectividad demostrada, sus riesgos y la valoración económica asociada a sus beneficios y perjuicios. Pa-

⁽⁵⁾ Entenderé tecnologías en sentido amplio.

ra ser creíble, los ciudadanos deberán conocer cuáles son las prioridades del departamento de salud con respecto a la salud en los próximos años⁽⁶⁾. Para ser operativo deberá reflejarse en los contratos de aseguramiento que la aseguradora hará con el ente proveedor⁽⁷⁾.

Unidades de atención al ciudadano

Además de la información sobre deberes, derechos y prestaciones, gestión de la libre elección entre sectores sanitarios, certificación del derecho de asistencia en otra comunidad autónoma o en hospitales de referencia del Sistema Nacional de Salud, atención a las reclamaciones en 2ª instancia o seguimiento de los conciertos con entidades privadas –caso del transporte sanitario–, las unidades de atención al ciudadano tiene dos funciones paradigmáticas: la emisión de la tarjeta sanitaria y la gestión de la lista de espera indeseable⁽⁸⁾.

Me interesa entretenerme en el papel de estas unidades en la gestión de la lista de espera indeseable⁽⁹⁾. Son tres las razo-

⁽⁶⁾ Mejor si esas prioridades pudieran ser formuladas de forma conjunta.

⁽⁷⁾ En Aragón, no existe provisión privada capaz de ofrecer una alternativa sustitutoria al proveedor público.

⁽⁸⁾ Omito intencionadamente la expresión lista de espera quirúrgica.

⁽⁹⁾ Indeseable en la medida que existe un criterio objetivo de prelación que ha sido vulnerado.

nes que nos llevan a decidir gestionar esa lista de espera desde este tipo de unidades dependientes de la aseguradora.

En primer lugar, el ciudadano de hoy espera que el sistema público del que es propietario, preste los servicios de acuerdo a las necesidades; esto es, quienes más precisen la asistencia deben ser atendidos en un plazo establecido⁽¹⁰⁾. Existen muchas evidencias de que esto no sucede así⁽¹¹⁾.

La segunda es una cuestión de política sanitaria de manual: la separación de funciones exige que la aseguradora responda ante los ciudadanos de la mala práctica de los órganos proveedores, promoviendo los cambios necesarios para dar respuesta a las deficiencias existentes. Pese a la comprensible motivación reguladora desde la oferta para evitar el “abuso moral” de la demanda, el proveedor está a menudo cómodo en ese mundo dicotómico creado por el cabalístico seis, en este caso, 6 meses en lista de espera.

En tercer lugar, el sin número de estrategias destinadas a utilizar la lista de espera como herramienta doméstica de negociación, y la panoplia de instrumentos puestos a disposición por la misma

organización para mitigar el problema han conducido a la organización a no cambiar y a mantener prácticas que perpetúan las colas (y por cierto, también las camas cruzadas y el delirante hacinaamiento en los boxes de la urgencia)⁽¹²⁾. Así destacan, la depuración administrativa de las listas, la autoconcertación sin control del rendimiento de quirófanos, la autoconcertación como plan de choque (que tiene connotaciones distintas al anterior) o la descentralización de partidas presupuestarias en los centros de gasto para aliviar demoras en las pruebas complementarias.

Mejoras en la organización: conceptos conocidos en un entorno organizativo distinto

Los servicios, vistos desde la perspectiva del paciente exigen una reorientación; y, en mi opinión, son dos los elementos que deben guiar esta crisis: la idea de atención personalizada y la preponderancia del cuidar sobre el curar.

1) Para facilitar la atención personalizada hemos propuesto una organización en la que el proveedor asegure la continuidad de los cuidados (no sólo que cada paciente tenga el mismo médico sino que no se

⁽¹⁰⁾ Incluso quieren participar en la priorización de la lista de espera.

⁽¹¹⁾ Gest Clin San 2000; 2(4): 115-131 (supl).

⁽¹²⁾ Prefiero no referirme aquí a las innumerables estrategias de contabilización de la lista de espera.

pierda esta relación en el nivel especializado o el nivel sociosanitario) y la longitudinalidad (visión del paciente como un proceso, cualquiera que sea el lugar donde se le asiste). La continuidad en los servicios se asegura al concebir el plan de cuidados como responsabilidad de un solo equipo directivo que gestiona la atención primaria, la atención especializada, la atención sociosanitaria y, eventualmente la atención a la salud mental.

2) El camino hacia el cuidar es más largo. Tiene la complejidad adicional de precisar puentes con los servicios sociales dedicados al cuidado. Esta organización favorece sin duda la reorientación de los servicios, al situar en el continuo asistencial los cuidados a los mayores dependientes o a los enfermos terminales o mentales. Pero el esfuerzo pasa por que todos reconozcamos que el futuro sector sanitario tendrá una atención primaria con más capacidad de resolución, con cuidados enfermeros sustitutorios de algunos cuidados médicos⁽¹³⁾, con unidades

de agudos que se transformen en unidades de cuidados intermedios o con nuevos espacios de prestación de cuidados, como el domiciliario.

Por último, quiero destacar que la organización propuesta trata de mitigar las desigualdades territoriales⁽¹⁴⁾ y mejorar la calidad facilitando el *benchmarking*; para ello, hemos creado la figura de director de línea de atención primaria –incluida la salud pública ligada a intervenciones sobre personas–, de atención especializada, de atención sanitaria a la salud mental y de atención a la dependencia, cuyas funciones se detallan a continuación:

- Son responsables del desarrollo estratégico de su línea de producto o servicio.
- Son los asesores de la gerencia del Servicio Aragonés de Salud en el desarrollo de los servicios y de los modelos de organización y gestión en el ámbito de su competencia.
- Preparan los contenidos de los contratos con las Gerencias de Área como reflejo del contrato-programa suscrito entre el Servicio Aragonés de Salud y el Departamento.

⁽¹³⁾ British Medical Journal ha recogido artículos recientemente en los que tanto en el nivel de cuidados agudos de atención primaria como en cuidados subagudos son una alternativa efectiva a los cuidados médicos. Randomised controlled trial of nurse practitioners vs GPs for patients requesting "same day" consultations in primary care. BMJ 2000; 320: 1043-1048; Therapeutic nursing or unblocking beds? A randomised controlled trial of a postacute intermediate care unit. BMJ 2001; 322: 453-60.

⁽¹⁴⁾ Quiero recordar que en Aragón existe una dispersión de 25 hab/km² y que más de la mitad de la población se sitúa en el núcleo de Zaragoza.

- Realizan comparaciones de la excelencia entre las distintas unidades productoras.
- Preparan los informes que sobre aspectos concretos de evaluación les solicite el Gerente del Servicio Aragonés de Salud.
- Deben operativizar su función a través del trabajo cooperativo con los distintos directivos de las Gerencias de Área a distintos niveles (Gerentes, D. Asistenciales, Jefes de Servicio, etc).

Gestión del Conocimiento para su transferencia

Después de la visión desde el paciente, la segunda política clave para los próximos años es la política de Gestión de Conocimiento para su transferencia. Son dos los públicos que precisan de la transferencia de conocimientos: los profesionales y los ciudadanos; los primeros para tomar decisiones racionales basadas en las mejores evidencias, los segundos para poder acceder a compartir las decisiones sobre su salud.

Así lo vio Sir Michael Rawlins cuando presentó en sociedad (científica) The National Institute for Clinical Excellence (NICE)⁽¹⁵⁾. Entre los argumentos con los

que justificaba la necesidad de la gestión del conocimiento señalaba cuatro:

- Adoptamos nuevas tecnologías sin la adecuada evidencia de su efectividad o su relación coste efectividad.
- Se introducen muy lentamente nuevas tecnologías que han mostrado ser efectivas y han dado valor al dinero que cuestan.
- No disponemos de tiempo y habilidades para evaluar, nosotros mismos, cada posible nueva intervención.
- Cuando otros hacen ésto por nosotros, sus propuestas resultan a menudo inadecuadas, de calidad indefinida, indigeribles o inaccesibles.

Transferencia de conocimiento a los profesionales

La relación con los profesionales puede verse en clave sindical, en clave de gestión de recursos humanos o puede verse en clave de hablar de cosas que nos interesan a ambos. Un tema de debate de común interés, punto de encuentro entre gestores sanitarios y profesionales sanitarios, es "cómo hacer una buena medicina"⁽¹⁶⁾.

El procedimiento que tratamos de introducir en nuestra organización tiene

⁽¹⁵⁾ Rawlins M. In pursuit of quality: The National Institute of Clinical Excellence. *Lancet* 1999; 353: 1079-1082.

⁽¹⁶⁾ Esta última estrategia puede servir, sin que sirva de precedente, para obtener mejores niveles de salud en la población.

como misión transferir el conocimiento científico a la práctica clínica, proporcionando la información que permita a los profesionales de la salud una toma de decisiones racional y de calidad basada en el conocimiento.

La efectividad de esta estrategia depende de nuestra capacidad de mitigar o eliminar algunas barreras. Además de las propias debilidades de la evidencia –no siempre hay respuestas basadas en evidencia para preguntas clínicas relevantes– y cuestiones individuales (la siempre invocada libertad clínica o la falta de aptitudes para el aprendizaje de la medicina basada en la evidencia) hay que remover barreras organizativas importantes que imposibilitarán que la existencia de conocimiento se convierta en buena práctica clínica. Entre estas barreras querría señalar:

- Las asimetrías de información entre los agentes del sistema (productores de evidencia, políticos sanitarios, mesogestores y profesionales sanitarios) y las limitaciones para el acceso a la información.
- La escasa interiorización del concepto de coste de oportunidad (unas veces) y dificultad para la reasignación de recursos (la mayor parte) tras los cuales subyace seguramente la inexistencia de registros disponibles para decidir prioridades y evaluar los cambios.

- La presencia de incentivos contrarios a introducir medicina basada en la evidencia (MBE) en los propios contratos de gestión; poner incentivos para la reducción del gasto farmacéutico de espaldas a la gestión de utilización de medicamentos no son el mejor acicate para la introducción de MBE.
- La inexistencia de una formación dirigida a obtener objetivos de salud y la falta de incentivos para desarrollar la formación continuada.

Para poder desarrollar este proyecto vamos a crear un centro de gestión del conocimiento (cuasi virtual) cuyas áreas de acción van a ser dos: la de producción de conocimiento y la de transferencia del mismo. Este centro tendrá carácter de autoridad y trabajará a través de la creación y participación en redes de gestión de conocimiento.

Transferencia de conocimiento a los pacientes: promover la toma de decisiones compartida

La transferencia de conocimientos a los pacientes ha entrado a formar parte de la agenda de revistas científicas, instituciones gestoras del conocimiento científico y administraciones sanitarias. Cabe destacar algunos ejemplos notables: 1) La edición electrónica de JAMA destina

una página a tratar alguna cuestión sanitaria relacionada con este aspecto⁽¹⁷⁾. 2) También el mayor financiador y productor institucional de conocimiento sanitario –los National Institutes of Health– incluyen páginas destinadas a proporcionar al público general información sobre condiciones clínicas relevantes⁽¹⁸⁾. 3) Por su parte la Colaboración Cochrane ha lanzado su “consumer network” bajo la divisa “Ayudar a la gente a tomar decisiones bien informadas sobre la asistencia sanitaria”⁽¹⁹⁾. 4) Estrategias similares son empleadas por el NHS británico, que ofrece a través de *NHS direct* “información evaluada para los pacientes”⁽²⁰⁾. Sin duda estas estrategias y otras, como la publicación de las listas de espera, el desarrollo de un *call centre* o nuestro “Salud informa”, son útiles.

Pero es preciso dar un paso más, puesto que está emergiendo con fuerza el ciudadano que quiere priorizar y participar en la decisión. Este es el ciudadano priorizador del Plan de Salud del Estado de Oregon pero también el ciudadano español que debate el Testamento Vital o el ciudadano español que prefiere ser

operado antes o después en dependencia de factores distintos (no tan distintos) a los clínicos.

Este es el ciudadano al que va dirigido *Health Dialog*⁽²¹⁾, una iniciativa de la *Foundation for the Informed Medical Decision Making*, en la que los doctores Mulley y Wenberg proponen resolver el problema de las variaciones de práctica ofreciéndoles información comprensible y exhaustiva sobre los perjuicios y beneficios de la intervención que les está proponiendo un médico. Esta información incluye videos de pacientes que han pasado por una experiencia parecida a la suya.

Nuevos tiempos para la salud del Sistema Nacional y de los Servicios Autonómicos. Y mucho por hacer en un escenario con reglas de juego diferentes en el cual, el contorno de lo sanitario envuelve áreas sociales y económicas mucho más amplias, en el que el usuario tradicional, que sigue enfermando y necesitando cuidados, se comienza a situar en el papel de accionista y busca compartir las decisiones sobre su salud.

Por su parte, la administración sanitaria se ha dotado durante el último cuarto de siglo de un cuerpo de doctrina poderoso y una cartera de evidencias y estrategias que siguen esperando sustanciarse en el

⁽¹⁷⁾ <http://www.ama-assn.org/public/journals/patient/index.htm>.

⁽¹⁸⁾ <http://www.nlm.nih.gov/health/index.htm>.

⁽¹⁹⁾ <http://www.cochraneconsumer.com>.

⁽²⁰⁾ <http://www.nhsdirect.nhs.uk>.

⁽²¹⁾ <http://www.healthdialog.com>.

contraste con la realidad. La doctrina técnica es decisiva, pero va a seguir vinculada y matizada por las ideas y visiones del mundo y la sociedad; conjugar derechos y libertades individuales en una democracia desarrollada con la lucha contra las desigualdades y por la solidaridad hacia los viejos y nuevos colectivos vulnerables.

Van a ser buenos tiempos; tiempos de innovación decisivos para conformar el futuro de los sistemas públicos de atención a la salud. Seguro que merece la pena vivirlos día a día desde dentro. Las fotos, ya caducas, de la sala del Ministerio de Administraciones Públicas marcan el inicio.

