

RETOS INMEDIATOS DE LA SANIDAD DESDE LA PERSPECTIVA DEL DEFENSOR DEL PUEBLO

Fernando Benito Anguita
Asesor del Defensor del Pueblo

La configuración del Sistema Nacional de Salud, que constituye, sin duda, un gran logro de la sociedad española, dio lugar no solo al establecimiento de una estructura unitaria e integrada de todos los organismos y recursos públicos al servicio de la salud, sino también a desplazar el debate hacia otros aspectos más concretos y relativos a la organización y gestión de los servicios, a la eficacia y eficiencia de los mismos y a la financiación sanitaria. Todos estos aspectos son elementos comunes que presiden, en la actualidad, el debate sanitario en los países de nuestro entorno social y económico.

Es evidente, por tanto, que nos encontramos en un periodo de cambio, y no simplemente del sistema asistencial, sino de los valores sociales y de las expectativas de los ciudadanos, y que la sociedad está demandando la mejor atención posible dentro de unos criterios ajustados a la calidad, manifestación del derecho constitucional a la protección de la salud. De aquí la primera conclusión: lo importante no es solo qué quiere el ciudadano, sino también cómo quiere que se le resuelva su problema de salud.

A tal fin, deben tenerse presentes los valores sociales que vertebran nuestro sistema público sanitario, entre los que cabe destacar el de la solidaridad, que se traduce en un consenso social para atender a quien resulte enfermo y que éste tenga una atención sanitaria con independencia de otras consideraciones; el de la equidad, entendida como igual oportunidad de uso ante igual necesidad; y el de la eficiencia, valor éste todavía en fase emergente entre los ciudadanos y, por tanto, menos desarrollado.

En nuestro país tenemos un modelo sanitario que, por su financiación pública, por la extensión y alcance de las prestaciones, por la práctica universalidad con la que se presta la asistencia, por la cualificación de los profesionales y por la dotación de los centros, de alto contenido tecnológico, supone la expresión de una solidaridad equi-

parable a la de los países que gozan de mayor nivel de protección. Sobre ello, hay que señalar que España goza de prestigio internacional como cuna de importantes investigadores clínicos.

No obstante lo anterior, y al igual que acontece en otros sectores de actividad, nuestro sistema sanitario público presenta también problemas similares a los de los países de nuestro entorno, que exigen un esfuerzo de transformación y actualización permanente, en orden a garantizar su viabilidad futura. En efecto, todos los sistemas de salud de los países de nuestro entorno económico y cultural se enfrentan a la misma necesidad de contener el crecimiento del gasto provocado por una cada vez mayor demanda de servicios de alto contenido tecnológico y elevado coste por su superior calidad; al envejecimiento progresivo de la población (las previsiones apuntan a que cuatro de cada diez españoles tendrán más de sesenta años en el año 2050), que supone otro incremento de las necesidades de atención y gasto; al aumento de las enfermedades crónicas; a la aparición de nuevos factores epidemiológicos; al fenómeno de la inmigración; a las nuevas formas de organización social y familiar; y a la exigencia de reorientar sus servicios de forma que respondan a las demandas de los ciudadanos y potencien su capacidad de elección y decisión.

En suma, si la protección de la salud es un derecho constitucional; si corresponde al Estado su organización y tutela a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios; y si todas las actividades de las Administraciones Públicas han de estar orientadas a los ciudadanos, es obligado conocer lo que éstos demandan y actuar en consecuencia.

En este sentido, y por lo que se refiere a la opinión de los ciudadanos en torno al Sistema Nacional de Salud, debe dejarse constancia de que, según los barómetros

sanitarios elaborados por el Centro de Investigaciones Sociológicas, la sanidad representa, con diferencia sobre el resto de áreas, la de mayor interés para los ciudadanos. En el marco de este interés, es innegable que los ciudadanos están demandando un proceso de modernización de la organización y gestión sanitaria. Prueba de ello es que, según el barómetro sanitario 2003, elaborado por el Ministerio de Sanidad y Consumo en colaboración con el Centro de Investigaciones Sociológicas, el 63,1% de los españoles opinan que el sistema sanitario funciona bien o bastante bien, considerando el 47,6% de ellos que, no obstante, son necesarios algunos cambios. Frente a este 63,1%, el 26,9% de los ciudadanos estiman que el sistema sanitario necesita cambios fundamentales y el 5,6% que es necesario rehacerlo completamente.

Por lo que se refiere a la opinión de los ciudadanos manifestada ante el Defensor del Pueblo, a través de las quejas formuladas en materia de sanidad, cabe comenzar poniendo de relieve que, en términos generales, estas quejas versan fundamentalmente sobre tres aspectos nucleares, como son la información, la participación y la organización. Más en concreto, estas quejas inciden, especialmente y entre otros, en los ocho capítulos que seguidamente se detallan.

Un primer bloque de quejas versa sobre la plena universalización del derecho a la asistencia sanitaria, proceso todavía pendiente en la sanidad española. Si bien, la protección de la salud desde el punto de vista cuantitativo ha experimentado un gran avance que es indispensable reconocer, hay que tener presente que el mandato recogido en el artículo 3.2 de la Ley General de Sanidad establece que la asistencia sanitaria se extenderá a toda la población, previsión todavía no culminada, en la medida en que, en la actualidad y según el Ministerio de Sanidad y Consumo, el porcentaje de cobertura es del 99,5%. Y ello, a pesar de que el presupuesto en sanidad para 1999 culminó el proceso de separación de fuentes de financiación de la asistencia sanitaria canalizada a través del Instituto Nacional de la Salud, dando así cumplimiento a uno de los acuerdos adoptados en los Pactos de Toledo.

Es este, por tanto, un proceso todavía pendiente y sobre el que inciden las quejas de los ciudadanos a quienes aún no se les ha reconocido este derecho. Entre ellas, y a título meramente de ejemplo, cabe citar las formuladas por personas que no han trabajado y que cuentan con recursos económicos suficientes; por aquéllas que cotizaron a la Seguridad Social, en algunos casos, durante un elevado número de años, si bien, en la actualidad, se encuentran

inscritos como demandantes de empleo; por españoles, pensionistas de la Seguridad Social de otros países, que han retornado y establecido su residencia en España; y por trabajadores sociales de atención primaria, quienes muestran su preocupación por el hecho de que un segmento de la población todavía carece del derecho a la asistencia sanitaria. En algunos de estos supuestos los interesados subrayan que superan, si bien mínimamente, el nivel de ingresos establecido en el reglamento relativo al reconocimiento del derecho a la asistencia sanitaria a las personas sin recursos económicos suficientes; que, en las situaciones de pensionistas, su avanzada edad exige ineludiblemente una mayor atención y gasto sanitario; y que la economía familiar no permite afrontar el coste que representa la suscripción de un convenio especial de asistencia sanitaria con la Tesorería General de la Seguridad Social.

Abundando en lo expuesto, conviene recordar que el Observatorio Europeo de Sistemas Sanitarios, tras analizar los retos pendientes del Sistema Nacional de Salud español, ha resaltado, entre ellos, el relativo a la extensión de la cobertura universal al cien por cien de la población. Resta, por tanto, adoptar las iniciativas pertinentes con el fin de impulsar la reforma legal adecuada que permita fijar los contenidos y el carácter del derecho a la asistencia sanitaria como derecho público subjetivo personal y no contributivo.

Un segundo bloque de quejas se refiere a la información y documentación clínica. Las crecientes demandas de participación y de soberanía individual que acompañan al desarrollo económico, social y cultural de nuestro país convierten la información y documentación clínica en un instrumento esencial para lograr que la relación entre los profesionales y los pacientes sea la razón fundamental del sistema sanitario. La consecución de este logro se ha visto dificultada por la inexistencia de una norma que unificara e integrara los derechos y obligaciones que han de regir en materia de información y documentación clínica y por la insuficiente precisión y concreción, en determinados aspectos, de la Ley General de Sanidad.

La publicación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, ha venido a resolver no pocas cuestiones referentes a los elementos, cantidades y formas de información, así como respecto al contenido y al acceso a la historia clínica, ámbitos sobre los que han incidido un notable número de las quejas planteadas ante el Defen-

del Pueblo y de las que se ha dejado constancia en informes anuales presentados a las Cortes Generales.

En efecto, esta Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales; refuerza el derecho a la autonomía del paciente; regula los deseos de los ciudadanos expresados con anterioridad, dentro del ámbito del consentimiento informado; y trata todo lo referente a la documentación clínica, subrayando la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

No obstante lo anterior, es importante tener presente que la ley no parece resolver, al menos de forma suficientemente nítida, aspectos relevantes, como pueden ser los relativos a la eliminación de las anotaciones subjetivas de los profesionales reflejadas en las historias clínicas; a la determinación de los criterios que deben presidir la madurez de un menor de 16 años; y al procedimiento y plazos para hacer efectivo el derecho de acceso a la historia clínica. En esta línea, debe dejarse constancia también de la posible falta de correspondencia entre el plazo de cinco años fijado en la ley para conservar la historia clínica y el plazo de prescripción de quince años establecido en el Código Civil para las acciones de responsabilidad contractual, máxime si se considera que no son infrecuentes las situaciones en las que los pacientes solicitan acceder a su historia clínica, una vez transcurridos cinco años desde que se prestó la atención.

En esta línea de exposición, una especial referencia merecen los enfermos mentales ingresados en los centros sanitarios. Y ello, básicamente, con fundamento en que muchas de estas personas no pueden asumir por sí mismas la defensa de sus derechos, habida cuenta su enfermedad psíquica. En relación con ello, hay que tener presente que, de conformidad con lo establecido en el Convenio de Oviedo y en otras normas concordantes, en principio todo paciente psiquiátrico, aún internado de forma involuntaria, goza de plenitud de derechos mientras no se le declare incapaz, de modo que tiene capacidad de decisión sobre su tratamiento, pudiendo aceptarlo o rechazarlo, si bien, en los pacientes incapaces se precisará para aplicar un tratamiento un familiar o representante legal que tome la decisión conjuntamente con ellos o aisladamente en su beneficio.

Pues bien, en este contexto no son pocas las quejas que se siguen planteando ante el Defensor del Pueblo en relación con cuestiones relativas a las condiciones en las que transcurre la estancia de los enfermos mentales en los centros de internamiento, y en las que subyacen aspectos relacionados con la autonomía de los pacientes.

Este problema no es nuevo para el Defensor del Pueblo, en la medida en que en su momento se puso en conocimiento del Ministerio de Justicia que en los centros de internamiento de naturaleza sanitaria o social se había constatado la ausencia de una regulación que garantizara suficientemente los derechos fundamentales de los usuarios y las eventuales restricciones de los mismos que fueran necesarias para la protección de su vida, salud e integridad física. Esta circunstancia contrasta, y así se le hizo saber al Ministerio antes mencionado, con lo que sucede respecto a otro tipo de centros en los que también se limita la libertad de las personas, concretamente los establecimientos penitenciarios, cuyo régimen está regulado por la ley Orgánica 1/1979, de 26 de abril, de modo que puede afirmarse, que desde esta perspectiva, los derechos de los usuarios de los centros de internamiento de naturaleza psiquiátrica o social se encuentran garantizados en un menor grado.

Por consiguiente, todavía faltan por completar algunas cuestiones relativas a lo que podría denominarse “estatuto jurídico de las personas con enfermedades mentales”. Entre éstas, y por su relevancia, cabe mencionar el sistema de garantías de los derechos fundamentales respecto al régimen de vida que tienen estas personas cuando ingresan en centros hospitalarios (entre otras, salidas, visitas y comunicaciones telefónicas y postales), a las condiciones en las que se aplican tratamientos especialmente agresivos (tratamiento farmacológicos, terapias electrocompulsiva, psicocirugía u otras técnicas o procedimientos que puedan suponer un riesgo para la salud o la integridad física de las personas) y a los medios mecánicos de sujeción.

Un tercer bloque de las quejas hace mención a la ordenación de las prestaciones sanitarias. La necesidad de profundizar en la estrategia de ordenación normativa de las prestaciones, a través de la cual se definen los contenidos y las garantías de la asistencia sanitaria es, en efecto, una constante en un representativo número de quejas formuladas por los ciudadanos y encuentra su justificación en la constatación de desequilibrios territoriales y de diferencias, cada vez mayores, en las carteras de servicios de los Servicios de Salud. Ello nos aproxima a la función básica de coordinación en aspectos fundamentales que caracterizan al sector sanitario y al importante papel del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en orden a promover verdaderas políticas comunes y a superar las limitaciones que han determinado, en ocasiones, que sus consensos no hayan sido ágiles ni vinculantes. Esta falta de suficiente operatividad, que se ha traducido en limitaciones para el examen común de los problemas del sector

sanitario y para formular propuestas de acciones para afrontarlos y resolverlos, en el marco de las competencias de las comunidades autónomas y sin perjuicio de las mismas, ha estado presente, entre otros, en aspectos tales como la aplicación de técnicas de reproducción humana asistida, la situación de las personas afectadas de fibromialgia, la atención bucodental y la atención a la salud mental.

Finalmente y en este apartado, es ineludible traer a colación aquellas otras quejas en las que se pone de relieve que la estructura asistencial del Sistema Nacional de Salud no permite facilitar a los ciudadanos, de forma adecuada y directa, una atención incluida entre las prestaciones a financiar por dicho sistema. Estos son los casos, por ejemplo, de la aplicación de determinadas técnicas de reproducción humana asistida y de la atención integral al daño cerebral sobrevenido.

El cuarto bloque de las quejas se centra específicamente en la organización y funcionamiento de los centros sanitarios. Problemas de información; circuitos asistenciales complejos y burocráticos; accesibilidad a los servicios; y la existencia de amplias demoras en la prestación de la asistencia sanitaria son algunos de los aspectos resaltados en estas quejas.

Especial consideración debe prestarse en este ámbito a las listas de espera en el Sistema Nacional de Salud. La preocupación del Defensor del Pueblo por este asunto está en consonancia con el número y naturaleza de las quejas recibidas en materia de sanidad, que inciden, especialmente, en la existencia de amplias listas de espera para consultas externas, pruebas y técnicas diagnósticas e intervenciones quirúrgicas programadas. En estas quejas subyace que la demora en obtener la asistencia debida es la principal causa de insatisfacción de los ciudadanos con la sanidad pública.

En este contexto, la Comisión Mixta Congreso/Senado de Relaciones con el Defensor del Pueblo sugirió al titular de esta Institución la elaboración de un estudio monográfico sobre listas de espera en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, estudio que se llevó a cabo a lo largo de 2002 y que fue presentado ante la mencionada Comisión el 16 de diciembre del mismo año. Con independencia de efectuar una remisión general al contenido de los diferentes capítulos que integran el estudio, se procede seguidamente a detallar seis de las principales conclusiones reflejadas en el mismo en relación con la gestión y la extensión de las listas de espera en el Sistema Nacional de Salud.

En primer lugar, que el sector público sanitario presentaba acusadas limitaciones en materia de tecnologías de la información. Un representativo número de centros hospitalarios no había culminado el proceso de informatización integral, careciendo algunos de ellos de soportes informáticos básicos, fundamentalmente en consultas externas y en técnicas y pruebas diagnósticas. Estas graves carencias contrastan, además notablemente, con el hecho de que los centros hospitalarios se encuentran entre las organizaciones que mueven más medios económicos en sus lugares de ubicación y en sus áreas de influencia, de modo que el sector sanitario tiene un peso considerable en el ámbito económico, transmite efectos al resto de los sectores, contribuye al bienestar social y representa un componente sustancial del gasto público.

En segundo lugar que, no obstante la magnitud de la actividad y la creciente relevancia asistencial de las consultas externas y de las técnicas y pruebas diagnósticas, lo cierto es que la inadecuada gestión de las listas de espera y la escasa transparencia informativa eran aspectos nucleares que presidían la actividad en esta área. Fiel expresión de ello es que un representativo número de los servicios de salud que integran el Sistema Nacional de Salud manifestaron que los sistemas de información no permitían conocer, con exactitud y a nivel corporativo, el alcance de las listas de espera en consultas y pruebas diagnósticas.

En tercer lugar, que no se disponía de un sistema de información con significado homogéneo en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, variando los criterios de cómputo y medida no sólo entre servicios de salud sino incluso entre hospitales de la misma región. Ello impedía, entre otros aspectos, efectuar análisis comparativos que permitan una aproximación a las causas que motivan las esperas, a través de datos cuantitativos.

En cuarto lugar, que en consultas externas y técnicas y pruebas diagnósticas no era infrecuente la práctica de agendas cerradas, que se traducen en la existencia de pacientes en espera, en ocasiones durante un elevado número de meses, de que se les asigne la fecha en la que podrán ser atendidos.

En quinto lugar que, con independencia del carácter ordinario o preferente otorgado al proceso de enfermedad, los servicios de salud no habían establecido, en términos generales, criterios explícitos de indicación quirúrgica y de prioridad de los pacientes en lista de espera, otorgando al factor "antigüedad en la lista de espera" un papel preeminente.

En sexto lugar que, del análisis sistemático de la información facilitada por las comunidades autónomas y de la obtenida en las visitas puntuales efectuadas a centros hospitalarios, se desprende la existencia, en términos generales, de demoras excesivas y, en algunos casos, clínica y socialmente inaceptables.

Aún cuando la práctica totalidad de los servicios de salud han regulado o tienen previsto regular tiempos máximos de acceso a las prestaciones, es menester señalar, por una parte, que en tanto surten efecto los planes diseñados por las Administraciones sanitarias para la reducción de los tiempos de espera, todavía subsisten, en algunos casos, amplias demoras en la prestación sanitaria y, por otra, que la práctica totalidad de tales servicios han elaborado planes corporativos, en los que la reducción de la demora quirúrgica ocupa un papel principal, frente al escaso interés demostrado, en términos generales, por las áreas de consultas externas y de técnicas y pruebas diagnósticas.

En otro orden de cosas, una especial consideración debe concederse también a las quejas recibidas en relación con enfermos crónicos, o en fase muy avanzada de su enfermedad, a quienes se les concede el alta hospitalaria y, sin embargo, no pueden ser atendidos, con las condiciones que su estado requiere, en el propio domicilio, o no encuentran residencia asistencial alternativa donde ser ingresados. Ello muestra la importancia de poner el acento en la necesidad de configurar recursos sociosanitarios, ámbito que compone un quinto bloque de quejas, las que hacen mención a la atención sociosanitaria.

En estas quejas se plantea la situación de aquellas personas que, por no precisar un tratamiento exclusivamente sanitario ni requerir solo una atención social, encuentran dificultades para solucionar sus problemas, al no ser cabalmente atendidos ni por el Sistema Nacional de Salud, ni por los sistemas de acción social. Esta situación, que adquiere todavía una mayor dimensión a causa de los cambios demográficos que están acaeciendo en España y en todos los países de nuestro entorno, derivados fundamentalmente del aumento de la esperanza de vida y la escasa tasa de natalidad, exige que se preste una especial atención a la planificación, organización y gestión de la asistencia socio-sanitaria.

Si bien la preocupación de las Administraciones Públicas por desarrollar una atención sociosanitaria coordinada es una constante desde los años ochenta y han sido varios los esfuerzos desarrollados en este sentido, tanto por las comunidades autónomas como por la Administración del Estado, lo cierto es que persisten problemas en la

atención a los ancianos, discapacitados y enfermos crónicos, extremo sobre el que el Defensor del Pueblo, con ocasión de la elaboración de un informe sobre la atención sociosanitaria en España, formuló diversas recomendaciones a las Administraciones Públicas competentes, en orden a la adopción de acuerdos para dar respuesta a las necesidades de los segmentos de la población que precisen la atención integral de medidas sanitarias y sociales.

Un sexto bloque de quejas se refiere a los diferentes aspectos que integran la asistencia sanitaria en el ámbito de la salud mental. Ya en el año 1985 la Comisión Interministerial para la reforma psiquiátrica emitió un informe en el que se reflejaban los criterios que debían presidir el nuevo modelo de asistencia, pronunciándose a favor de un modelo comunitario de atención a la salud mental. Un año después, la Ley General de Sanidad establece, en su artículo 20, la integración de las atenciones relativas a la salud mental en el sistema sanitario general.

Aun cuando se han producido algunos avances en la atención a la salud mental, es obligado reconocer que persisten carencias e inadecuaciones en este tipo de atención, especialmente en la provisión de recursos comunitarios de rehabilitación. Sobre ello, cabe señalar los acusados desequilibrios territoriales en cuanto a la dotación de recursos, según se trate de una u otra comunidad autónoma. Así se desprende de las quejas que se siguen recibiendo en materia de salud mental, que inciden sobre el hecho de que en el marco comunitario no existen o bien son insuficientes las estructuras de rehabilitación con programas definidos de actuación; sobre la necesidad de impulsar una coordinación efectiva de las diferentes redes y servicios de atención, entre los servicios de atención primaria y los de salud mental y entre los servicios intra y extrahospitalarios; y sobre la situación de las familias de los enfermos mentales, en las que recae gran parte de la carga asistencial de estos enfermos.

Similares conclusiones se desprenden del análisis del “informe de situación de salud mental” elaborado por el Ministerio de Sanidad y Consumo y difundido en el año 2003. Por su extraordinaria relevancia se reflejan seguidamente algunas de las principales conclusiones de este informe, como son: que el proceso de reforma en el campo de la salud mental ha seguido un ritmo desigual en las distintas comunidades; que la salud mental es una red especial y débilmente integrada en la red sanitaria general; que los centros de salud mental adolecen en muchos casos de una adecuada ratio de profesionales; que no existe, prácticamente, cartera de servicios en materia de salud mental; y que la carencia relativa de recursos en alguno de

los elementos de la red se produce en todas las comunidades.

Una vez efectuada una aproximación a la realidad de la atención a los enfermos mentales, es necesario reiterar que gran parte de la atención que precisan estas personas recae en los familiares, es decir, en el llamado apoyo informal. El inmenso caudal de dedicación, en tiempo y esfuerzo, que realizan las familias que cuentan en su seno con un enfermo mental ha sido durante mucho tiempo poco reconocido y, en cierta manera, ha permanecido en la invisibilidad. Sólo muy recientemente han comenzado a desarrollarse programas y medidas de apoyo a las familias cuidadoras.

Para ilustrar lo anterior, parece oportuno traer a colación un estudio sobre las necesidades de familiares de enfermos mentales, promovido en su momento por la Confederación de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), según el cual el perfil típico de quienes cuidan a personas con algún tipo de enfermedad mental en España es el que se refleja seguidamente:

- El 80% del total de cuidadores son mujeres.
- La edad media es de 58 años y un 38% tiene más de 60 años.
- El cuidador es la madre en el 65% de los casos, el padre en el 13%, los hermanos en el 11% y el cónyuge en el 6%.
- El tiempo medio que llevan haciendo de cuidadores es de 11 años.
- Emplean 35 horas semanales de media en dicho cuidado.

El estudio, del que se han extractado algunos resultados, también detectó los efectos negativos que el cuidado permanente provoca sobre quienes lo asumen a sus expensas, y muy especialmente sobre la salud y la situación laboral de los cuidadores:

Efectos sobre la situación laboral:

- El 58,8 % de los familiares no habían podido trabajar debido al tiempo que dedicaban a los enfermos.

Efectos sobre el estado de salud:

- El 75,4% habían tenido problemas de salud física o mental.

Como resumen de lo expuesto, puede afirmarse que la familia española (y de manera especial las mujeres) está soportando un peso abrumador sin que, por parte de los

poderes públicos, se haya realizado un esfuerzo paralelo para mitigarlo.

El panorama hasta ahora descrito, mas las tendencias de futuro, parecen reforzar la certidumbre de la fragmentación, e incluso de la quiebra, del apoyo informal que hasta el presente ha venido prestando un notable apoyo en la atención a los enfermos mentales. Por tanto, el viejo principio de subsidiariedad habría que arrumbarlo, por ser inadecuado a la actual estructura social y a las nuevas necesidades que están planteadas.

Un séptimo bloque de las quejas guarda relación con las enfermedades raras o poco frecuentes, que afectan aproximadamente a dos millones de personas en España. El denominador común de estas quejas se centra en los graves problemas que presentan estas enfermedades, como consecuencia de acusadas dificultades en su diagnóstico y tratamiento, en gran medida por la inexistencia de centros específicos de referencia. La Institución del Defensor del Pueblo es consciente de que las enfermedades poco frecuentes poseen una serie de características comunes, tales como su aparición inusual, dificultades diagnósticas y de seguimiento y problemas sociales para los enfermos y sus familias. En la mayoría de estas enfermedades se desconocen datos precisos sobre su frecuentación real, debido a la práctica inexistencia de datos epidemiológicos, lo que conlleva un obstáculo para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las mismas. Por ello, es preciso mejorar el conocimiento en este campo a través de la investigación básica y clínica y promover una política adecuada, tendente a la obtención de fármacos eficaces para estas enfermedades.

La existencia de reacciones adversas y la necesidad de investigar las circunstancias concurrentes en la atención prestada están presentes en lo que podríamos considerar un octavo bloque de quejas, las referidas a la práctica profesional. En estos casos, los interesados subrayan que la actuación profesional no se ha acomodado a los niveles que la ciencia médica permite en cada momento, mostrando también, en numerosas ocasiones, su disconformidad ante la insuficiente información y escuetas resoluciones de los centros sanitarios ante las reclamaciones de los pacientes.

Esta exigencia, inducida, entre otros aspectos, por la cada vez mayor conciencia ciudadana acerca de los derechos que la Constitución y las leyes conceden, ha provocado, en los últimos años, que las reclamaciones contra los profesionales sanitarios y la sanidad hayan experimentado un incremento notable, aún cuando los medios

con los que cuenta el sistema son cada vez más ingentes, la preparación de los profesionales más depurada y la formación más intensa y continua.

Teniendo presente que la eliminación absoluta de riesgos o de reacciones adversas es prácticamente imposible sin anular la actividad que los genera, las acciones en este ámbito deben orientarse, lógicamente, a disminuir el riesgo de que se produzca un menoscabo en la seguridad de los pacientes. En definitiva, se trataría de promover una cultura de la calidad y la prevención que facilite la reducción de las incidencias médicas a través del estudio de las causas y la continua mejora de la práctica clínica. La consolidación de esta cultura permitiría, además, trasladar a los ciudadanos que las reacciones adversas no se producen únicamente por negligencias o incompetencia de los profesionales, como suelen creer, sino que hay otras posibles causas y que su investigación puede disminuir el riesgo de tales reacciones.

En esta línea de avance, es ineludible hacer mención a que en los sistemas de salud de los países de nuestro entorno económico y cultural se observa una creciente preocupación por los posibles efectos adversos en la práctica profesional y, en consonancia con ello, se han adoptado iniciativas de diferente naturaleza para su control, tales como la implantación de sistemas de información para monitorizar la información sobre errores médicos y planificar medidas para evitarlos, la delimitación de indicadores para medir la seguridad en la asistencia y la constitución de órganos específicos e independientes para el análisis de fallos en la atención.

También en nuestro país se ha implantado alguna innovación en este sentido, principalmente en el campo de los medicamentos. Merced a estos programas se ha podido constatar, por ejemplo, que un 20% de los errores comunicados están causados por un envasado o etiquetado incorrecto o con apariencia similar y un 12% por similitud en los nombres de los medicamentos. Esta constatación representa, sin duda, una línea de progreso en la medida en que permite, entre otras acciones, la elaboración de recomendaciones para prevenir los errores causados por tales causas.

No obstante lo anterior, en España no parece existir todavía una cultura suficiente acerca del reconocimiento del error, siendo frecuente que la complejidad de los procesos se siga utilizando como excusa para no investigar posibles disfunciones en la práctica profesional. Por ello parece necesario promover e impulsar, en la medida de lo posible, una nueva cultura en relación con la seguridad y la responsabilidad en el ámbito sanitario.

De otra parte, no puede soslayarse un asunto de alcance como es que en nuestro país la Administración de justicia es lenta en la resolución de las cuestiones planteadas y que, en tanto se resuelven éstas, las partes interesadas se sienten perjudicadas por un mecanismo lento y de futuro incierto. Por ello, cabe entender que toda iniciativa con rigor sobre nuevas formas de resolución de conflictos puede ser acogida con cierta expectación tanto por pacientes como por profesionales.

Se trataría, por tanto, de reflexionar acerca de la oportunidad de promover, en la medida de lo posible, fórmulas alternativas a la vía judicial para dirimir controversias suscitadas entre pacientes y profesionales de la medicina, mediante la conciliación, la mediación y el arbitraje. A tal fin, el Defensor del Pueblo viene propugnando que la Administración necesita modificar sus pautas de actuación, sin que ello signifique la pérdida de sus prerrogativas, y transformarse en una organización más dialogante, más abierta, más dúctil y capaz de resolver los problemas mediante el acuerdo, procurando evitar la confrontación.

En esta línea de reflexión acerca de posibles nuevas fórmulas alternativas para la resolución de los conflictos en el ámbito sanitario, cobra una especial relevancia la publicación de la Ley 60/2003, de 23 de diciembre, de arbitraje. Teniendo presente que el arbitraje se puede proyectar a cualquier ámbito en el que se plantee una controversia no parece que exista impedimento alguno para su aplicación en el sector sanitario, aun cuando, por el momento, las experiencias en este ámbito no hayan sido suficientes.

La posible y progresiva implantación de este sistema de arbitraje nos aproxima a una necesidad largamente sentida por una parte significativa de la doctrina científica, como es el establecimiento de un baremo de valoración de daños específico para la sanidad. La instauración de este baremo, que la doctrina está reclamando con más intensidad a raíz del establecimiento del seguro obligatorio de responsabilidad civil previsto en la ley de ordenación de las profesiones sanitarias, pueden introducir cuotas de sosiego y seguridad en el ejercicio profesional e incluso en las compañías aseguradoras de dicho seguro, a la vez que promover acuerdos entre las partes en conflicto, a través de la mediación y el arbitraje, al conocerse previamente la cuantía económica de las posibles indemnizaciones.

De ser ello así, se lograría un avance de suma importancia en la seguridad de los pacientes (que verían satisfechas sus legítimas pretensiones a través de un sis-

tema rápido, económico y especializado) y de los profesionales (en la medida en que puede ser una respuesta a la medicina defensiva), así como para la sociedad en general al desjudicializarse la medicina.

Efectuada una breve semblanza de la opinión de los ciudadanos manifestada ante el Defensor del Pueblo, cobra una especial relevancia la pregunta relativa a si las exigencias de los usuarios se orientan principalmente hacia aquellos extremos que conocen y sobre los que tienen información, aquellos aspectos sobre los que son capaces de formarse una opinión, y no tanto hacia aquellos otros que, aún siendo muy importantes (como pueden ser la investigación básica y clínica, la calidad técnico científica y las nuevas formas de organización y gestión), resultan más difíciles de valorar y por ello, no fijan, al menos suficientemente, una opinión en los usuarios y pacientes.

En este sentido, es preciso dejar constancia de que cuando los ciudadanos presentan reclamaciones ante el Defensor del Pueblo y otras organizaciones similares normalmente inciden en: problemas de información y falta de participación y, en menor medida, en cuestiones relativas a la gestión eficiente, a la investigación y a la calidad técnico científica.

No obstante lo anterior, para entender lo que significan realmente las quejas que plantean los ciudadanos deben valorarse las dos siguientes consideraciones:

- 1) Que las reclamaciones presentadas no son siempre representativas de la sociedad en su conjunto.
- 2) Que sus exigencias se centran en aquellos aspectos que conocen y sobre los que tienen información.

De otra parte, hay que tener presente que la relación entre calidad asistencial y satisfacción de los pacientes es compleja. La percepción de la satisfacción depende en gran medida del grado de participación que el paciente percibe en su relación clínica y del nivel de comunicación alcanzado. De ello se desprende que los pacientes más informados son los que desean participar más activamente en la toma de decisiones que pueden repercutir sobre su salud. Otra posible conclusión está en relación con la tendencia tradicional a poner un acento excesivo en la atención curativa frente a la atención preventiva y paliativa, cuando el objetivo final del sistema no debe ser solo curar sino también prevenir, cuidar y paliar.

En este contexto, es importante reconocer el esfuerzo realizado por la Administración, durante el año 2003, al publicar tres textos legales de onda repercusión en el ámbito sanitario (cohesión y calidad del sistema nacional de salud, ordenación de las profesiones sanitarias y estatuto marco), y al aprobar asimismo la ley de información y documentación clínica, de noviembre de 2002. Este bloque normativo, que irrumpe en nuestro panorama sanitario con la vocación de mejorar su calidad y de potenciar su modernización, guarda no poca relación con muchas de las cuestiones planteadas a la Administración por el Defensor del Pueblo en torno a los derechos y obligaciones que han de regir en todas estas materias. En este marco de avance, es ineludible hacer mención también a que, en la actualidad, el Ministerio de Sanidad y Consumo está elaborando la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, de importancia crucial en la medida en que tal cartera se configura como el conjunto de técnicas, tecnologías o procedimientos, mediante los que se hacen efectivas las prestaciones sanitarias.

De lo anterior se desprende que la política sanitaria en nuestro país se ha diversificado en diferentes actuaciones que responden a una orientación común, como es la de consolidar y flexibilizar el sistema sanitario, modernizarlo en términos de organización y gestión, para hacerlo viable a largo plazo, teniendo presente la armonización de las demandas ciudadanas y la necesaria disciplina del gasto público.

La consecución de los retos planteados requiere, necesariamente, la implicación de los profesionales en la gestión de los centros, mediante una política que promueva la gestión clínica e incentivos. Todo ello en orden a proporcionarles las mejores herramientas posibles que les ayuden a incrementar la calidad asistencial que deben proporcionar a los ciudadanos. Del mismo modo, es obligado reconocer que cada vez es más importante la función de quienes tienen la responsabilidad de gestionar y dirigir los centros sanitarios, correspondiéndoles que los equipos profesionales desempeñen su actividad con calidad, eficacia y eficiencia, en aras a lograr los objetivos y proyectos en los que están comprometidos.

Tres son, por tanto, los principales actores en el escenario que debe promover e impulsar las acciones que hagan posible la consolidación y modernización de nuestro sistema. En primer lugar, y sobre los demás, los ciudadanos, auténticos propietarios del sistema. En segundo lugar, los profesionales, sin los cuales ninguna reforma es posible. En tercer lugar, los gestores.

A modo de conclusión, los usuarios del sistema público sanitario están cambiando; se está profundizando en la búsqueda de nuevos modelos que aporten mayor eficiencia; las tecnologías médicas e informáticas están en continua evolución; y nos encontramos con nuevos razonamientos de gestión y éticos. Esta situación requiere impulsar las medidas oportunas, en orden a mejorar nuestro sistema sanitario para acometer los retos de la sanidad

española en el siglo XXI. En definitiva, se trata de conseguir un incremento de la calidad en todas sus dimensiones, a través de la mejora de las prestaciones y servicios. Un modelo en el que los ciudadanos estén mejor informados y en el que la calidad ocupe un papel preeminente como elemento identificativo.