

# Los jueves de **S.P.A. Medical Economics**

## El Paciente del Siglo XXI. Derechos y Deberes



*Factores culturales y socio-económicos, unidos al acceso generalizado a la información y servicios médicos en Internet y al auge y protagonismo de las asociaciones de pacientes, han configurado en los últimos años un nuevo modelo de usuario de la sanidad: más y mejor informado y, por ende, más exigente. Para debatir esta nueva realidad sociosanitaria, esta revista celebró el pasado 14 de junio una jornada de debate sobre El paciente del siglo XXI. Derechos y Deberes, enmarcada dentro de Los jueves de Medical Economics.*

Con la colaboración de



**ESTEVE**

*Lilly*

**NUTRICIA**





**LUIS AGUILERA GARCÍA**

Presidente de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFyC).

## El médico del siglo XXI: un profesional polivalente y versátil para la mejor atención al paciente

*Si pensamos en el médico del futuro podemos coincidir entreviendo un profesional de gran polivalencia, con versatilidad entre la generalidad y la superespecialización.*

**E**stamos aquí para hablar de un tema que es el eje fundamental, (o a al menos así lo pensamos nosotros: los médicos de familia) del trabajo y del sentido del que hacer de cualquier profesional sanitario. Todos ustedes, representantes de asociaciones, de instituciones, de administraciones, demostramos que esta sensibilidad es común y que el fruto de este encuentro puede desencadenar en actitudes y propuestas concretas que salgan de aquí y repercutan luego en una mejor relación entre los pacientes y los profesionales sanitarios, en definitiva, en una mejor atención.

¿Cómo queremos que sea el médico del 2020? Si pensamos en el médico del futuro podemos coincidir entreviendo un profesional de gran polivalencia, con versatilidad entre la generalidad y la superespecialización, abordando los problemas de salud de cada paciente como un todo integrado en su entorno social y propiciando la participación activa de cada persona en su salud. Entre-

vemos un especialista estableciendo relaciones con los demás especialistas. Unas relaciones sustentadas sobre la base de una madurez profesional que facilite las interconsultas y las asistencias entre los distintos niveles que sean necesarias en función de la necesidad integral de cada paciente. Además, podemos entrever a este médico cuidando de sí mismo, previniendo su desgaste profesional mediante el adecuado manejo de los conflictos éticos, de los valores. Manejo basado en la deliberación y dejando de lado tanto las actitudes paternalistas como todas aquellas centradas en la indiferencia o la trivialización.

Pero ustedes me dirán que qué hago yo hablando del médico si lo que venimos aquí es a hablar del paciente, del paciente del siglo XXI.

Tenemos aquí para esta sesión tres médicos. Por formación genuinamente un pediatra, nuestro conferenciante de hoy, Xavier Triás, y dos médicos de familia, los doctores Hidalgo y Garde. Creo que por formación y por trayectoria profesional y vital pueden aproximarse a este médico del futuro, que ya está aquí y he intentado brevemente definir. Por tanto, gracias también a ellos por su participación aquí esta tarde con nosotros. ■



De izda. a dcha. Xavier Triás, Luis Aguilera, José Ramón Hidalgo y José Carlos Garde en la presentación de la jornada.



**XAVIER TRIAS I VIDAL  
DE LLOBATERA**

*Ex conseller de Sanidad  
de la Generalitat de Catalunya.*

## El paciente de hoy es muy exigente, conflictivo y demandante

*El nuevo paciente “será una persona muy exigente y extraordinariamente impaciente y exigirá un trato personalizado, aunque se dará cuenta de que es imposible que un médico lo sepa todo”.*

En los últimos 20 años hemos pasado de un sistema basado en las cotizaciones de la Seguridad Social, a un sistema nacional de salud “gratuito” que pagamos a través de los Presupuestos Generales del Estado. Un sistema universal, obligatorio, integral e integrado, fuertemente descentralizado.

El ciudadano, como garante de su propia salud, tiene responsabilidades en relación a su estado de salud que comparte con la comunidad y con los profesionales sanitarios.

El ciudadano, en tanto que es sujeto del sistema sanitario, es cliente-paciente. Y su grado de satisfacción aumentará en función de la capacidad real de la elección que tenga, tanto a nivel de centro como de profesionales. El ciudadano-paciente exige cada vez mayores niveles de información, de calidad global en su relación con los servicios sanitarios. Y creemos que es evidente que esto exige entonces el ser capaces de marcar unas cartas de derechos y deberes de los usuarios para hacer realidad la equidad del sistema, que creo que es la auténtica piedra angular del sistema.

Ahora bien, el sistema sanitario que tenemos se ve afectado por cambios importantísimos: tecnoló-

gicos, nuevos fármacos para tratamientos, vacunas, nuevos cambios tecnológicos ligados al diagnóstico, nuevos cambios tecnológicos ligados a la información. Estamos asistiendo a una verdadera revolución por el impacto de Internet. Se utiliza Internet para comunicarse mejor entre profesionales, para acceder mejor a la información, para lograr una mejor colaboración entre los profesionales de la salud. Todo ello exige acreditar la veracidad de la información accesible a través de la red. Y desarrollar sistemas y procesos para generar conocimiento a partir de la información.

### Paciente virtual

La relación médico-paciente en Internet no sustituye la relación médico-paciente frente a frente, sino que la complementa y la enriquece, generando una nueva relación médico-paciente. Paciente del siglo XXI, que Luis G. Pareras ha definido de la siguiente manera. El retrato robot del paciente del siglo XXI podría ser el de un gran consumidor, que además consume en un terreno global porque compra en todo el mundo, compara todo lo que ve y es muy exigente. Es una persona muy informada, forma parte de la generación mejor informada que ha pisado ja-

más la tierra y, naturalmente, también está muy informada acerca de temas de su salud. Por tanto, va a ser una persona muy exigente y extraordinariamente impaciente, porque el ritmo frenético que impone Internet también contagia un poco su aspecto social. Y también va a ser conflictivo y demandante. Va a comparar nuestra práctica médica con la de los demás. Se acabó la talla única para todos los pacientes y la sanidad igual para todos. Cada paciente exigirá un trato personalizado y acorde con sus circunstancias. Aunque los pacientes, es verdad, se van a dar cuenta de que es imposible que un médico lo sepa todo.

El paciente del siglo XXI ya no tolera el paternalismo. Este paciente al que se da una palmadita en la espalda habrá consultado en Internet las cuestiones relativas al parto, a la cesárea, a los anestésicos más o menos conflictivos, habrá comparado resultados de un hospital o de un profesional con los resultados que se tienen en Estados Unidos o en otras partes. Habrá preguntado, en mi caso, a pediatras de la zona qué hospital le parece mejor y decidirá si va a uno o a otro. Se trata de un paciente con un acceso a la información sin precedentes. Es un nuevo paciente. ■



JOSÉ RAMÓN HIDALGO  
ANTEQUERA

*Defensor de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de Extremadura.*

## Los derechos de los pacientes no siempre se satisfacen

*“Los derechos de los usuarios en materia sanitaria no siempre se satisfacen. Realmente, en algunos derechos casi nunca se satisfacen. Los trabajadores sanitarios deben adaptarse al nuevo cambio del paciente”.*

Los reclamantes pleiteístas, que son muy molestos, tienen su ventaja, porque son la punta de lanza de lo que viene. Hay reclamantes muy difíciles, complicados y exigentes, que van buscando el polvo debajo de la alfombra y que cuesta mucho trabajo satisfacer. Pero las reclamaciones que hacen las vamos a encontrar al cabo de los años en reclamantes que ya no son tan exigentes. Y que van a ser también una buena fuente de información.

Durante muchísimo tiempo ha habido una medicina paternalista. Las decisiones las tomaban los trabajadores sanitarios. Se ha pasado al paternalismo de la Administración, que está tomando decisiones a espaldas de los trabajadores sanitarios y de los usuarios. Y en las tomas de decisiones deben participar todos los actores del sistema.

Hay muchísimos derechos de los pacientes que contempla La Carta Europea de los Derechos de los Pacientes, aprobada en Roma en 2002. He aquí algunos.

**Derecho a las medidas preventivas.** Todo individuo tiene derecho a un sistema apropiado para prevenir la enfermedad. Como defensor del usuario, haciéndome eco de

las reclamaciones que me han llegado, veo que este derecho no se está cumpliendo. No se están teniendo buenos tiempos para las revisiones, como en el caso de ginecología, prevención del cáncer de mama. Ya se está reclamando la prevención del cáncer del cuello uterino. Incluso el fomento del deporte y la vida saludable, que hay un gran colectivo de pacientes con enfermedades crónicas que están solicitando que haya una mejor atención en el tema de la rehabilitación y de la fisioterapia.

**Derecho al acceso.** La Carta dice que todo individuo tiene derecho al acceso a los servicios sanitarios que requiera. Una de las reclamaciones más frecuentes que hacen los usuarios es lo que ellos denominan el “muro de admisión”. Admisión muchas veces es un muro que les impide llegar hasta el médico especialista. Y el mensaje que les manda el médico especialista muchas veces no coincide con el de Admisión. El especialista dice: “Venga usted dentro de 15 días para solicitar cita”, y Admisión le contesta que la agenda está cerrada o que ya le mandarán la cita. Y la atención se demora en exceso. El ciudadano lo que solicita es una simplificación del funcio-

namiento del acceso al especialista. Uno de los problemas más importantes que tiene la sanidad española es la accesibilidad al médico especialista. Luego están los tiempos de respuesta. En Extremadura eso está bastante bien resuelto en intervención quirúrgica, atención especializada y pruebas complementarias, pero hay muchas comunidades autónomas que nada más tienen contemplado la intervención quirúrgica. Y se podría hablar de la cantidad de trampas que se pueden hacer en listas de espera para encubrir las o camuflarlas.

**Derecho a la información.** Todo individuo tiene derecho al acceso a todo tipo de información sobre su estado de salud, servicios sanitarios, cómo utilizarlos, así como a la investigación científica, a la innovación tecnológica, según las circunstancias religiosas, étnicas o lingüísticas de cada uno. Nosotros hemos tenido una reclamación ya, una familia árabe que reclamaba porque quería la atención de una mujer para atender el parto y el embarazo. No quieren que a la mujer le atiendan un hombre. Y como no se le podía atender ese derecho, pues la mujer no acudió –prohibida por el marido, evidentemente– a la atención del embarazo ni del parto. Los

servicios de salud tienen el deber de hacer que toda la información sea fácilmente accesible. Y todo paciente tiene derecho a tener acceso directo a su historial clínico, a informes médicos. Me consta que en algunas comunidades autónomas todavía existe dificultad para poder acceder a la historia clínica.

**Derecho al consentimiento.** Tampoco en este derecho siempre se ven cubiertas las expectativas de los pacientes. Que sean auténticos con-

privacidad y confidencialidad en una habitación compartida? ¿Qué dignidad se puede respetar en una habitación compartida? Lo que no se admite en unas vacaciones, que te pongan en una persona en una habitación, eso lo estamos admitiendo cuando se está enfermo. Y la custodia de las historias clínicas. No es la primera vez que aparecen historias clínicas en los vertederos, que no están donde deben estar. No es la primera vez que determinado personal que no debería tener acceso a la historia clínica lo tiene. No existe una adecuada custodia de las historias clínicas.

vicios. Todavía seguimos teniendo hospitales que están organizados en función de servicios, y el paciente cuando entra va dando vueltas de un servicio a otro y perdiendo el tiempo. Organización por procesos, pero también una adecuada coordinación de la Atención Primaria con la atención especializada.

**Derecho a reclamar.** No solamente el derecho a tener información, también el derecho a tener una explicación. Muchas veces, cuando reclama el ciudadano, se le da la historia clínica. “Tome usted, tiene aquí la historia clínica. Estúdiesela, léasela”. Y el ciudadano sí que tiene toda la información, pero no se la ha explicado nada. Y derecho a formular la reclamación, derecho a que su reclamación no tenga que ser canalizada a través de la televisión o de la radio o de una asociación interesada, sino que pueda estar canalizada a través de estructuras de instituciones que sean serias, que puedan investigar y averiguar la causa y realizar cambios en aquellos casos en los que no se funciona bien.

## “Todo individuo tiene derecho a la confidencialidad sobre la información personal, incluyendo la de su estado de salud”

sentimientos informados, que el paciente pueda enterarse de lo que realmente se le va a hacer, de los riesgos que tiene, de los riesgos que quiere asumir, para poder tener una corresponsabilidad en la decisión. Los pacientes tienen muy mala información de lo que es el consentimiento informado.

**Derecho a la libre elección.** Todo individuo tiene derecho a elegir libremente entre los diferentes procedimientos de tratamientos y proveedores, basándose en una información adecuada. La libre elección de médico y de centro, por ejemplo, que en muchas comunidades autónomas no está todavía regulado.

**Derecho a la privacidad y a la confidencialidad.** Todo individuo tiene derecho a la confidencialidad sobre la información personal, incluyendo información sobre su estado de salud, así como a la protección de su privacidad durante la realización del examen diagnóstico, visita del especialista, tratamientos médicos o quirúrgicos en general. ¿Cómo se va a poder tener

**Derecho respecto del tiempo del paciente.** Todavía se siguen citando a todos los pacientes a la misma hora y tienen que perder toda una mañana. Y muchas veces vas a la consulta y, cuando llegas, te han anulado la cita y has perdido toda la mañana. No hay respeto al tiempo del paciente.

**Derecho a la seguridad.** Derecho a la segunda opinión. Derecho a la libertad de elección del centro. Seguridad del paciente. No es la primera vez que le preguntan a un enfermo: “¿Qué cirujano te opera?”. “Fulanito de tal”. Y dice: “¡Buff!, el que te ha tocado”. ¿Y qué posibilidad tienes de cambiar? Ninguna. Se necesita un derecho que el personal que te vaya a intervenir, el que te vaya a atender tenga una calidad mínima, y eso el paciente lo va a exigir en un futuro. Derecho a la segunda opinión. En Extremadura está regulada la seguridad del paciente y el derecho a la segunda opinión.

**Derecho a un tratamiento personalizado.** Programas orientados hacia el individuo y no hacia los ser-

**Derecho a la compensación.** Éste es un derecho que no está reconocido en España. Todo individuo tiene derecho a recibir una compensación suficiente dentro de un período de tiempo razonablemente corto cuando haya sufrido un daño físico, moral o psicológico causado por un tratamiento proporcionado en un servicio de salud. Nosotros defendemos que las indemnizaciones deben ser solidarias. A un paciente le da igual que el resultado o su evento adverso se haya producido como consecuencia de un error o de un mal funcionamiento de la Administración o por mala suerte. Lo que defendemos es que no se deben buscar las culpas, sino las soluciones, para el paciente y para que el sistema mejore. ■



JOSÉ CARLOS GARDE CELIGUETA

Director gerente del Servicio Navarro de Salud.

## Hablar de los deberes de los pacientes no está de moda

*“Los deberes de los pacientes no están de moda. En mis 25 años de actividad laboral no recuerdo haber hablado nunca de ellos. Seguramente esto es así porque la Administración sanitaria debe proteger al más débil”.*

Los deberes de los pacientes no están de moda. No sé si alguna vez lo han estado, pero desde luego en estos momentos no, seguro. En mis 25 años de actividad laboral (18 como médico de Atención Primaria y siete en la Administración), no recuerdo haber hablado nunca de los deberes. Si hacemos un recorrido por el buscador Google, vemos que la terminología en inglés, hablando de los derechos de los pacientes, aparece en unas 810.000 páginas, frente a las 20.500 que hablan de los deberes de los pacientes; es decir, un 2,5 por ciento. La búsqueda en español es prácticamente similar, un poquín más alto. Seguramente esto es así porque la Administración sanitaria debe proteger al más débil. Y el paciente es el más débil respecto de la Administración, de los profesionales, de la sociedad en general.

Si pasamos al recorrido por el marco legal, vemos que en el artículo 31 de la Constitución española ya dice cuál es el primer deber de todos los ciudadanos, y de todos los pacientes, y es el deber de participar y de mantener el gasto sanitario público. Por tanto, ése sería el primer deber de todos españoles. Es decir, mantener la sostenibilidad del sistema sanitario público.

Si nos vamos a la Ley General de Sanidad y a la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, en forma resumida nos dicen: Será un deber cumplir con las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población; será un deber cuidar las instalaciones; será responsabilidad el uso adecuado de las prestaciones —aquí sí que la quiero leer completa—, “ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente en lo que se refiere a la utilización de servicios, procedimientos de baja laboral o incapacidad permanente y prestaciones terapéuticas y sociales”. Tela. Firmar el alta voluntaria en caso de no aceptar el tratamiento, y luego facilitar los datos sobre su estado de salud.

### Deberes del paciente

Los deberes que aparecen en las normas legislativas de las distintas comunidades autónomas los voy a agrupar en cuatro grupos: respeto, la sostenibilidad, salud pública y deberes administrativos. En el primero vemos que la mayoría de las comunidades autónomas hablan de que hay que tratar con respeto o con el máximo respeto al personal sanitario, a otros enfermos y

acompañantes, que hay que cumplir con las normas establecidas por cada uno de los centros sanitarios. Curiosamente, la Ley General de Sanidad no habla de nada de esto. De lo que habla es del respeto por las instalaciones, pero no por los profesionales ni por el resto de los pacientes. Y vemos en los medios de comunicación que este deber de los pacientes cada vez se incumple más por parte de algunos de ellos, incluso de sus familiares.

Algo que se le suele olvidar a los pacientes con cierta frecuencia es que también tienen el deber de respetar, no sólo a los profesionales, sino a otros enfermos y a los acompañantes de éstos. La mayoría de las comunidades autónomas lo tienen legislado. Se trataría del respeto a otros enfermos y acompañantes. Pero también es cierto que, de vez en cuando, aparecen noticias en la prensa de que este deber no siempre se cumple. Nosotros, en el Servicio Navarro de Salud, recientemente hemos tenido una reclamación de la mayoría de las pacientes ingresadas en el Servicio de Ginecología y Obstetricia, después de haber dado a luz, en el sentido de que limitemos el número de visitantes y las horas de las visitas, porque no se respeta el derecho a la intimidad, al silencio, al descanso, etcétera.

Un segundo grupo de deberes estaría referido a la sostenibilidad. Como la Ley General de Sanidad ya se ocupa de ello en un sentido amplio y genérico, las comunidades autónomas no han legislado mucho al respecto. En el Servicio Navarro de Salud tenemos en estos momentos 48,3 urgencias hospitalarias por cada cien habitantes. Y el 41 por ciento de los pacientes que acude tres o más veces a urgencias tiene entre 15 y 44 años, que en principio se supone que deberían ser los menos demandantes de estos servicios.

## “Los pacientes a veces olvidan que tienen el deber de respetar a los profesionales, enfermos y acompañantes de estos”

Antes hablaba el doctor Hidalgo de los pacientes que acuden a consultas y se encuentran con que se las han cambiado, pues también ocurre lo contrario y creo que, incluso, con más frecuencia. Datos de 2006 en Navarra: un 7,7 por ciento de los pacientes citados a primeras consultas y revisiones, ni acudieron ni notificaron que no lo iban a hacer. Eso significa más de 27.000 primeras consultas y más de 50.000 consultas perdidas de un total de 1.022.000. Si en las cinco especialidades en las que más fallan los pacientes en primeras consultas, el paciente hubiese avisado de que no podía acudir y, a su vez, se hubiese citado a otro paciente, hubiésemos disminuido la lista de espera de estas cinco especialidades en un 75 por ciento. Y la lista de espera es el principal motivo de queja de los ciudadanos.

Un tercer grupo sería el tema de salud pública. Se trataría de cooperar con la autoridad sanitaria en la prevención de enfermedades, cuidar la salud, sobre todo cuando

pueda derivarse riesgos a terceros, etcétera. Y el cuarto grupo, los deberes administrativos. Esto es lo que está más legislado. En algunos puntos muy poco, como llevar la tarjeta individual sanitaria siempre que se requieran servicios sanitario. En el Servicio Navarro de Salud, tenemos regulado que para recoger las medicinas en las farmacias es obligación presentar la tarjeta sanitaria y todavía estoy por oír a un solo paciente que me diga que le han pedido la tarjeta sanitaria en una farmacia.

¿Qué es lo que ocurre fuera de España? En la Asociación Médica Americana (AMA), la responsabilidad de los pacientes se deriva del principio de autonomía, es decir, del

respeto a que ellos toman la decisión y la capacidad de autogobierno. En base a estos dos principios, establecen 11 obligaciones, que, como en los mandamientos, se pueden resumir en dos: es responsabilidad del paciente comunicar de forma abierta, participar en las decisiones sobre el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas y, una vez hecho esto, cumplir con el programa terapéutico acordado. Más o menos como aquí.

¿Y cuáles son las responsabilidades del paciente? En Estados Unidos las tienen más detalladas que aquí:

- Proporcionar la historia médica completa.
- Solicitar información o aclaraciones sobre su estado de salud o su tratamiento.
- Ser sinceros y expresar sus dudas al facultativo.
- Una vez acordado el plan terapéutico, colaborar con el mismo y acudir a las citas previstas.
- Tener un comportamiento responsable sobre su propia salud.

- Tener en cuenta las consecuencias en la salud de terceros derivadas de su propio comportamiento.
- Cumplir con las obligaciones financieras.
- Discutir sobre las voluntades anticipadas.
- Participar en la formación médica para el beneficio de los pacientes y del sistema sanitario.
- Comentar con los profesionales sobre las donaciones de órganos.
- Denunciar cualquier comportamiento ilegal o no ético.

Dicho todo esto, ¿quién sería un paciente responsable? Aquel que cumple con todos y cada uno de sus deberes. Así de fácil y así de complicado. Creo que no vamos a encontrar a nadie que cumpla con todos y cada uno de sus deberes. Pero dando la vuelta, si un paciente no cumple con sus deberes, podemos preguntarnos si son legalmente o moralmente responsables por los errores que han cometido o por los errores que no han evitado.

Seguramente debería haber un desarrollo legislativo en materia de derechos, y debería haber un desarrollo legislativo en el tema de deberes. Resulta muy difícil comprobar la vulneración de las obligaciones y, por lo tanto, también resulta muy difícil establecer sanciones justas. Y antes de ir a las sanciones, deberíamos potenciar el cumplimiento de los deberes de los pacientes mediante un abanico de actuaciones, que podrían resumirse en la educación sanitaria. Pero me da la impresión de que nos estamos quedando cortos con el tema de la educación sanitaria, pues posiblemente estamos informando más que educando, y educar es mucho más que informar. Deberíamos llegar a lo que algunos llaman la “conciencia sanitaria”. Para ello necesitamos la colaboración del sistema educativo, de los medios de comunicación, de las asociaciones de los pacientes y, por supuesto, de los políticos. ■