

Audiencia pública para la elaboración de la
**LEY DE DERECHOS Y DEBERES
DE LOS USUARIOS DEL
SISTEMA DE SALUD DE ARAGON**

INFORME DE PARTICIPACIÓN

Zaragoza, 15 de diciembre de 2016



Índice

| | |
|--|----|
| 1. Introducción | 1 |
| 2. Organización | 3 |
| 3. Presentaciones iniciales | 5 |
| 3.1.1. Miguel Miranda. Director General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Voluntariado | 5 |
| 3.1.2. Rosa María Cihuelo, Directora General de Derechos y Garantías de los Usuarios6 | |
| 3.1.3. Sergio Castel. Jefe de Servicio de Participación Ciudadana..... | 7 |
| 4. Resultado de la sesión | 8 |
| 4.1. Diagnóstico de la situación actual..... | 8 |
| 4.2. Necesidades actuales y propuestas correspondientes | 12 |
| 4.2.1. Derechos de asistencia e información | 1 |
| 4.2.2. Derechos relativos a la autonomía del paciente, dignidad, intimidad y confidencialidad de los datos del mismo..... | 4 |
| 4.2.3. Participación..... | 6 |
| 4.2.4. Deberes y garantías | 7 |
| 5. Evaluación de la sesión | 10 |



1. Introducción

La Constitución Española, dentro de los principios rectores de la política social y económica, reconoce en su artículo 43 el derecho a la protección de la salud y atribuye a los poderes públicos la competencia para organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. A su vez, en su artículo 51, se establece que los poderes públicos garantizarán la defensa de consumidores y usuarios, protegiendo, mediante procedimientos eficaces, la seguridad, la salud y los legítimos intereses económicos de los mismos.

El Estatuto de Autonomía de Aragón establece, en su artículo 14, el derecho a la salud, y en su artículo 17, los derechos de consumidores y usuarios de forma que todas las personas tienen derecho a la protección de su salud y su seguridad.

La Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, regula las actuaciones que, en el ámbito de la Comunidad, permiten hacer efectivo el derecho a la protección de la salud que reconoce el artículo 43 de la Constitución Española. Esta ley, aun teniendo un carácter global, no resulta suficiente puesto que con posterioridad se han dictado nuevas normas que han adecuado los derechos y garantías de los usuarios del sistema sanitario a los requerimientos que exige nuestra actual sociedad.

Aunque los servicios de salud pública están muy consolidados tanto en la Comunidad Autónoma de Aragón como en el resto de España, el reconocimiento constitucional del derecho a la protección de la salud siempre se ha interpretado como el derecho de la ciudadanía a recibir asistencia médica frente a la enfermedad.

Las principales normas básicas, como la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad y la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, así como la referida Ley 6/2002, de 15 de abril, constatan dicha realidad. La Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, se aprueba al amparo de la competencia que la Constitución Española, en su artículo 149.1.16.^a, atribuye al Estado sobre las bases y coordinación general de la sanidad. Al tratarse de una competencia compartida, corresponde a la Comunidad Autónoma, de conformidad con el artículo

71.55.^a del Estatuto de Autonomía de Aragón, tanto el desarrollo de la legislación básica estatal como el ejercicio de la función ejecutiva en materia de sanidad y salud pública.

En consecuencia con lo anterior y para evitar en lo posible la dispersión normativa, es prioritaria la creación de un nuevo texto legislativo básico que, inspirándose en los preceptos de la Ley 14/1986, General de Sanidad, y con base en sus principios y valores, funde y represente el compromiso de todos los poderes públicos aragoneses con la sociedad aragonesa en relación a la protección de su salud, y con ello al establecimiento y reconocimiento de los derechos y deberes de los ciudadanos aragoneses en el ámbito de la salud. Y ello es debido a que la protección de la salud es considerada por la sociedad actual uno de los fundamentos del Estado del Bienestar, y como tal deben garantizarse los derechos y deberes de los usuarios del sistema público de salud de Aragón. Por ello, el Gobierno de Aragón, a través de la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios del Departamento de Sanidad, está trabajando en la redacción del borrador de Anteproyecto de la Ley de derechos y deberes de los usuarios del Sistema de Salud de Aragón.

La primera característica que define a la futura ley es la de centralizar en una misma norma todos los derechos y deberes que asisten y corresponden a los ciudadanos en materia de sanidad y salud. Pretende, no sólo salvaguardar el principio de seguridad jurídica, sino ofrecer a los ciudadanos, en cuanto que usuarios y destinatarios de los servicios de salud, un único instrumento en el que se reconozcan sus derechos y deberes para con ello facilitar el acceso a los mismos por los ciudadanos.

Así, con carácter previo al inicio del proceso participativo sobre el anteproyecto de Ley, se va a llevar a cabo una Audiencia Pública con los actores implicados en la materia con el objetivo de recabar las primeras ideas y aportaciones como base para cerrar la redacción del citado anteproyecto. En concreto, el debate general versará sobre los contenidos básicos que tienen que ser recogidos en el futuro texto legal: Derechos de asistencia e información; Derechos relativos a la autonomía del paciente, dignidad, intimidad y confidencialidad de los datos del mismo; Participación; Deberes y garantías.

2. Organización

FICHA TÉCNICA DE LA SESIÓN DE TRABAJO

| | | |
|----------------------------|----------------------------------|--|
| INFORMACIÓN GENERAL | Entidad organizadora | Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios |
| | Apoyo técnico y económico | Dirección General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Voluntariado del Gobierno de Aragón |
| | Asistencia técnica | Inteligencia Colectiva |
| | Fecha | 15 de diciembre de 2016 |
| | Horario | 10h a 13h |
| | Lugar | Sala hermanos Bayeu (Edificio Pignatelli, Zaragoza) |
| | Participantes convocados | Tejido asociativo y usuarios del sistema de salud de Aragón |
| | Forma de convocatoria | Correo electrónico personal y llamadas telefónicas. |
| | Asistentes | 17 |

| | | |
|--------------------------|-----------------------------|---------------------------------------|
| ASISTENTES | Juan Carlos Acín Aguilar | ASPANOA |
| | Lourdes Andreu | AMAC GEMA |
| | Celia Angues | Atención Temprana |
| | Alicia Arbe Serrano | UCA |
| | Juan Ramón Barrios | OMSIDA |
| | Daniel Bes Argón | CERMI |
| | Carmen Cabeza | Federación Barrios de Zaragoza |
| | Charo Escolano | AMALGEMA |
| | José Carlos Galán Toledo | ATADES |
| | Eduardo Gallart | FAMP |
| | Patxi García Izuel | Asociación Española contra el cáncer |
| | Francisco Jesús Gil Sorolla | FEDER (Federación Enfermedades Raras) |
| | Isabel de Gregorio | Justicia de Aragón |
| | Tomás Mainar Gómez | Foro Aragonés de Pacientes |
| | Isabel Medina | COCEMFE Aragón |
| | Alicia Sipán Ortas | FARALZ |
| Javier Somolinos Martina | ALCER EBRO | |

| | | |
|--------------|------------------------------|---|
| ORGANIZACIÓN | Rosa María Cihuelo | Directora General de Derechos y Garantías de los Usuarios |
| | Miguel Miranda Aranda | Director General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Voluntariado |
| | Sergio Castel Gayán | Jefe de Servicio de Participación Ciudadana |
| | Salvador Darío Gómez Márquez | Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios |
| | Carlos Carreter | Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios |
| | Kani Cubo Mayo | Servicio de Participación Ciudadana |
| | Beatriz Palacios Llorente | Servicio de Participación Ciudadana |
| | Diego Chueca Gimeno | Inteligencia Colectiva, asistencia técnica a la Dirección General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Voluntariado |



3. Presentaciones iniciales

3.1.1. Miguel Miranda. Director General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Voluntariado

Miguel Miranda, dio la bienvenida a los asistentes a los que explicó que, a diferencia de un proceso participativo estándar, al que se convoca a todas las entidades implicadas y a la ciudadanía general, en esta audiencia pública se había convocado a una serie de actores clave que por su experiencia o saber podían aportar una visión de partida necesaria para abordar la redacción de la futura Ley.



Comentó que la audiencia se enmarcaba dentro de los 28 procesos participativos que se han desarrollado este año 2016 por parte del Gobierno de Aragón con el apoyo de la Dirección General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Voluntariado. Además, en este mismo año se ha apoyado a las entidades locales con asistencia técnica y económica para que puedan desarrollar sus propios procesos, por lo que el número de actuaciones en las que se ha intervenido este año es mucho más amplio.

Tras una introducción inicial en la que explicó el paradigma del gobierno abierto y la importancia de la participación ciudadana, se refirió al compromiso del Gobierno de Aragón a través de la iniciativa Aragón Participa.

Hizo especial hincapié en que la participación, tal y como se entiende desde Aragón Participa, se debe basar en las sesiones presenciales en las que se pueden contrastar argumentos y recibir de primera mano un contraste de las opiniones realizadas. No obstante, queda abierta la vía electrónica para poder completar algún argumento expuesto en la sesión o para facilitar que las personas que no han podido asistir puedan realizar las aportaciones correspondientes.

En esta línea también se refirió al contenido de la web de Aragón Participa en el que existe un apartado específico para esta audiencia. En él se puede acceder a un espacio donde consultar las actas de las sesiones y los diferentes documentos que se consideren puedan ser importantes para comprender mejor la situación (estudios, documentos divulgativos, etc.). Además, se podrán realizar aportaciones electrónicas a través de un formulario específico en la web e incluso se recogerán a través del correo aragonparticipa@aragon.es todos aquellos informes o documentos que por su extensión no se puedan enviar a través del formulario.

3.1.2. Rosa María Cihuelo, Directora General de Derechos y Garantías de los Usuarios

Rosa María Cihuelo inició su intervención agradeciendo la asistencia de los presentes, su voluntad de trabajo y la dedicación demostrada en todo este tiempo de trabajo. Además, agradeció también a la Dirección General de Participación Ciudadana su colaboración y la ayuda prestada en todos los procesos celebrados hasta la fecha.



Comentó que el objetivo principal de esta futura Ley es ordenar y agrupar los diferentes derechos y deberes relacionados con el sistema de salud de Aragón que actualmente se encuentran repartidos en diferentes textos normativos. Por otra parte, también se plantea como objetivo básico llegar a redactar una ley accesible a los usuarios. Para ello, se plantea el reto de recoger todos los elementos necesarios, pero exponerlos de una forma clara para toda la ciudadanía.

Se refirió también a las personas que desde la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios van a seguir el proceso (Carlos Carreter y Salvador Darío Gómez) para terminar poniéndose a disposición de los participantes para ofrecer cualquier ayuda que pueda ser necesaria en el avance del proceso.

3.1.3. Sergio Castel. Jefe de Servicio de Participación Ciudadana

Sergio Castel explicó brevemente el fundamento legal y el método desarrollado en los procesos de participación ciudadana promovidos por esta Dirección General en base a la Ley 8/2015 de Transparencia de la Actividad Pública y Participación Ciudadana del Gobierno de Aragón. Posteriormente se refirió de forma específica al concepto de Audiencia pública previa y los objetivos que se pretenden alcanzar con la misma. Destacó que, aunque a nivel de normativa estatal (Ley 39/2015 del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas) sólo se exige abrir un espacio de participación electrónica previo al inicio de la redacción del documento normativo o de planificación, desde Aragón Participa se considera que para algunos temas concretos es preciso contar con el valor que aporta la participación presencial.

Para finalizar, explicó que se tomará nota del contenido de la sesión y que se trasladará a un acta que, una vez valorada y contrastada por los asistentes, se subirá a la web de Aragón Participa.



4. Resultado de la sesión

4.1. Diagnóstico de la situación actual

La sesión de trabajo propiamente dicha se inició con la presentación de los participantes, la cual dio pie a la recogida de las primeras aportaciones respecto a la situación actual de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema de Salud de Aragón.

En el momento de indicar el nombre y la entidad de procedencia de los asistentes, se solicitaba que realizaran un breve y sencillo diagnóstico. Para ello explicaban de forma breve los elementos que, desde según su punto de vista, funcionaban correctamente y se podían mantener o reforzar, y aquellos que era preciso mejorar y sobre los que se debería de trabajar de forma especial.

De esta forma, se realizó el primer balance de partida sobre la situación actual.

ASPECTOS A MEJORAR

1. Autonomía del paciente

- Respecto a la autonomía del paciente o familiares a la hora de tomar decisiones. Se considera que todavía falta un camino por recorrer para que se tenga totalmente en cuenta la opinión de los pacientes a la hora de poder decidir (o intervenir en la toma de decisión) sobre un tratamiento concreto. Esta aportación referente al respeto de la voluntad del paciente se repitió en varias ocasiones y se habló de servicios parcelados y alejados de la realidad del paciente que impiden que éste o sus familias puedan intervenir en la toma de decisiones (o al menos estar puntualmente informados).



2. Recursos

- En general, hacen falta recursos para poder conectar las buenas ideas y la buena voluntad (que consta que las hay) con la realidad.
- Recursos materiales escasos para poder llevar a cabo de forma efectiva una atención teniendo en cuenta las características especiales de algunos usuarios. La teoría es muy buena, pero la realidad a veces no corresponde con ella y al no disponer de los recursos necesarios, se suele recurrir a la voluntad de los profesionales (que suele ser muy buena).
- En algunos casos, falta de tiempo por parte de los profesionales para poder desarrollar una atención adecuada (especialmente a la hora de poder explicar de forma correcta una enfermedad o su correspondiente tratamiento).
- Apoyo a asociaciones y colectivos para que puedan desarrollar su actividad.

3. Accesibilidad (atención específica a diferentes realidades)

- Dificultad de acceso a los centros de atención para que las personas con movilidad especial y dificultades sensoriales.
- En algunos casos, los profesionales no conocen cómo se debe tratar correctamente a los pacientes con alguna discapacidad (física o sensorial). Se cita como caso concreto la necesidad de que algunos familiares deban de ser informados, por ejemplo, en casos de alzhéimer.
- La atención de las enfermedades raras tampoco es la más adecuada, puesto que se legisla u organiza la atención sanitaria para el 90% de los pacientes, olvidando a aquellos que precisan una atención especial.

4. Reclamaciones (atención al usuario)

- Puede mejorar la contestación de las quejas que plantean los usuarios, sobre todo haciéndolo de forma correcta. Es decir, la contestación deber realizarse en el tiempo adecuado y adecuadamente a la demanda realizada, teniendo en cuenta la persona que va a recibir la información.
- Faltan cauces para denunciar la discriminación sufrida por los pacientes de algunas patologías.

5. Transmisión de la información

- La información general es correcta, pero existen carencias a la hora de aportar información más específica.
- Desconocimiento como usuario de los cauces y trámites para hacer valer los derechos del paciente. A nivel de entidades implicadas, se apunta que éstas suelen disponer de otros medios y otra experiencia que permite solventar esta situación.
- En muchos casos existe la información adecuada, pero la accesibilidad no es la mejor. Este hecho puede darse porque la información no esté adaptada a la diversidad funcional de los pacientes, pero en general se debe a la complejidad de la propia información y a la dificultad para llegar hasta ella por parte de la gran mayoría de los pacientes.
- Normativa dispersa y presentada de forma compleja y confusa para el usuario medio. En este punto se incluyen diferentes aportaciones que hacen referencia, tanto a la legislación aplicable, como a los trámites que se deben seguir en determinados casos (recursos disponibles, ayudas, etc.).
- Escaso grado de conocimiento por parte de los usuarios de los órganos de participación comunitaria dentro del sistema de salud de Aragón (Consejos de Salud de Aragón, de zona o de los centros sanitarios). Este desconocimiento hace que el grado de conexión entre usuarios y representantes en los órganos de participación, sea muy bajo y no exista intercomunicación entre ambos.

ASPECTOS POSITIVOS A MANTENER O REFORZAR

1. Interés y buena voluntad

- La administración tiene interés en que las cosas vayan bien y trabaja en ese sentido (aunque serían bueno disponer de los recursos adecuados para plasmar esa buena voluntad).

2. Derechos del paciente

- Se dispone de muchos derechos y bien desarrollados de forma general. Se menciona de forma especial la definición de las voluntades anticipadas.

3. Atención primaria y especializada

- Los usuarios del sistema de salud se consideran seguros y bien atendidos. Se explica que la asistencia de los profesionales, no solo es correcta, sino que también suele ser muy humana.
- El acceso a la atención primaria es adecuado y funciona correctamente.
- Se destaca especialmente la atención especializada, situada en primera línea mundial, puesto que se indica que se dispone de grandes profesionales.

4. Participación

- Participación de la ciudadanía de los barrios a partir de los foros de salud.
- Departamento abierto a la participación ciudadana en el desarrollo de sus normas de funcionamiento.

5. Protección de datos

- Aunque todo se puede mejorar, se considera que se respeta de forma importante la confidencialidad y la protección de datos del paciente. Curiosamente, este punto fue señalado precisamente como un aspecto negativo por otro participante. Finalmente se convino que esta forma de tratar la información puede ser diferente en función de la situación o del centro.

6. Información

- La información básica para los usuarios está disponible en los centros de salud.
- Transparencia a nivel de usuario y buena comunicación en general con el paciente.

7. Colaboración entre administración y entidades

- La Dirección General siempre se ha mostrado receptiva y dispuesta a buscar vías de colaboración con las entidades.



4.2. Necesidades actuales y propuestas correspondientes

Tras contar con un análisis rápido de los aspectos más destacables de la situación actual, los asistentes trabajaron en grupo para tratar de definir las cuestiones que es preciso abordar de forma especial en la nueva regulación.

Se crearon cuatro grupos siguiendo los contenidos básicos que tienen que ser recogidos en el futuro texto legal y a cada uno de ellos se les asignó un tema para la reflexión:

- Derechos de asistencia e información.
- Derechos relativos a la autonomía del paciente, dignidad, intimidad y confidencialidad de los datos del mismo.
- Participación.
- Deberes y garantías.

A continuación, se presentan de forma integrada las conclusiones de cada grupo y las aportaciones realizadas por el plenario en el debate posterior.

Para facilitar la lectura, se utilizan los siguientes iconos:



Necesidad o demanda



Propuesta concreta de actuación



Información adicional al respecto

4.2.1. Derechos de asistencia e información

1. Asistencia integral bio-psicosocial



Es preciso disponer de una atención integral que tenga en cuenta todas las necesidades biopsicosociales.



Atención individualizada incorporando a los equipos médicos, profesionales de la psicología y trabajadores sociales. No cubrir sólo las necesidades biológicas, sino también las psicológicas y sociales.

2. Asistencia coordinada en tratamientos en enfermedades crónicas, con plurimedicación y pluripatologías



Coordinación entre todas las personas y equipos implicados en la atención: departamentos, atención primaria, especializada, hospital, etc.



Establecer un gestor de casos que permita coordinar a todos los profesionales y organice consultas unificadas en tiempo y espacio de varios profesionales.



Esta coordinación se debería extender a las unidades de referencia de cada patología u otros equipos de investigación.



No sólo a nivel de diagnóstico (consultas) sino para agilizar y coordinar pruebas diagnósticas, tratamientos y solicitud de ayudas.

i Es una necesidad también muy importante para personas con dificultad para comunicarse (extranjeras o con alguna discapacidad) o para asimilar bien toda la información que se presenta (personas mayores, etc.). Estas, aunque no tienen patologías complejas, tienen que atender a varios especialistas que no están coordinados entre sí y que, puede darse el caso de que planteen tratamientos con interacciones entre fármacos.

3. Accesibilidad universal y diseño para todos

👉 Siguiendo lo expuesto en el diagnóstico inicial, es necesario tender a la accesibilidad en todos los sentidos, tanto física como cognitiva.

💡 Tener en cuenta a los colectivos especiales en el diseño de todos los aspectos que intervienen en el sistema de salud.

4. Diagnóstico rápido y efectivo

👉 Todo el mundo, pero especialmente las personas con enfermedades raras, precisan disponer de un diagnóstico en un tiempo adecuado (actualmente las enfermedades raras se diagnostican en un plazo medio de cinco años).

i Hasta que no se dispone de un diagnóstico, no se puede participar en el sistema de salud.



5. Información de calidad

☝ Disponer de una información de calidad, adaptada al paciente y fundamentada en diversas fuentes.

💡 Además de facilitar la mencionada información, sería necesario acceder de forma efectiva a la historia clínica y a las noticias sobre nuevos fármacos, ensayos clínicos en los que se participa, etc.

ⓘ La búsqueda de información en internet por parte de los pacientes es muy peligrosa porque genera gran confusión.

ⓘ Actualmente está prohibido proporcionar información sobre fármacos y por ello los pacientes no pueden participar en los congresos médicos.

6. Pacientes empoderados o expertos

☝ Generar pacientes autónomos y suficientemente informados que puedan llegar a ser expertos en su caso concreto. No solo en patologías, sino también en vías de participación, etc.

💡 Crear una escuela de salud con la participación de pacientes y asociaciones.

💡 Establecer un listado de información fiable y de calidad que pueda consultarse en internet para cada patología.

ⓘ Un paciente bien informado es más eficiente y reduce costes de atención y tratamientos.



4.2.2. Derechos relativos a la autonomía del paciente, dignidad, intimidad y confidencialidad de los datos del mismo.

7. Información al paciente

 Suministrar al paciente una información amplia, clara, contrastada e independiente (no manipulada por terceros).

 Establecer los sistemas adecuados para que estos datos se puedan proporcionar con tiempo al usuario para que se pueda asimilar y contrastar la información y, de esta forma, tomar decisiones respecto a tratamientos, intervenciones, etc.

 La información debe llegar directamente desde el Salud, sin intermediarios.

8. Poder de decisión

 Incrementar el poder de decisión del paciente o representados (en el caso de mayores o pediátricos).

 Definir de forma clara la capacidad de los usuarios para definir la autonomía del paciente en función de su situación emocional o cognitiva. Determinar cual es el punto en el que el paciente puede tomar su propia decisión.

 Adoptar las medidas adecuadas para mejorar la capacidad de usuarios o representados para poder tomar una decisión compartida.

 Hay que tener en cuenta que la toma de decisión compartida puede tener condicionante legales en el caso de personas tuteladas o representadas.

 Además, hay que tener en cuenta que la toma de decisión compartida sobre tratamientos implica una corresponsabilidad del paciente que en muchos casos no se está dispuesto a asumir.

9. Dignidad, intimidad y confidencialidad de datos

i Aunque existan casos puntuales en los que sería necesario mejorar, se entiende que es un tema bien cubierto por la ley de protección de datos y ejecutado de forma correcta por el Salud.

💡 En todo caso, sería conveniente disponer de un registro de enfermedades para facilitar la continuidad de la atención tras finalizar la edad pediátrica.

i Se produce una desconexión entre los 14 y 18 años que es perjudicial para los pacientes porque se quedan datos en el camino.

💡 Potenciar especialmente la atención en la franja de los 14 a los 18. Se cambia de ámbito sanitario y se puede perder el historial o la conexión con los antecedentes.

10. Derecho a la intimidad del paciente

👉 Especialmente en el ámbito hospitalario, la intimidad del paciente no es una prioridad y se ve alterada constantemente por visitas sin control (del paciente y del compañero de habitación), entradas a la habitación sin pedir permiso, falta de identificación del personal (no se sabe si se habla con un médico, un enfermero o un celador), etc.

i Esta situación se plantea también en consultas, pero también se da especialmente en el servicio de urgencias y en el caso de los óbitos o la información de un diagnóstico.

i La mejora de la intimidad incrementaría notablemente la percepción de calidad del servicio. Aunque se sabe que la calidad del servicio es muy buena, se puede ver perjudicada por un detalle tan concreto como es la intimidad.



11. Derecho al descanso del paciente



Las interrupciones nocturnas en hospitales son constantes y perjudican el descanso de personas convalecientes.



El descanso es vital para la recuperación del paciente.



Organizar el trabajo de enfermeros y auxiliares para optimizar sus intervenciones y reducir las entradas a las habitaciones en horario nocturno.

4.2.3. Participación

12. Seguimiento del cumplimiento normativo



Participar en todo el proceso de desarrollo de nuevas normas relacionadas con la salud (como esta, por ejemplo) y establecer los cauces para el seguimiento de su cumplimiento (también de forma participada).



Los usuarios deberían ser una parte y fundamental del desarrollo legislativo.

13. Participación activa en la gestión



Los Consejos de Salud son una gran herramienta que funciona con bastante corrección y podría exportarse el modelo para profundizar en la participación.



Sistematizar y organizar la participación ciudadana para que los usuarios se impliquen en la gestión, incluso, de los servicios (consultas, organización de hospitales, etc.).



Generalizar el buen funcionamiento de los Consejos de Salud (no todos funcionan tan bien) y obligar al cumplimiento de sus obligaciones (convocatoria, elaboración de actas, etc.).

14. Seguimiento del cumplimiento normativo

 Además de participar en los órganos legalmente establecidos, sería necesario valorar en que otros aspectos puntuales sería conveniente incrementar la participación.



Se propone que exista participación de usuarios en los siguientes temas:

- Comités de bioética.
- Ensayos y tratamientos experimentales (además de mejorar el nivel de información del paciente, permite recabar mucha más información respecto a los efectos y conocer mejor la patología).

4.2.4. Deberes y garantías

15. Responsabilización de los pacientes

 Falta responsabilidad de los usuarios respecto al uso racional de las urgencias, medicamentos, etc.



Reforzar la información y la sensibilización de los usuarios.

16. Garantizar el acompañamiento

 Hay pacientes con especial situación de vulnerabilidad que precisan contar con un acompañamiento. Puede tratarse de familiares o personas cercanas, pero también de voluntarios que ayuden a personas con problemas cognitivos (por edad, idioma, enfermedad, etc.).



Garantizar el derecho al acompañamiento.



Establecer protocolos de actuación en el caso de que una persona precise acompañamiento, pero acuda sola a una consulta o un tratamiento. Puede ser un sistema por demanda similar al que existe en los trenes (Atendo).



Actualmente los voluntarios cubren esta práctica de forma parcial, pero sería conveniente recogerlo como un derecho en la norma.

17. Priorizar la atención urgente a los colectivos vulnerables

 En los triajes de los servicios de urgencias no se suelen tener en cuenta más criterios que los sanitarios y sería conveniente valorar otros aspectos.

 Establecer los mecanismos legales, pero sobre todo sensibilizar a la población de que una persona con, por ejemplo, autismo o alzhéimer, precisa pasar la consulta lo antes posible.

18. Deber de comunicar la no asistencia a citas programadas

 Se pierden muchos recursos por faltas de asistencia.

 Facilitar la posibilidad de anular las citas de forma sencilla y concretar penalizaciones para aquellas personas que no avisen en el caso de no poder asistir a una cita programada.

19. Definir e informar sobre las garantías

 Se conocen los derechos y deberes, pero se cree que no están definidas las garantías (y si lo están, no se ha informado).

 Establecer los cauces legales que permitan asegurar que se cumplen los derechos y deberes del paciente y la administración.

 Ambas partes deberían de disponer de los mecanismos adecuados para que se garantice su cumplimiento y acciones correctoras correspondientes.

20. Aprovechar las nuevas tecnologías

 Emplear las nuevas tecnologías para evitar desplazamientos. Debe viajar la información, no el paciente.

i Esta nueva forma de trabajo supondría un gran beneficio (económico y tiempo) para los usuarios y la administración.

💡 Aprovechar también las nuevas tecnologías para informar a todos los médicos.

i No se comparten datos en las diferentes zonas de salud (pruebas diagnósticas, historial del paciente, etc.).

21. Derecho a la sanidad en todo el territorio

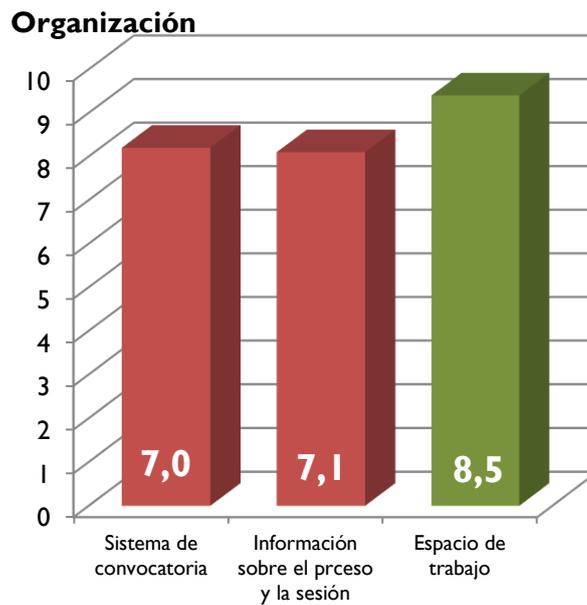
💡 Establecer el derecho a atención sanitaria en todo el territorio nacional e internacional.



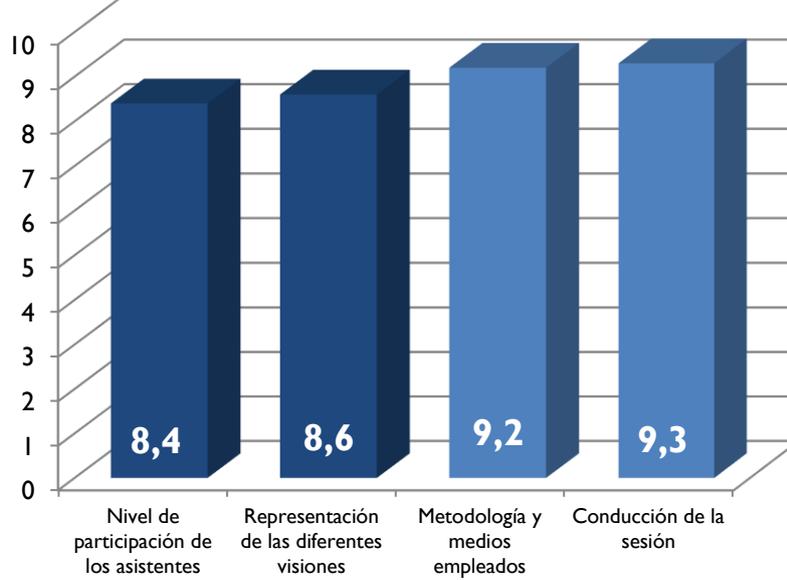
5. Evaluación de la sesión

Al final la sesión de trabajo se entregó una encuesta anónima para valorar el desarrollo del taller y obtener conclusiones de cara a procesos futuros. Para evitar el posible error de las valoraciones extremas, las medias se han realizado tras eliminar la mayor y menor puntuación de cada serie.

Número de encuestas recogidas: 18



Participación



Además, se recogieron los siguientes comentarios en el texto libre de la encuesta:

- Seguir trabajando de esta manera. Gracias!
- Repetirlo con un acercamiento más exhaustivo a temas más específicos.

De forma adicional se consultó a los asistentes cuál era la razón principal para acudir a los talleres del proceso participativo, obteniendo las siguientes respuestas:

Razones para la participación

