

6º JORNADA MONDRAGÓN HEALTH SEDISA. OSI BARRUALDE GALDAKAO

HOSPITAL GALDAKAO-USANSOLO

3 DE DICIEMBRE DE 2014

INTERVENCIÓN DEL ARARTEKO, IÑIGO LAMARCA

LA CIUDADANÍA Y LOS SERVICIOS SANITARIOS

Buenos días. Les quiero agradecer, en primer lugar, por la organización de esta jornada, por su contribución a que se materialice mejor el derecho a la salud, en sus diversas manifestaciones, lo que no puede pasar desapercibido para la institución del Ararteko, cuya labor fundamental es la defensa de los derechos de las personas.

Además, de mostrar el agradecimiento a los organizadores, a Mondragon Health, así como a Sedisa y al Hospital de Galdakao-Usansolo (aprovecho para felicitar al hospital por su 30 aniversario) quiero agradecer de todo corazón a las y los profesionales sanitarios por el excelente trabajo que realizan, por su buen hacer, por su dedicación y por su entrega en el campo del derecho más importante de las personas, junto con el de dignidad, como es el derecho a la salud.

1.- Ciudadanía y derecho universal

La salud es una de las bases en las que se apoya el bienestar de los individuos, también por tanto de la sociedad.

Por ello, me parece importante comenzar recordando que el derecho a la salud es un derecho humano (inherente a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, o cualquier otra condición) así reconocido en el Derecho Internacional de Derechos Humanos, y también en la Constitución Española.

Una de las obligaciones que establece el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, (del que España es parte) es la de respetar, proteger y cumplir los derechos humanos, sin discriminación y sin regresividad.

Actualmente podemos decir que las restricciones que en el marco de la sanidad ha impuesto el Real Decreto-ley 16/2012 a determinados colectivos para acceder a la asistencia sanitaria, han supuesto un retroceso en la configuración del derecho a la salud.

Esas medidas restrictivas no han tenido justificación suficiente. Así lo interpretó el TC cuando levantó la suspensión de determinados apartados del Decreto 114/2012, de 26

de junio, del Gobierno Vasco, que, para su asistencia en la CAE, incluye a colectivos que el citado R.D. Ley 16/2012 ha excluido del Sistema Nacional de Salud.

El Auto del TC de diciembre de 2012, decía lo siguiente sobre la mera alegación del ahorro económico realizada por el Estado: *“el derecho a la salud y el derecho a la integridad física de las personas afectadas por las medidas impugnadas, así como la conveniencia de evitar riesgos para la salud del conjunto de la sociedad, poseen una importancia singular en el marco constitucional, que no puede verse desvirtuada por la mera consideración de un eventual ahorro económico que no ha podido ser concretado. Entendemos por ello que se justifica el levantamiento de la suspensión de la vigencia de los preceptos referidos a la ampliación del ámbito subjetivo del derecho a acceder a la asistencia sanitaria pública y gratuita.”*

En este contexto, debemos considerar que la obligación de proteger el derecho a la salud sin discriminación y regresividad, emanada de los estándares internacionales, ha sido vulnerada con las restricciones impuestas en el acceso a la asistencia sanitaria a las personas extranjeras que están en situación administrativa irregular.

Como es sabido, actualmente la equiparación plena en el acceso a la salud para la personas extranjeras en situación irregular alcanza en la CAE a quienes estén empadronadas con un año de antelación. Quienes no cumplan ese requisito pueden acceder a determinados servicios, con asignación de médico de cabecera, pero no pueden hacerlo plenamente.

La evaluación que el Ararteko ha tenido ocasión de realizar sobre las actuales restricciones en el acceso a la salud, se sitúan en un momento en que en nuestro entorno, desde una vertiente colectiva, hemos entendido la salud como un derecho que pertenece a todos los individuos, que tiene por tanto un carácter universal.¹

Por lo que se refiere a la universalidad, me parece conveniente indicar que antes de la reforma sanitaria de 2012 (R.D. Ley 16/2012) esa universalidad era un objetivo aún no conseguido plenamente, pues el derecho a la salud no estaba al alcance de todas y todos los ciudadanos. El derecho era considerado como algo vinculado a la Seguridad Social (para quien ha contribuido o no llega a una determinada renta) situación que ahora se ha consolidado con la última reforma.

Hechas estas observaciones, que nos llevan a afirmar que no existe una plena identificación entre derecho a la salud y ciudadanía, sí que podemos decir que en el ciudadano, como sujeto colectivo, va arraigando una percepción de ser titular de

1

[Recomendación General del Ararteko 8/2013, de 24 de setiembre. Limitación derivada del empadronamiento previo, en el acceso a la asistencia sanitaria a las personas que no tienen la condición de aseguradas en el Sistema Nacional de Salud.](#)

derechos, que ve al sistema de salud como elemento de cohesión social, que por ello puede reclamar de los poderes públicos una actuación responsable para una distribución justa de los recursos públicos.

Puede que esa percepción tenga que ver con lo expresado por el historiador Arnold Toynbee, cuando escribía que el siglo veinte será recordado como una época en la que la sociedad osó pensar en la salud de toda la especie humana como un objeto práctico.

2.- Nuestra relación individual con los servicios sanitarios

La consideración de la persona como sujeto de derechos ha supuesto que, en su dimensión individual, la relación clínica se haya visto sustancialmente alterada. Es un escenario donde los actores son hombres y mujeres que se sienten con autonomía para tomar decisiones con relación a su asistencia.

En nuestro sistema de salud, podemos situar en la Ley General de Sanidad de 1986 el primer reflejo expreso de esta consideración de las personas como sujetos con autonomía, protagonistas en sus relaciones con el sistema de salud.

En lo que afecta a los derechos y obligaciones en materia de salud, ese punto de partida fue más formal que material. Ambas partes, profesionales de la sanidad y pacientes, estaban poco familiarizadas en el ejercicio de unos derechos que, en ocasiones, pueden ser además de difícil delimitación.

Alguna de las nuevas situaciones derivadas del reconocimiento expreso de los derechos de las personas usuarias que la mencionada Ley hizo en su artículo 10, se veían entonces con incertidumbre. Pero si esa era la situación, no debemos achacarla únicamente a una eventual falta de formación de las y los profesionales sanitarios, sino también a las propias imperfecciones con que los derechos quedaron recogidos en la Ley.

En aquel momento parecía, a la vista de algunos “formularios”, que el consentimiento informado buscaba más eludir responsabilidades que informar al paciente para que asumiese la decisión sobre su salud.

Esas circunstancias supusieron que se viera con recelo lo que era una presencia del derecho en facetas cotidianas de la relación sanitaria. Tal presencia se vio como intromisión en muchos casos, pensando que podía afectar a la eficacia y por tanto entorpecer la actividad sanitaria.

Creo sin embargo que la intervención del derecho en el campo de la medicina es propia de unas relaciones en las que, al igual que en otras de la vida, puede existir una

colisión de derechos o intereses y, por tanto debe ser percibida como una exigencia de la tutela efectiva que el ordenamiento concede para juzgar las conductas que pudieran no haberse seguido a las normas que regulan la actividad sanitaria.

La Ley General de Sanidad abordó cuestiones como la información, el consentimiento informado, o la historia clínica, pero de manera insuficiente. Ratificado el “Convenio de Oviedo” (relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de 4 de abril de 1997) y aprovechando la experiencia y la jurisprudencia posterior, la Ley 41/2004, (reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica) ha regulado esas materias, desarrollando aspectos que no lo fueron por la mencionada Ley General de Sanidad, entre ellos los relacionados con la información.

No creo equivocarme al decir que gran parte de las quejas que en el área de sanidad se presentan en la institución del Ararteko, han tenido su origen en la falta o insuficiente información que la persona enferma o su familiar ha recibido por parte de los profesionales sanitarios.

Por ejemplo, seguimos viendo actualmente que en muchas de las reclamaciones que tienen que ver con el tiempo de espera para algunas pruebas, el paciente, además de su natural malestar por esa espera, tenía una falta de información sobre cual era la trascendencia que en relación con su patología podía tener el tiempo previsto hasta la realización de la prueba (o siguiente consulta o en su caso intervención prevista).

Comparado con el número de reclamaciones presentadas ante los Servicios de Atención al Paciente, no podemos decir que las quejas que recibimos en el Ararteko sean una radiografía de la satisfacción ante el sistema de salud.

Pero observamos que el mismo elevado número de quejas que recibimos sobre aspectos relativos a la organización y coordinación -que son distintos a los que tienen que ver con la asistencia sanitaria propiamente dicha- se da también en las reclamaciones ante los Servicios de Atención al Paciente de los centro de salud y hospitales.

Muchas de las causas que subyacen en esas reclamaciones que recibe el propio sistema de salud, coinciden con las que han estado en el origen de nuestras quejas, a las que hemos venido haciendo mención en sucesivos informes al Parlamento Vasco.

Teniendo presente que en nuestro sistema las listas de espera no son totalmente evitables, el tiempo que llevan esperando no es el único aspecto que tenemos en cuenta al analizar las quejas que recibimos en esta materia.

La información relativa a la espera, no sólo de las intervenciones quirúrgicas sino de consultas externas y técnicas y pruebas de diagnóstico, es objeto de numerosas quejas. Aparentemente es un problema que depende más de factores relativos al

funcionamiento u organización de los servicios sanitarios, que de una insuficiencia de medios.

En muchas respuestas de los servicios de atención a reclamaciones se echa en falta una explicación que tenga en cuenta el derecho del usuario a ser informado sobre el tiempo que seguramente tendrá que esperar, o cuando menos una información precisa que evalúe la relación entre lo indicado por el facultativo en la solicitud de ingreso en la lista de espera y el tiempo previsto.

Ese último parámetro, de información a las personas, es posible utilizarlo en cualquiera de las circunstancias que concurran en cada queja, con las cautelas necesarias. Cautelas sobre las que será necesario advertir a las personas, ya que si bien se puede hacer una previsión sobre la espera no siempre será posible determinar la fecha exacta, al depender de circunstancias sobrevenidas que afectan a otros pacientes.

La información sigue estando en la base de muchas quejas relativas a procesos asistenciales. Quizás la incertidumbre o dudas sobre los procesos eran inevitables, pero una mayor información de la que recibieron hubiera ayudado a los familiares o pacientes a situar precisamente el problema en ese ámbito de lógica incertidumbre sobre el diagnóstico y/o tratamiento, distinto al de la desatención, que es la sensación que transmitían sus quejas.

Me parece pues importante recalcar el papel esencial que una información y trato adecuados tienen para la relación de las y los pacientes con el sistema de salud, que normalmente es con el personal facultativo o de enfermería.

Resulta inevitable partir de un principio general como es el de que profesionales y pacientes deben tratar de adecuar su comportamiento a los recursos disponibles, sin que unos deseos de mejores servicios, aunque sean legítimos, distorsionen las reglas de juego de la relación sanitaria (derechos y obligaciones de unos y otros).

Pero teniendo en cuenta ese principio de actuación general, al analizar los problemas que se dan cuando esa relación ha quedado afectada no debemos quedarnos en valorar únicamente si la asistencia sanitaria se ha producido siguiendo las reglas de las profesiones sanitarias, lo que se conoce como *lex artis*.

Creo que la transformación de la relación entre “proveedor” de la atención médica y paciente, unida a la emergencia de los asuntos relativos a un reparto equitativo de los recursos para la atención médica, van a requerir una nueva base de legitimación social del Sistema de Salud, potenciando inercias que puedan asumir esas transformaciones sociales que están contribuyendo a una concepción de ciudadanía sanitaria en la que los individuos demandarán cauces de garantía suficientes para la efectividad de su derecho.

Habitualmente, el sistema se ha preocupado de la asistencia sanitaria propiamente dicha, pero hace tiempo que es necesario ocuparse de otros aspectos, a los que podemos llamar aspectos instrumentales del derecho a la salud.

Pueden ser muchos los casos en que, habiendo recibido una asistencia sanitaria de alto nivel, el o la paciente o sus familiares estén descontentos por el trato recibido. En algunos casos, ese descontento se traduce en conductas agresivas (verbales en la mayoría de los casos, pero también físicas) hacia el personal sanitario.

Si cuando hay indicios de que se dieron esas circunstancias nuestro análisis lo centramos sólo en el nivel técnico de la asistencia, estaremos dejando de lado la valoración de esos otros factores como son, el tipo información que ha recibido el o la paciente sobre su proceso sanitario, el trato recibido, o las circunstancias que han contribuido a que su atención no haya podido ser con la cercanía que las y los propios profesionales hubiesen deseado y no se pudo lograr, quizás por una insuficiencia de personal.

Con ocasión de unas jornadas sobre la violencia en el ámbito sanitario, hice mención a que entre las razones en las que habitualmente pensamos para tratar de entender la conducta, en todo caso inadmisibles de pacientes que reaccionan violentamente, se suelen mencionar sus problemas laborales, deseo de prolongar una situación de incapacidad temporal, recetas no justificadas, etc.

Damos por sentado que esas razones están fuera del alcance del profesional sanitario a quien acude el paciente, y no parece que desde el ámbito sanitario pueda actuarse sobre ellas. Pero existen circunstancias de las que también hablamos habitualmente, que, a diferencia de las que acabo de mencionar (desacuerdo con altas médicas etc.), son razones objetivas que pueden contribuir al malestar de la persona enferma o familiar y sobre las que el sistema de salud puede intervenir.

Pensemos en situaciones en las que el número de personal sanitario por paciente puede ser insuficiente, o de falta de información a pacientes en aspectos relativos a su proceso, o de incertidumbre sobre el tiempo de espera para diversas pruebas, tratamientos o intervenciones, con desconocimiento de si ese tiempo es importante o no para su proceso.

En muchos de los expedientes de queja que ha tramitado la institución del Ararteko, han subyacido esas razones. Sin embargo, casi en su totalidad las respuestas de Osakidetza se circunscribían a un análisis de la asistencia sanitaria, señalando que había sido correcta, y que no se habían producido consecuencias negativas en la salud del paciente, sin valorar la incidencia que en la queja del ciudadano pudieron haber tenido las circunstancias “no estrictamente sanitarias” denunciadas.

3.- Las expectativas sobre el funcionamiento de los servicios sanitarios

Todos los cambios de la sociedad, como no podía ser de otra manera, han tenido también su reflejo en el ámbito de la sanidad.

Una de las manifestaciones de esos cambios puede ser quizás la creencia de muchas personas de que la oferta sanitaria es ilimitada, lo cual evidentemente no es así. Este es un lugar común en muchas de las disquisiciones que tienen lugar cuando hablamos de los problemas o demandas sanitarias.

Admitida la importancia que esa observación tiene, se echan de menos otras observaciones no menos importantes, como por ejemplo la de que en los esfuerzos que se realizan siguen existiendo colectivos que continúan estando desfavorecidos, o la de que, como he expuesto antes, las expectativas y las quejas de las personas usuarias suelen tener que ver de modo habitual con aspectos distintos a la estrictamente sanitaria, como son el derecho a la información en las diferentes expresiones a las que me he referido, accesos a documentación, unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos, trato adecuado etc..

Creo que es importante tener en cuenta que el enorme esfuerzo que supone la materialización de gran parte de los derechos que conlleva esa evolución debe llevar a preguntarnos si ello es posible actualmente, con los medios existentes y el nivel de las expectativas que se han creado.

Aclarar las expectativas que el reconocimiento formal de algunos derechos despierta puede ser un punto de partida importante para abordar algunos de los problemas que se suscitan, y servirá para ver si los medios puestos a disposición son adecuados para satisfacer aquellas expectativas.

Unos de esos derechos en los que apreciamos que existe un reconocimiento formal que no siempre casa con el material es el de elección de servicio especializado y hospital. Ambos forman parte de los derechos instrumentales, complementarios, que conforman el derecho a la protección de la salud. Son opciones que el sistema público de salud ofrece a las personas usuarias para que puedan solicitar cambios en los medios que inicialmente les ha asignado.

Los casos que se nos vienen planteando muestran que esas peticiones no siempre reciben un tratamiento adecuado. Muchas de las respuestas no explican, al menos de manera suficiente, las razones por las que el sistema no puede atender sus peticiones. Esa falta de motivación da pie a pensar que las circunstancias por las que se pidió el cambio no fueron analizadas debidamente, es decir tratando de compaginarlas con las posibilidades de la organización sanitaria.

La percepción que con estas quejas tenemos es la de que en algunos casos no se valoran los motivos de estas peticiones, y también que algunas denegaciones adolecen de falta de información sobre el procedimiento que debían seguir para tramitar sus opciones. Por ello nos pareció conveniente realizar una recomendación, para que las peticiones de las personas usuarias sean tramitadas de acuerdo con las previsiones que el ordenamiento establece sobre el derecho a elegir servicio especializado y hospital. ²

Estas reclamaciones de pacientes son también un reflejo de los cambios en la sociedad y tienen que ver con derechos reconocidos en el ordenamiento jurídico.

Coincidiremos seguramente en que uno de los aspectos de la asistencia sanitaria que suele tener mayor protagonismo mediático es el de las listas de espera, sean éstas de consultas o para intervenciones.

Otras facetas de la actividad sanitaria no tienen sin embargo tanto protagonismo, a pesar de que su importancia no es menor.

Pienso en algunos de los servicios de urgencias hospitalarias, por ejemplo en sus esperas para los ingresos en planta. Tengamos en cuenta que cerca del 60 % de los ingresos hospitalarios proviene de las urgencias.

Antes de admitir que las demoras son algo consustancial a las urgencias, deberíamos preguntarnos si existe un abordaje sistemático de los factores que contribuyen a tales demoras.

En determinados supuestos, la justificación de algunas de esas esperas pudiera ser adecuada. Así ocurre en quienes han estado en fase de observación y, tras permanecer en esa situación, reciben el alta porque el servicio de urgencias concluye en que su ingreso no es necesario.

Fuera de esos supuestos justificados, hay datos que son indicio de que muchas de las demoras en los ingresos en planta obedecen a otras causas, principalmente a la no disponibilidad de camas en planta.

Las demoras que se dan en el caso de las urgencias llevan a pensar que sus necesidades estructurales (las de urgencias) no siempre son consideradas como instrumento de planificación de la actividad sanitaria ordinaria del hospital en su conjunto. Esas necesidades se deberían tener en cuenta al programar el “cierre” de camas en planta y una adecuada coordinación podría contribuir a una mejora en la disponibilidad de camas en planta.

2

[Recomendación general del Ararteko 1/2012, de 30 de octubre. Elección de servicio especializado y de hospital en el ámbito del Sistema Vasco de Salud/Osakidetza.](#)

Me he referido antes a la lista de espera, actividad sanitaria en torno a la que existen indicadores que se utilizan como parámetros de contraste de calidad al evaluar los servicios de salud.

Si en los servicios de urgencias se introdujeran igualmente unos indicadores de gestión que permitieran conocer datos de las esperas, su protagonismo en los medios sería mayor.

Relacionadas con las esperas, hay determinadas situaciones que se dan en los servicios de urgencia que merecen ser traídas a colación, por su relación con la intimidad y confidencialidad de las y los pacientes.

Son derechos que son difíciles de respetar de manera absoluta en un hospital, pero existe una percepción generalizada de que en los servicios de urgencias hospitalarias las dificultades se acentúan. Por ejemplo, cuando las y los pacientes permanecen en observación se encuentran generalmente en espacios abiertos, lo que facilita su vigilancia y control, pero normalmente en detrimento de su intimidad.

Qué decir en los momentos de saturación, que ocurren con una asiduidad y nivel que no sucede en otros servicios hospitalarios, donde se dan situaciones en que las y los pacientes están en los pasillos.

Lo cierto es que cuando existe un déficit estructural y además se dan situaciones de saturación, resulta prácticamente imposible respetar el derecho a la intimidad y la confidencialidad cuando se les informa de su proceso asistencial. Su permanencia en esos espacios expuestos afecta igualmente a su dignidad.

Si el número de pacientes supera las previsiones de las instalaciones, esos derechos quedan inevitablemente limitados y deberíamos considerar que cuando ocurren permanencias largas en pasillos existe una “emergencia” en los servicios de urgencias.

Con independencia de los problemas que deriven de las estructuras físicas de los servicios de urgencias, es razonable pensar que un traslado a planta más ágil, cuando así esté prescrito, contribuiría a aliviar este problema.

De nuevo debo referirme a la importancia que tienen las necesidades estructurales de las urgencias a la hora de programar el “cierre” de camas en planta.

Por lo que respecta a las personas con enfermedades crónicas y a quienes padecen enfermedades o trastornos mentales, estas son las principales actuaciones en defensa de estos colectivos de atención pública.

4.- Personas con enfermedades o trastornos mentales

Nuestro trabajo en el área se fundamenta en la visión de estas personas como ciudadanas de derechos. Ello nos lleva a poner el acento en su empoderamiento, inclusión social, rehabilitación psicosocial y participación real y efectiva.

Su especial vulnerabilidad y mayor dificultad para el acceso a los recursos obliga a los poderes públicos a garantizar las condiciones que posibiliten un efectivo ejercicio de los derechos de los que son titulares.

La promoción de la atención comunitaria, autonomía personal y erradicación del estigma, la continuidad de los cuidados, la equidad, responsabilidad, coordinación, integración, eficiencia, así como el impulso de foros participativos y del asociacionismo de familiares y pacientes han de ser principios que inspiren el actuar de nuestras administraciones públicas, especialmente las del ámbito sanitario, social, educativo, de empleo, justicia y vivienda.

Mediante una constante dinámica de colaboración con las asociaciones, la tramitación de quejas particulares, expedientes de oficio, y con ocasión de la elaboración de informes extraordinarios como los relativos a hospitales psiquiátricos (1992), atención comunitaria de la enfermedad mental (2000), y salud mental y prisión (2014) o estudios como el atinente a la atención de la salud mental de la infancia, adolescencia, juventud y vejez en la CAPV (2012), el Ararteko vela por que las actuaciones de dichas administraciones sean fiel reflejo de los principios indicados.

Durante los últimos años hemos asistido a un remarcable impulso en la creación, implantación y mejora de centros de salud mental y hospitales de día para personas adultas e infanto-juveniles; unidades de hospitalización breve, de media estancia y unidades de rehabilitación y psicogeriátricos, así como a la paulatina creación y ampliación de estructuras residenciales no hospitalarias como pisos tutelados, pisos supervisados, minirresidencias, hogares, comunidades terapéuticas, etc., todo ello en el marco de un inacabado proceso de desinstitucionalización que requiere del impulso de los recursos comunitarios.

A pesar de los avances registrados, seguimos haciendo hincapié en áreas de mejora como el impulso de estructuras intermedias de rehabilitación; el abordaje de los trastornos de la personalidad³ y de los trastornos de la conducta alimentaria; la

³ [Resolución del Ararteko, de 23 de noviembre de 2012](#), por la que se recomienda a Osakidetza-Servicio Vasco de Salud la adopción de una serie de medidas generales relativas a la atención de las personas con trastornos graves de la personalidad y otras medidas particulares con relación a la atención de un joven afectado. En ella se recomiendan también otra serie de medidas dirigidas a favorecer la información a las personas afectadas y sus familias y garantizar su derecho a una asistencia sanitaria adecuada.

garantía del conocimiento efectivo de los derechos que asisten al/a paciente en situaciones de ingreso no voluntario⁴ (recomendación general de 2013) o el acceso a servicios y prestaciones de carácter social y sociosanitario, motivados por cuestiones relativas a la valoración de dependencia de las personas con enfermedad mental. De todo ello hemos venido dejando constancia anualmente en los informes ordinarios y en el estudio [*Aproximación a la atención de la salud mental de la infancia, adolescencia, juventud y vejez en la CAPV desde la perspectiva del Ararteko: retos y oportunidades*](#)

A menudo registramos quejas en las que la persona con problemas de salud mental se muestra disconforme con el tratamiento farmacológico pautado. Se trata de cuestiones técnico-médicas que, dada su naturaleza, no corresponde valorar a esta institución. Ello no nos impide, sin embargo, que llevemos a cabo actuaciones para comprobar que los derechos que le asisten como paciente están siendo respetados durante ese tratamiento o informarle sobre la posibilidad de solicitar una segunda opinión médica.

Otras quejas han versado sobre la demora de la derivación a especialista por parte del servicio de psiquiatría infantil; la oposición a la no renovación del Convenio de Colaboración suscrito por parte de la Administración con una asociación, lo cual podría suponer el cierre del recurso que esta gestionaba⁵; la posible vulneración de derechos en situación de ingreso involuntario⁶; el desacuerdo con permanecer en el centro psiquiátrico en el que se encontraba en régimen de estancia prolongada por tratarse de casos de carácter social, más que sanitario, lo que ponía de manifiesto la mencionada insuficiencia de recursos residenciales alternativos; o sobre disconformidad con el internamiento, con la medicación que se le obligaba tomar y con determinadas medidas de aislamiento que se le imponían en situación de ingreso involuntario.

5.- Personas con enfermedades crónicas

⁴ .- Recomendación General del Ararteko 3/2013, de 15 de febrero sobre la [*Necesidad de adoptar medidas que garanticen el conocimiento efectivo de los derechos que asisten a la persona con problemas de salud mental cuando se encuentra en situación de ingreso involuntario*](#)

⁵ [Resolución del Ararteko, de 11 de junio de 2013](#), por la que se concluye la actuación relativa a la queja promovida por la Asociación Módulo de Asistencia Psicosocial de Cruces y tres personas usuarias, con motivo de la no renovación del Convenio de Colaboración suscrito por la Administración sanitaria vasca con dicha asociación, lo cual podría suponer el cierre del módulo, y se recomienda al Departamento de Salud el impulso de una serie de medidas de mejora.

⁶ [Resolución del Ararteko de fecha 16 de octubre de 2013](#), por la que se concluye su actuación en el expediente de queja 1541/2012/39 en el que una ciudadana denunciaba la posible vulneración de sus derechos con ocasión de su ingreso no voluntario en el Servicio de Psiquiatría del Hospital de Santiago (Vitoria-Gasteiz) y se recomienda a la administración sanitaria la adopción de una serie de medidas

Nuestro trabajo en esta área ha tenido como objetivo principal prestar especial atención a aquellos colectivos de personas afectadas por enfermedades crónicas que, bien por razón de los déficits existentes en su atención o en la calidad de esta, como por razón de su estigma social, sufren una situación de mayor vulnerabilidad o discriminación.

En los comienzos de nuestra andadura, nuestra intervención se centró fundamentalmente en las necesidades de las personas con problemas de salud mental. La preocupación del Ararteko por este colectivo motivó que en 2009 contara con un área propia.

Hemos de destacar la labor desarrollada por esta institución a favor de los derechos de las personas que padecen linfedema primario o secundario; síndrome de Dravet; fibromialgia; fatiga crónica; sensibilidad química múltiple; electrohipersensibilidad; enfermedades congénitas del metabolismo; agenesias; enfermedades de baja prevalencia (más conocidas como enfermedades raras); insuficiencia renal crónica; enfermedades de médula ósea, neuromusculares, cardiovasculares, hepáticas y de pulmón; daño cerebral adquirido y otro tipo de enfermedades neurológicas, así como retinosis pigmentaria.

Nuestras actuaciones han contribuido a destacar las necesidades específicas de estas personas y a poner el foco en el deber ineludible de las administraciones públicas vascas de atender dichas necesidades, señalando que al tratarse de enfermedades de larga duración y, por lo general, de progresión lenta, demandan mayoritariamente una atención basada en tratamientos o cuidados distintos de los curativos propiamente dichos, centrados en una perspectiva sociosanitaria que garantice la calidad de vida de estas personas, mediante el fomento de su autonomía y cuidado, la prevención del deterioro y la igualdad de trato y de oportunidades.

Es preciso intensificar el apoyo institucional a las entidades de iniciativa social sin ánimo de lucro que persiguen la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica y sus familias, por su demostrada eficacia en la promoción del autocuidado, la autonomía y el empoderamiento de las personas afectadas y su entorno familiar y social, así como por la labor de formación, información y apoyo psicológico que desarrollan. Ello debe guiar la *Estrategia de la Cronicidad* instaurada en la CAPV, cuyo desarrollo venimos analizando en estos últimos años.

Del seguimiento realizado sobre el grado de cumplimiento de las recomendaciones emitidas por el Ararteko en su informe extraordinario sobre atención sociosanitaria (2008) concluimos que, a pesar de los avances registrados en este ámbito, debe abordarse con urgencia la homogeneización del desarrollo de los recursos sociosanitarios en los tres territorios históricos, la coordinación sociosanitaria en Atención Primaria mediante equipos interdisciplinares, la generación de un marco normativo común y la implantación de un sistema de información compartida.

6.- Las prestaciones sanitarias

Al abordar las prestaciones sanitarias estamos inevitablemente pensando en el reparto de los recursos. Es así que la manera en que los poderes públicos realicen ese reparto será una muestra de su compromiso con el bienestar social.

En tanto que existe una ética política, como ética propia de los poderes públicos, según la cual estos deben adoptar normas de acción como responsable del bienestar social, podemos decir que la ética también se proyecta al momento de la asignación de recursos.

Desde esa perspectiva, estamos hablando de ética cuando nos referimos al reparto de los recursos existentes con relación a situaciones no atendidas, por ejemplo, al ver si se aborda la investigación sobre las enfermedades raras sin tratamiento, la atención de la enfermedad mental, o la atención de algunas enfermedades/patologías para las que pudiendo existir respuesta, ésta no encuentran amparo en el ordenamiento, quedando pendiente la incorporación del tratamiento a las prestaciones públicas.

No entraré a valorar si los recursos asignados a la protección de la salud son los que debieran, pero sí recordaré que la justa distribución de recursos es necesaria, y que la incuestionable existencia de personas a las que no alcanza la atención que su situación demanda hace innecesaria su demostración más allá de su mera enunciación. Las quejas que recibimos en la institución del Ararteko nos hacen ver que las personas afectadas y en muchos casos sus familiares, no perciben que el análisis sobre cual es esa justa distribución se realice con la agilidad o dinamismo que debiera.

Es un ejercicio de responsabilidad política y social que en el diseño de la política sanitaria tengamos en cuenta la situación de las personas con enfermedad mental (grupo social muy vulnerable) ámbito donde insistentemente se plantea la necesidad de recursos que permitan la continuidad terapéutica de las personas enfermas dadas de alta, especialmente de quienes padecen trastornos mentales crónicos.

No sólo las personas con enfermedad mental padecen esas situaciones. Las asociaciones de familiares de personas con enfermedad mental siguen reivindicando recursos residenciales, centros de rehabilitación/recuperación psicosocial, centros de orientación y actividad laboral y otros programas de atención en la comunidad. En repetidas ocasiones han manifestado a esta institución del Ararteko su preocupación por esta carencia del sistema público, que de una manera sacrificada tratan de paliar con su dedicación.

Qué decir de las personas con grandes discapacidades, como las personas con daño cerebral sobrevenido. Mientras el sistema hospitalario avanza en su capacidad de

salvar vidas, en el sentido biomédico, los aspectos de rehabilitación e integración social quedan paradójicamente bastante desatendidos, de forma que, en gran parte de los casos, la persona con complejas secuelas psicológicas, físicas y sensoriales es dada de alta y tiene que ir a su casa, quedando al cuidado únicamente de su familia, con frecuencia en situaciones límite.

Desde la perspectiva del derecho a la protección y cuidado de la salud, sin que su enunciado sea limitativo, estos son algunos de los puntos negros que deben ser tenidos en cuenta para avanzar en la consolidación del sistema de salud, elemento clave de cohesión social y recurso público de importancia capital para garantizar el derecho individual a la salud.

Absorbidos en gran parte por el reto continuo que supone la incorporación de los avances tecnológicos, las personas y familias que sufren estas situaciones continúan sin obtener respuesta en las puertas que tocan.

El diseño de las políticas sanitarias, en un modelo de prestación universal, debe buscar que ninguna situación quede desatendida.

Esta necesidad de tener en cuenta los intereses de toda la comunidad nos debe llevar a reivindicar una distribución justa de los recursos y la mejora de la salud de cada ciudadano/a, individualmente considerado/a.

Por eso me parece importante, estando como estamos en un foro de reflexión, indicar que cualquier conclusión a la que podamos llegar, sea desde uno u otro punto de vista, ético, científico o jurídico, corre el riesgo de ser estéril, si no se ponen medios suficientes para poder atender el nivel de prestación social o sanitaria al que se concluya que tiene derecho la persona.

Hemos hablado principalmente de cuestiones que tienen relación directa con Osakidetza, sin entrar en otras no menos importantes cuya responsabilidad corresponde al Departamento de Salud como “asegurador” de nuestra asistencia sanitaria.

Evidentemente las quejas que recibimos también han tenido que ver con dicho Departamento de Salud. Se han referido a aspectos tales como autorización de medicamentos, visado de productos sanitarios (pañales), transporte sanitario, y prestaciones ortoprotésicas (discrepancias en cuanto a la capacidad para el uso de sillas con motor) principalmente.

Decisiones relativas al acceso a medicamentos en situaciones especiales no previstas por la ley, nos muestran que los mecanismos de adaptación a las necesidades que las y los pacientes demandan no son lo dinámicos que debieran.

En un supuesto reciente apreciamos que no existía ningún elemento diferenciador entre la patología de una persona con un determinado síndrome y la de quienes están afectadas de uno distinto. En un caso el medicamento estaba autorizado, no así en el otro. Consideramos que la diferencia de trato era injustificada, motivo por el que recomendamos su incorporación y la decisión se esta alargando, con el coste que entre tanto ello supone para la paciente.⁷

En otro ámbito de prestaciones, decisiones relativas a la capacidad para el manejo de sillas con motor nos han llevado a discrepar con la administración sanitaria, porque en ocasiones se pronuncia en base a presunciones de incapacidad basadas únicamente en la edad y elude entrar a evaluar informes médicos favorables aquella capacidad.

Esta dificultad que observamos para que el Departamento de Salud evalúe informes médicos sobre necesidades o capacidades (hablamos de evaluarlas, no necesariamente asumirlas) la encontramos también en otros ámbitos, como por ejemplo el visado de pañales para incontinencias.

La configuración normativa de esta prestación sanitaria no establece una cantidad fija de pañales (absorbentes para la incontinencia) en todo caso. Por ello, nos parece que si bien es correcto aplicar un criterio general en cuanto a la dispensación de un número máximo, se debe adecuar su cantidad a lo que la prescripción médica indique.

Por lo que se refiere al transporte sanitario, usuarios habituales han expuesto cuestiones diversas relativas a su funcionamiento: largos recorridos en pacientes de diálisis o pacientes que han de acudir a sesiones de rehabilitación y llegan tarde. También pacientes que después de su alta hospitalaria permanecen varias horas en el hall a la espera de la ambulancia para volver a casa.

En este último caso, aunque el transporte sanitario es un servicio concertado por el Departamento de Salud, entendemos que el hospital del que se trate debe tener un protagonismo mayor, por ejemplo manteniendo informados a las y los pacientes sobre la demora, e informando al Departamento de las incidencias.

7.- Conclusión

⁷ [Resolución del Ararteko de 25 de septiembre de 2013, por la que se recomienda al Departamento de Salud que revise la denegación de financiación de un medicamento a una paciente que sufre la misma necesidad real que la contemplada en otra patología distinta para la que sí se financia.](#)

Es un lugar común traer a colación la actual coyuntura económica cuando hablamos de derechos sociales, también de la salud.

La crisis no debe ser utilizada para adoptar medidas restrictivas, lo que no impide que sirva para reflexionar sobre los sistemas sanitarios y mejorar su eficiencia.

Recordemos aquí lo dicho al comienzo, en el sentido de que el TC, al justificar el levantamiento de la suspensión de la vigencia del Decreto 114/2012, ha tenido en cuenta el derecho a la salud y el derecho a la integridad física de las personas a quienes afectan las medidas impugnadas por el Estado, así como la conveniencia de evitar riesgos para la salud del conjunto de la sociedad.

Por otra parte puede parecer por lo dicho que cualquier solución a las cuestiones aquí planteadas está exclusivamente en las manos del sistema público de salud.

Por ello, también me parece bueno tener presente que todos debemos ser educados en un uso responsable de los servicios sanitarios.

Nuestras expectativas ante cualquier servicio, también por tanto ante los sanitarios, son cada vez mayores.

Si esta tendencia –común a todos los derechos de prestación– fuera una amenaza, quizás sería legítimo que tratáramos de evitarla.

Pero si pensamos que no es más que el reflejo de una sociedad donde las personas somos cada vez más conscientes de nuestra posición jurídica, entonces podremos también pensar en diferenciar entre unas expectativas y otras: entre las que, quizás por ser consustanciales a la naturaleza humana, reflejan una pretensión de acceder a más y mejores tratamientos, y entre las que son una mera pretensión de que, en su relación con el sistema de salud éste reconozca al cliente la posición jurídica que le corresponde.

La respuesta a estas últimas expectativas no debe ser nunca titulada como amenaza, aunque sin duda supondrá una gestión más exigente