



Firma invitada: D. Juan Siso Martín

- **Doctor en Derecho Público.**
- **Director Académico de ISDE (Instituto Superior de Derecho y Economía) en el Área Big Data de Derecho Sanitario.**
- **Secretario General de la Asociación Iberoamericana de Derecho Sanitario.**
- **Docente y comunicador en Derecho Sanitario.**
- **Fue Director de la Oficina del Defensor del Paciente en la Comunidad de Madrid.**

www.juansiso.es Mail: parcelso.2000@gmail.com

¿DE QUÉ SE QUEJAN LOS PACIENTES?

Hasta no hace mucho los motivos de disconformidad, respecto de acciones u omisiones del sistema sanitario, se dirigían a defectos en la eficacia y rapidez del mismo, asuntos en definitiva como la correcta práctica asistencial o la atención a la demora en la atención. Manteniéndose, hoy, como motivo de reclamación, las ineficiencias del sistema, han emergido junto a estos motivos otros en un terreno completamente distinto y curiosamente en un contexto de valoración de la figura de los profesionales sanitarios, y explico por qué añado esta mención.

En las encuestas realizadas por el Pick Institute se concluye que los profesionales sanitarios disponen de un gran carisma y positiva valoración social, a pesar de la percepción de muchos ciudadanos del sistema sanitario al que aquellos sirven, como ineficiente. En este contexto, aún el paciente

considera al médico como un profesional de alta cualificación y del que, ineludiblemente necesita. ¿Cómo se concibe, entonces, la reclamación de los pacientes? El paciente se fija, ahora, no ya en la “aptitud” del profesional, sino en su “actitud”. La primera la valora y no la discute, normalmente, pero la segunda sí que la pone en entredicho en muchas ocasiones. La aptitud se presume. ¿A quién se le ocurriría pensar en la falta de capacidad de un piloto aéreo, cuando embarca en un avión?

El escenario actual

En los últimos años se han producido dos fenómenos sociales de extrema importancia: la democratización de la formación y la consiguiente culturización de la sociedad, por un lado, y la definición de una nueva figura del paciente como portador de derechos de nueva generación, situados al más alto nivel, algunos de ellos en la esfera de los principios informadores del ordenamiento jurídico.

Las reclamaciones por demora asistencial (lo que en España se conoce como listas de espera) se han producido, se producen y seguirán teniendo lugar, en mayor o menor medida, en un sistema sanitario sustentado sobre los principios de universalidad y gratuidad. Siempre ha habido, por otra parte, y seguirá habiendo quejas por aquello que los pacientes perciben como práctica clínica deficiente. Tendrán fundamento, algunas veces, en deficiencias reales y en otras ocasiones se identificarán como deficiencias algunos elementos sobrevenidos a la práctica clínica, como los efectos no deseados o los resultados adversos.

El descontento se da en algunas otras ocasiones, debo destacar, en las que el usuario o paciente no ha obtenido algo que demandaba del medio sanitario, pero que no ha obtenido porque no era viable su obtención o no le correspondía lograr. Son las demandas exorbitantes al sistema. Ocasionalmente, desde un punto de vista de paciente – cliente se esgrimen

pretensiones de obtención de resultados no posibles en las condiciones de la asistencia. Se entiende la salud como un producto, cuando, evidentemente, se trata de un valor.

Junto a estos motivos de queja, inevitables y permanentes, se vienen dando, con importancia creciente, otros que se orientan no hacia el proceso que aqueja al paciente, sino hacia el paciente mismo. Se trata, como expresaba con anterioridad, de la valoración de la "actitud" del profesional. Se refieren a la importancia que el paciente confiere al respeto que le debe el profesional sanitario, como sujeto de la atención.

Trato correcto y adecuado, en todas las dimensiones que abarca este concepto: humano, sociológico, jurídico... el paciente requiere, de entrada, respeto y comprensión de su situación doliente. A partir de ahí exige la preservación de sus derechos más relevantes. Voy a citar algunos de ellos.

Derechos afectados

AUTONOMÍA PERSONAL. Demandan, los pacientes, como requisito previo para poderla ejercer adecuadamente, información veraz, adecuada y comprensible. Deben poder orientar decisiones trascendentales para su salud e incluso su vida. La relevancia del ejercicio de la autonomía reside en que se asienta sobre la dignidad de la persona. El proceso es: información – comprensión – valoración – decisión. Si falta alguno de estos elementos en la secuencia no hay ejercicio adecuado de la autonomía.

PRESERVACIÓN DE SU INTIMIDAD. Admite este derecho muchas variantes, pero quiero referirme aquí a una que motiva notable inquietud en los pacientes. Se trata de la intimidad corporal. Provoca malestar el hecho de que se permita la visión del cuerpo de un paciente, por parte de quien no debe tener acceso a ello, sin el empleo de las imprescindibles medidas proporcionadas. No debe

explorarse a un enfermo en un pasillo, como tampoco deben descubrirse otras zonas que las necesarias para proceder a su examen o higiene.

CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN. Los pacientes, por razón de la relación asistencial que los vincula al sistema sanitario, entregan a este una información que les atañe y que es merecedora de la mayor protección, por cuanto que se refiere a datos de la máxima sensibilidad cuales son los referidos a la salud de la persona. Quiero recordar que confidencialidad trae un origen etimológico de confides o fe compartida. Nadie entregamos información confidencial sino bajo este principio de confianza. El paciente sabe que la efectividad de la relación depende de que los profesionales que le atienden dispongan de la información adecuada y suficiente, pero al propio tiempo exige del sistema sanitario un manejo responsable de dicha información. Sin esta presunción, en efecto, nuestra intimidad sería una intemperie accesible a cualquiera.

Debo dejar apuntada una diferencia sustancial entre dos conceptos, que acabo de mencionar y que son objeto ocasional de confusión. Se trata de la Intimidad y la Confidencialidad. La primera es un derecho y la segunda una obligación. De este modo el paciente tiene derecho a la preservación de su imagen personal o de sus datos sanitarios, mientras que el medio sanitario en el que se encuentran la persona o los datos del paciente está obligado, bajo la obligación de confidencialidad, a protegerlos de accesos indebidos.

Inquietan menos otras cuestiones muy actuales y sobre las cuales, ciertamente, aún no se ha formado opinión social al respecto, señaladamente en el resbaladizo campo de la genética, como la utilización de células madre, la clonación terapéutica, la concepción de niños medicamento, gestación mediante contrato, selección de sexo preimplantacional o el descubrimiento del código genético y sus inquietantes posibilidades.

Un curioso fenómeno social actual

Quiero, para ir concluyendo, llamar la atención sobre un fenómeno sociológico actual. Normalmente quien formula una queja o reclamación es quien se ha sentido perjudicado por una acción u omisión del Sistema Sanitario, pero es un hecho frecuente que el reclamante sea una persona distinta del paciente, de menor edad y vinculada parentalmente a aquel, frecuentemente un hijo suyo. Un paciente añoso ha vivido toda la evolución del Sistema Sanitario y valora de forma positiva el hecho de disponer de un sistema sanitario con orientaciones de universal y gratuito, comprendiendo normalmente las ineludibles dificultades de su gestión. Otra persona más joven ha nacido y crecido en esta situación e incorpora a la misma sus valores actuales: relaciones personales horizontales en lo comunicativo, rapidez en lo prestacional (comida rápida, Internet de alta velocidad...son elementos cotidianos que abonan esta percepción) así como una extendida familiaridad con el uso de la tecnología.

Todo esto le convierte en una persona menos paciente y mucho más exigente con el sistema sanitario. Es un hecho contrastado el que a las visitas médicas acompañan al paciente alguno de sus hijos, frecuentemente, y son éstos últimos quienes formulan las quejas en caso de disconformidad. Los hijos se han convertido en agentes de salud de sus mayores y quiero mostrar un ejemplo significativo de ello, aparte de la propia constancia sociológica que acabo de mencionar. Vienen experimentando un crecimiento sostenido las consultas en Internet sobre la osteoporosis. Parece difícil pensar que son los propios pacientes quienes demandan esta información, habida cuenta de la edad media de los mismos y su consiguiente falta de familiaridad con el uso de la herramienta informática.

Esta es la compleja relación del sistema sanitario con sus pacientes. Luis Rojas Marcos, eminente psiquiatra de todos conocido, expresó que abundan los elementos distanciadores entre profesionales y paciente, ambos se sienten maltratados por el sistema y desconfían el uno del otro. Los médicos son, algunas veces, dice el Dr. Rojas Marcos funcionarios renuentes, atrapados en su mundo tecnocrático, acosados por administradores impacientes por

controlar y por abogados ansiosos por litigar. El motivo de este control y de este litigio en su relación con el enfermo, es lo que provoca una percepción tensa de la misma.

El paciente, a su vez, tiene una creciente pretensión de atención sin límite en una medicina que cree omnipotente. El sistema sanitario es el generador real, o es percibido como tal, de esta peculiar situación y por ello necesita de una visión sosegada de su problemática.

La utilidad de las quejas

Las quejas, sin embargo, deben existir y no deben ser entendidas por los gestores sanitarios como una perturbación del funcionamiento ordinario del sistema, sino como preciosas oportunidades de información sobre las disfunciones del mismo. Conocer los puntos calientes es una impagable oportunidad de solucionarlos.

Hay una experiencia contrastada de que de cada diez pacientes disconformes sólo uno presenta una queja. Los otros protestan, comentan con familiares o amigos, pero no “formalizan” su disconformidad con la asistencia. Hacen lo que los comunicadores llaman “antipublicidadsumegida”. La disfunción que producen es que desacreditan al sistema sin darle oportunidad de mejorar.

Hace años, en un prestigioso hospital, presenté una conferencia cuyo título era, en el sentido antedicho, “El valor de las quejas o la utilidad de las avisvas”. Un buen recuerdo.