

LA CARTA DE DERECHOS Y OBLIGACIONES DE LOS PACIENTES

En la actualidad, existe una amplia normativa que recoge derechos y deberes de los pacientes, pero no hay un documento de obligado cumplimiento en España que presente una síntesis de la totalidad de estos derechos y deberes. Por este motivo, distintas asociaciones abogan por la creación de una carta o documento oficial que cumpla con estos requisitos para que finalmente puedan llevarse a cabo y mejore la situación del paciente.

Texto: Marta Gómez/ Fotografías: Ana Salazar.

José Antonio Herrada García, presidente de la Coalición de Pacientes con Enfermedades Crónicas. Está claro que el paciente tiene tantos derechos como obligaciones. Entre estos últimos, estaría el cumplimiento del tratamiento que indique el especialista, que, en algunos casos, no se lleva a cabo. Entonces hay que plantearse el porqué, ¿qué produce la desmotivación del paciente? ¿qué trabas presenta la Administración?

Como representante del enfermo crónico, considero que el sistema no está siendo propicio para atender de una manera coherente a este tipo de paciente. Es muy duro ser enfermo crónico y depender de una visita, a veces semanal, a tu médico, o tener que soportar "colas" interminables o dificultades para buscar la medicación... Y más, cuando hay sistemas electrónicos que permitirían eliminar esta serie de trabas, por ejemplo, la tarjeta electrónica, pero siempre que ésta esté bien definida y cumpla con una serie de criterios. Necesitamos un sistema que sea capaz de entender qué es un enfermo crónico y ahora es un momento propicio para crearlo.

Por otro lado, es fácil hablar de derechos, pero también soy partidario de hablar de deberes para ser corresponsables con nuestro sistema. Por tanto, los pacientes y los profesionales sanitarios estamos obligados a hacer que ese sistema sea posible. Se debe poner sensatez y coherencia. Yo creo que el Ministerio tiene suficiente materia testicular para



De izquierda a derecha, Carlos Bravo García, director de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex; José Antonio Herrada García, presidente de la Coalición de Pacientes con Enfermedades Crónicas; José María Pino, presidente de Sanitaria 2000; Rosa Ruiz Salto, gerente de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes); Enrique Terol García, subdirector general de la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo; Laura Carrasco Marín, directora de la Asociación de Parkinson de Madrid, y Jesús Sánchez Martos, catedrático de Educación para la Salud y moderador del encuentro.

◀ **José Antonio Herrada García, presidente de la Coalición de Pacientes con Enfermedades Crónicas.**

""Cartas y documentos hay muchísimos, todos válidos y respetables, pero hay que realizar una síntesis de todos ellos, y esto todavía es un tema pendiente".

"Es fácil hablar de derechos, pero también soy partidario de hablar de deberes. Sólo así seremos corresponsables con nuestro sistema sanitario".

ello, conoce bien todo este ámbito y se va a esforzar porque esta idea sea posible. Cartas y documentos hay muchísimos, todos válidos y respetables, pero hay que realizar una síntesis de todos ellos y esto está todavía por hacer.

Enrique Terol García, subdirector general de la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Vengo como representante del Ministerio de Sanidad y Consumo, pero además soy ciudadano y paciente. A mí me gustaría que hablásemos de la realidad, de la relación paciente-profesional sanitario y de las cosas que se pueden hacer, que se deben hacer y que se están haciendo.

Desde el punto de vista del marco legal y normativo, probablemente está escrito todo. Hay iniciativas que están bien y casi todas ellas reflejan el derecho de un ciudadano cuando está enfermo a ser tratado, a recibir información y a tomar decisiones de una manera responsable.

En cualquier caso, el paciente tiene una ventaja clara: es el que sabe cómo funciona el sistema, por lo tanto, hay que tenerlo en cuenta.

Rosa Ruiz Salto, gerente de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes).

Respecto a la actual situación de las cartas sobre derechos y deberes del paciente, tal y como ha comentado Enrique Terol, en la legislación hay más contenido del que a veces podemos leer o conocer. En este país, somos muy prolivos a establecer documentos, pero hay que dar un paso más allá. Es entonces cuando desde la Confederación nos planteamos si es necesaria otra carta de derechos y obligaciones o ninguna más. Quizá sería más necesario establecer primero herramientas y acciones que permitan el cumplimiento de esos derechos y deberes.

En cuanto a las obligaciones, tenemos unas como pacientes y debemos estar sujetos a una serie de requisitos. Se ha tratado el tema del cumplimiento terapéutico, lo que ocurre es que no es similar en todas las patologías. No es lo mismo una persona con tuberculosis que no quiere medicarse que una

▶ **Enrique Terol García, subdirector general de la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo.**



"El paciente tiene una ventaja clara: es el que sabe cómo funciona realmente el sistema sanitario. Por este motivo, hay que tenerlo en cuenta".

"Un derecho fundamental y que me preocupa especialmente es que el ciudadano no reciba daño de la asistencia sanitaria".

persona con enfermedad mental (no tiene conciencia de la enfermedad). Además de la propia idiosincrasia de la patología, juega un papel importante la información, los efectos adversos de los medicamentos y la disponibilidad terapéutica.

Por otro lado, quiero destacar que nuestra organización lleva tres años en un trabajo arduo e intenso de exigir una regulación del tratamiento ambulatorio involuntario para determinados casos.

Por último, y en la línea de si en la carta de derechos y deberes se debe aludir a paciente o usuario, creo que los dos términos son correctos. La palabra paciente aporta al enfermo la importancia de estar enfermo. Por otro lado, el usuario es aquel que sin ser enfermo tiene también mucho que decir al respecto, ya que forma parte del sistema sanitario.

En definitiva, habría que plantearse si es necesario un papel nuevo o, por el contrario, dirigir ese esfuerzo a desarrollar acciones y herramientas para que aquello que presenta la Ley de Sanidad, la Ley de Autonomía del Paciente... se cumpla. Además hay que analizar cómo se están respetando derechos o cuestiones como la intimidad del paciente, cómo se implanta el consentimiento informado, los niveles de información, qué capacidad de elección tienen los pacientes en los tratamientos, etcétera.

Laura Carrasco Marín, directora de la Asociación de Parkinson de Madrid.

Soy también de la opinión de que hay mucho escrito, pero queda mucho por hacer... y hay muchos deberes que no se cumplen. En enfermedades degenerativas como el párkinson no es posible la curación, pero sí la posibilidad de frenarlo; sin embargo, no hay servicios que se ocupen de esto. A su vez, este tipo de patologías no sólo afectan al paciente, también a la familia, lo que conllevaría un ámbito sociosanitario que no está reconocido, ¿dónde empieza lo sanitario y comienza lo social?

▶ **Rosa Ruiz Salto, gerente de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (Feafes).**

"Quizá sería más necesario establecer primero herramientas y acciones que permitan el cumplimiento de esos derechos y deberes, y dejar en segundo lugar la creación de una carta".

"Es importante que la carta de derechos y deberes que se elabore adquiera rango de ley, porque así no será tuya ni mía sino de los ciudadanos y para los ciudadanos".

Además, es importante destacar la importancia de estar bien informado y, para ello, es necesario destacar ámbitos como la educación para la salud. Por ejemplo, los enfermos de párkinson suelen cumplir con el tratamiento, pero últimamente nos hemos encontrado con un gran desconocimiento en nuevos tratamientos como los parches para el párkinson. La desinformación del paciente y el esfuerzo que supone para el especialista el trasvase de un tratamiento a otro ha dado lugar a que el enfermo no sepa la realidad de este nuevo fármaco y adquiera ideas erróneas. Vamos a educar cómo se administra esa medicación.

Respecto a que es más correcto, si el término paciente o usuario, lo importante es la connotación que tenga. No, si lo presentamos bajo una imagen paternalista, como una figura pasiva. Creo que es una cuestión de fondo y no de la palabra.

Carlos Bravo García, director de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex.

Conforme a lo que se está hablando, estoy de acuerdo con la idea de que todo está dicho y escrito sobre derechos y deberes de los pacientes. Creo que se llegará pronto a un consenso de carta, pero echo de menos esa falta de equidad entre derechos y obligaciones.

En cuanto a los derechos, para nosotros es muy importante la información, la correcta asistencia y el

▶ **Laura Carrasco Marín, directora de la Asociación de Parkinson de Madrid**



"¿Paciente o usuario?, depende de la connotación con la que se utilice el término. Por ejemplo, paciente no, si lo presentamos bajo una imagen paternalista y pasiva.

"Enfermedades como el párkinson no sólo afectan al paciente, también a la familia, lo que conllevaría un ámbito sociosanitario que no está reconocido, ¿dónde empieza lo sanitario y comienza lo social?".

rápido diagnóstico. Por ejemplo, los medicamentos deben garantizarnos que no contienen el alérgeno que nos provoca daños y lo mismo ocurre cuando asistimos a un hospital con la dieta que debemos tomar.

Herrada García:

Desde mi punto de vista, debemos trabajar en una línea de cooperación y coordinación. Hay que crear una carta de derechos y deberes en la que participen tanto pacientes como usuarios. A su vez, el Ministerio debe comprometerse a que este documento tenga rango ejecutivo y de obligado cumplimiento. Sólo así se podrá dar un paso hacia delante.

Por otra parte, creo que Sanidad está por la labor de que esta iniciativa se lleve a cabo y de que el paciente participe en las decisiones que le competen como tal. Por ejemplo, el Foro al que represento va a participar en el Plan de Calidad.

Ruiz Salto:

Es esencial que la carta adquiera rango de ley porque así no será tuya ni mía sino de los ciudadanos y para los ciudadanos. Una vez establecida, habría que desarrollar herramientas y acciones para que toda esta serie de derechos y deberes se apliquen.

Terol García:

Estamos en un estado muy garantista respecto a la salud y eso está bien. En nuestro sistema sanitario disponemos de un catálogo de prestaciones y de una cartera de servicios, que si se comparan con otros, salimos muy beneficiados. No obstante, son necesarias ciertas mejoras que requieren de su tiempo para resolverse. Realmente no creo que tengamos un problema de normas sino de compromiso legal, lo que está muy relacionado con aspectos como la participación de los pacientes. Entonces, habría que hablar del paciente como individuo que tiene un problema de salud y paciente como participante de una asociación de pacientes.

▶ **Carlos Bravo García, director de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex**

"En los documentos sobre derechos y deberes de los pacientes echo de menos la falta de equidad entre ambos".

"Para los alérgicos al látex son fundamentales, entre otros derechos, el derecho a la información, a la correcta asistencia y al rápido diagnóstico. Un centro sanitario tiene que garantizarnos que no vamos a estar en contacto con el alérgeno que nos provoca el daño".

Por otra parte, en el cumplimiento de los derechos y deberes del paciente juega un papel importante la educación sanitaria y la prevención.

Por otro lado, un tema que a mí me parece fundamental y un derecho fundamental es que el ciudadano no reciba daño de la asistencia sanitaria. En la actualidad, tenemos estudios epidemiológicos y una política de seguridad que está entre las diez más innovadoras y agresivas en ese sentido, porque sabemos que es un problema de salud pública. En el mes de diciembre del año pasado, distintas asociaciones de pacientes establecieron un compromiso, que fue la declaración de los pacientes por su seguridad. Nuestro sistema sanitario es uno de los pocos que se ha atrevido a analizar esta situación, cuyo resultado has ido que más o menos el 10 por ciento de los pacientes que ingresan sufren un efecto adverso de la asistencia sanitaria. Ante esta cifra, no nos podemos poner una venda en los ojos y hay que esforzarse por mejorar.

Carrasco Marín:

Otra cuestión a tener en cuenta es la unión o no unión de las asociaciones. En este sentido, yo creo que hay que partir de cómo nacen las asociaciones. En la mayoría de los casos surgen de familiares o un paciente que quieren buscar soluciones a sus necesidades como enfermo. Una vez que se crea y comienzas a involucrarte en este tema, te das cuenta de que hay muchas otras asociaciones dedicadas a lo mismo. Por este motivo se explica que existan asociaciones de lo mismo. No considero que sea por una cuestión de malas relaciones entre asociaciones o falta de unión.

RONDA DE CONCLUSIONES:

Carlos Bravo:

Se debe organizar y crear un documento que se lleve a la práctica. Es importante que haya buenas mayores. Como representante de la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex, es importante que haya una mayor información respecto a nuestra enfermedad para así prevenir y evitar daños.

José Antonio Herrada:

Para mí está cambiando la relación entre asociaciones de pacientes y el Ministerio de Sanidad y Consumo. Estamos demostrando que las asociaciones somos capaces de realizar peticiones coherentes. El futuro considero que no es malo, aunque va a requerir de mucho trabajo por todas las partes. Ministerio, comprométase con nosotros; esta es mi petición de futuro.

Laura Carrasco:

En primer lugar, quiero agradecer la actitud del Ministerio de Sanidad y Consumo de ofrecer una nueva oportunidad para los pacientes de España. En segundo lugar, hay que hacer hincapié en que los pacientes cada vez estamos más preparados, sabemos lo que queremos y cuáles son nuestras necesidades. Bienvenida esa carta de derechos y obligaciones si es para que la situación del paciente prospere.

Rosa Ruiz:

Los enfermos y sus familias, los profesionales sanitarios y las administraciones deberían trabajar en buscar estrategias y herramientas para que los derechos y obligaciones se cumplan. ¿Cómo se puede lograr?: ¿retomando las leyes existentes?,



Los participantes debatieron de qué manera se puede mejorar la situación actual de los pacientes.