

Salud

Derechos para nuestra SALUD

España es el país más saludable del mundo: nuestra esperanza de vida roza los 84 años, la tasa de mortalidad evitable está entre las más bajas de Europa y la supervivencia al cáncer sigue al alza. Pero no tenemos un sistema perfecto. Entre otras cosas, fallamos en gasto sanitario público (6% del PIB) y esto repercute

en nuestros derechos como pacientes. Este mes celebraremos su Día Europeo.

40







Según el *Diccionario de términos médicos* de la Real Academia Nacional de Medicina, un paciente es la persona "que recibe o va a recibir atención médica, ya sea por padecer una enfermedad o con fines preventivos". Por tanto, todos somos pacientes, no siempre enfermos. Y como tales, tenemos derechos y deberes que no siempre conocemos. "Falta formación. Las organizaciones los damos a conocer, pero quizá no llegan a todo el mundo. Por tanto, aplican el sentido común. Todos debemos hacerlos valer", confiesa José Luis Baquero, director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP). De ahí que muchas veces su cumplimiento no se exija.

Y nuestros derechos se incumplen. No hay un observatorio que lo corrobore de manera concreta, como piden desde el FEP, pero sí encuestas sobre la calidad de la asistencia sanitaria. Ana Martí, coordinadora de relación con la ciudadanía del Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona), lo puso de manifiesto con un sondeo a unos 700 pacientes hospitalizados en 18 centros de Cataluña, Castilla-La Mancha y la Comunidad de Madrid, en los que se valoraban siete dimensiones de derechos básicos. En ninguna comunidad, el cumplimiento percibido llegaba al aprobado. "Es grave. Pero no existe mala voluntad; las prisas y la sobrecarga de las plantillas (por ejemplo, la escasez de enfermería) hacen que no se estén respetando escrupulosamente", sostiene Baquero. Las largas listas de espera para algunas operaciones o las negligencias médicas son otros claros incumplimientos. Pero hay muchos más.

DÓNDE ENCONTRARLOS

¿Cómo podemos conocer nuestros derechos para poder hacerlos valer? Un breve repaso normativo puede servir de ayuda. La Ley General de Sanidad de 1986 ya establecía nuestros derechos y deberes fundamentales, que se completaron con la Ley de Autonomía del Paciente (41/2002), cuyo desarrollo concierne a las comunidades autónomas. Otras de las normativas que nos afectan como pacientes son la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud y el real decreto ley, que desde 2018, garantiza de nuevo el acceso a la sanidad a todos los residentes en España, tras seis años sin cobertura para los extranjeros.

Todas estas normativas tienen su traslación práctica en leyes o cartas de derechos y deberes de los usuarios de los servicios sanitarios que ha elaborado cada autonomía. La más completa es la carta catalana que, actualizada en 2015, recoge cerca de un centenar de derechos y obligaciones adecuados a los cambios sociales, los retos tecnológicos y biomédicos y los retos éticos. De hecho, dos de sus diez ámbitos se refieren a la constitución genética de la persona y a la investigación y experimentación.

En el año 2002 la red de ciudadanos europea Active Citizenship Network (ACN) estableció la llamada Carta Europea de los Derechos de los Pacientes. Este texto, basado en la Carta de los Derechos Fundamentales de Niza (2000) y reconocido por la Unión Europea, asegura en su preámbulo que deben ser respetados por todos los países y sistemas nacionales de salud, independientemente de sus limitaciones financieras o económicas y de



+ Falta formación (para los pacientes). El desconocimiento de la ciudadanía sobre sus derechos y deberes como pacientes es patente. Si la información no llega al destinatario, será difícil que exija su cumplimiento.

los grupos políticos gobernantes.



En la práctica, solo seis comunidades autónomas ofrecen la posibilidad real de elegir especialista: Madrid, País Vasco, La Rioja, Andalucía, Aragón y Castilla-La Mancha.

NUESTROS DERECHOS.

Con el fin de concienciar sobre su correcta gestión y la necesidad de esta equiparación, desde hace 14 años cada 18 de abril se celebra el Día Europeo de los Derechos de los Pacientes. Precisamente son 14. Los describimos a continuación.



1. Derecho a medidas preventivas, que promuevan la salud y la prevención de la enfermedad. Este derecho básico se debe implementar de forma transversal, pues afecta al ámbito sanitario, pero también al laboral y a la educación. Conlleva

educación en hábitos y estilos de vida saludables, vacunación, diagnóstico precoz...



2. Derecho al acceso a los servicios sanitarios de forma gratuita, sin discriminación por recursos económicos, lugar de residencia o tipo de enfermedad. Supone la asignación de médico y el acceso a medicinas financiadas. Este derecho implica que, en temas de sanidad, no debería afectar vivir en una u otra región, sin embargo, según la Encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes

pacientes que necesitaron tratamiento en otra comunidad no pudieron acceder a él.



3. Derecho a la información de los servicios sanitarios y cómo utilizarlos. "A veces no se conoce que en algunos centros de salud hay un trabajador social o un fisioterapeuta en un hospital", pone como ejemplo María Gálvez, directora de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Y si no se sabe qué tenemos a nuestra disposición, no podremos ni planear su uso. Una mejor transparencia en los resultados de salud del centro

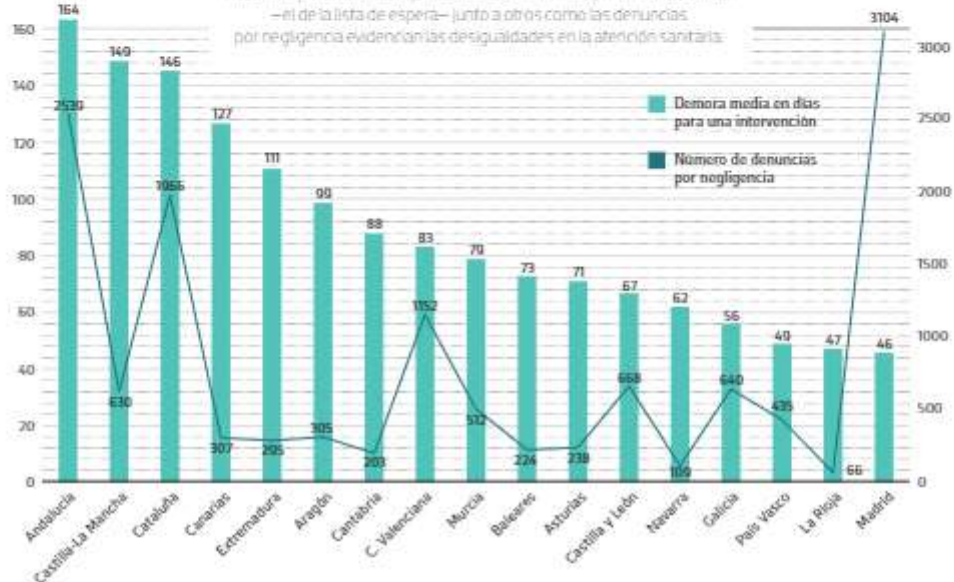
facilitar entornos saludables, edu-

crónicos en España, el 25% de los

también ayuda. Asmtismo, tenemos

Brecha asistencial en España

Un paciente andaluz espera, de media, 164 días para ser operado, mientras que en Madrid el plazo se acorta a un mes y medio. Este factor —el de la lista de espera— junto a otros como las denuncias por negligencia evidencian las desigualdades en la atención sanitaria.



Fuente: Nimsa 2018 de la Asociación D. Director del Paciente

derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para nuestra salud individual. Este derecho también abarca la información sobre nuestro estado de salud. Se comunica verbalmente, por lo general, pero eso no es óbice para que se nos facilite el acceso directo a nuestro historial clínico, pruebas e informes médicos, de tal manera que podamos obtener una copia gratis. Las nuevas tecnologías acercan este derecho a través de una serie de plataformas impulsadas por el Ministerio de Sanidad y desarrolladas por las comunidades autónomas. Un ejemplo es MI Carpeta de Salud del País Vasco y Madrid, o la



4. Derecho al consentimiento. Relacionado con el derecho anterior, los profesionales deben proporcionar información comprensible que pueda permitir participar activamente y con libertad en las decisiones que conciernen a nuestra salud: posibles actuaciones e intervenciones y su finalidad, riesgos, molestias, efectos secundarios y alternativas. El derecho a una segunda opinión médica entraría en este punto. Tiene su máxima expresión en el “consentimiento informado”, un trámite burocrático

Hay una garantía máxima de demora de 180 días para cinco cirugías clave (cardíaca valvular y coronaria, cataratas y prótesis de cadera y rodilla), pero cada comunidad autónoma tiene las suyas propias

gallega fi - Soude.

por el que el médico informa sobre los

no suyas propias.

44



detalles de la operación y el paciente la autoriza, aunque puede revocarlo en cualquier momento por escrito. "En 7 de cada 10 casos de reclamaciones de pacientes por efectos adversos ocasionados por los tratamientos no se ofreció el consentimiento", advierten desde la Asociación Española de Derecho Sanitario. Si hay riesgo para la salud pública o es grave para la integridad del enfermo y no es posible conseguirlo, no se tramita; también cabe la posibilidad de que podamos expresar por escrito nuestro deseo de



5. Derecho a la libre elección sobre las pruebas para establecer el diagnóstico y los tratamientos que debemos seguir. Depende de la relación médico-paciente y del conocimiento de su situación personal. En el ámbito de los derechos al final de la vida, el Documento de voluntades anticipadas (DVA), también llamado testamento

es un elemento importante y útil, de cara a cumplir el derecho a negarse al tratamiento. Además, este derecho tiene un segundo matiz: elección de médico, pediatra, especialista u hospital. En la práctica, según el Instituto Coordinado de Gobernanza y Economía Aplicada, solo seis comunidades autónomas ofrecen la posibilidad real de elegir especialista: Madrid, País Vasco, La Rioja, Andalucía, Aragón y Castilla-La Mancha.



6. Derecho a la privacidad y confidencialidad de toda la información personal del paciente: estado de salud, diagnóstico, patrimonio genético, vida sexual, tratamientos, cirugía, pruebas, medicinas... La Ley Protección de Datos es muy garantista en este sentido. Incluso, como recoge la Guía para pacientes y usuarios de la Sanidad, de la Agencia Española de Protección de Datos, se prevé que los centros tengan (e informen de su existencia) un delegado de protección de datos. ¿La contrapartida? La interconectividad entre los sistemas de las comunidades autónomas está limitada. Como aparece en el estudio de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), el 71% de los pacientes crónicos que necesitaron atención fuera de su comunidad manifestaron que los profesionales sanitarios no pudieron acceder a su información clínica.



7. Derecho al respeto del tiempo del paciente. Las prestaciones sanitarias deben ser dispensadas dentro de unos plazos previamente definidos en

no ser informados.

vital o instrucciones previas, es otro

las comunidades autónomas, según



estándares específicos y dependiendo del grado de urgencia. El Ministerio de Sanidad limitó en 2010 las listas de espera de cinco cirugías (cardíaca valvular y coronaria, cataratas y prótesis de cadera y rodilla) a 180 días, pero hay comunidades que reducen más estos tiempos. En el País Vasco, por ejemplo, está fijado en 30 días para operaciones de cáncer, 90 de corazón y 180 en el resto de intervenciones. Las listas de espera son una de las quejas más comunes, como reconoce la asociación El Defensor del Paciente.



8 y 9. **Derecho al cumplimiento de los estándares de calidad y el dere-**

El 62% de los pacientes que sufre dolor crónico en España nunca ha sido derivado a una unidad del dolor. Entre los que sí, el 69% tardó más de un año en lograrlo y el 31%, más de cinco.

ra ofrecer un servicio de calidad, las instituciones y profesionales deben proporcionar unos niveles satisfactorios en rendimiento técnico, confort y relaciones humanas, cumpliendo con estándares de alta seguridad, algo que obvia el paciente en su uso. Pero hay errores médicos y negligencias; la asociación El Defensor del Paciente llevó en 2019 cerca de 13.500 casos. Conocer cómo deben ser los procesos para poder comunicarlo si algo falla es clave. En ese sentido, desde el Foro Español de Pacientes se ha promovido una alianza multidisciplinar para combatir los errores de medicación (como la inversión en nuevas tecnologías o el control de los protocolos hospitalarios) a la que se han adherido 20 organizaciones científicas y profesionales.



10. **Derecho a la innovación.** Acceder a técnicas, medicamentos o procedimientos de diagnóstico innovadores constituye un derecho que no se puede postergar si se ha probado su eficacia y seguridad, como pasó recientemente con dos fármacos para enfermos con fibrosis quística que tardaron cuatro años en estar disponibles en España. "Es mucho sufrimiento para familias que no tienen alternativas terapéuticas", recuerda Gálvez.



11. **Derecho a evitar dolor y sufrimiento innecesarios,** en cada fase de su enfermedad. Los servicios de salud deben promocionar tratamientos paliativos y simplificar su acceso. Acceder a una unidad o clínica del dolor es una opción más. Según un estudio

cho a la seguridad del paciente. Pa

reclame del POP, el 62% de las perso

46

¿Cuánto invierte en sanidad cada comunidad?



Fuente: Gastos de Sanidad 2018. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. *Miles de euros.

nas que sufre dolor crónico en España nunca ha sido derivada a una y, entre los que sí, el 68% tardó más de un año y el 31% más de cinco en lograrlo.



12. Derecho a un tratamiento personalizado. Otros derechos, como el del acceso a la atención sanitaria, la innovación y la elección de médico, facilitan el desarrollo de este punto, que aboga por adecuarse a las necesidades de cada paciente.



13 y 14. Derecho a reclamar y a obtener una compensación. Si sentimos que alguno de nuestros derechos co-

forma, podemos reclamar. En algunos casos podremos solución y hasta puede que también el último derecho de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes: el derecho a la compensación, si ha habido daño físico, mortal o psicológico, por una espera demastado larga o una negligencia médica, por ejemplo.

¿CÓMO RECLAMAR?

Baquero recomienda extender la queja al profesional "en un clima constructivo, amigable y sosegado". Sin embargo, cada centro debe tener una oficina física de atención al paciente, en la que plantear por escrito la reclamación. Las instituciones sanitarias también reciben online las quejas y, en algunos casos, facilitan en sus portales web los formularios para interponerlas.

Ante el Defensor del Pueblo también se presentan quejas por Internet, correo postal, fax y personalmente en su servicio de atención al

con el transporte sanitario, el copago farmacéutico o las listas de espera en atención primaria fueron los temas más tratados en 2018.

Esta institución, desarrollada en muchas comunidades autónomas, no puede actuar sobre asuntos en vía judicial. Así que, si pensamos en ir a los tribunales por una actuación que consideramos negligente y que ha tenido como consecuencia la muerte de un ser querido o secuelas (alta precipitada, infecciones hospitalarias, mala asistencia en partos...), debemos trasladar lo antes posible el caso a un abogado especialista en derecho sanitario. En la POP tienen un servicio de asesoramiento de clínica legal gratuito para enfermos crónicos y organizaciones, donde se les orienta.

Y en el caso de que el derecho a la privacidad y confidencialidad de nuestros datos se vulnera, la reclamación se presentará en la Agencia Española de Protección de Datos o las autoridades de protección de da-



MÁS INFORMACIÓN

Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad.
www.seaus.net

Foro Español de Pacientes.
www.forodepacientes.org

Plataforma de Organización de Pacientes.
www.plataformadepacientes.org

mo pacientes se vulneran de alguna

ciudadano. Problemas relacionados

tos catalana, vasca o andaluza.