

## Reflexiones sobre los resultados del Estudio Europeo de la Carta de Derechos de los Pacientes



De izquierda a derecha: Ángel J. Pérez, Epifanio Fernández, Margarita Dongil, Francisco Cárceles, José Ramón González-Escalada, Javier Elviro y Gonzalo Berzosa.

### Participantes:

#### Participantes:

**Gonzalo Berzosa Zaballos.** *Presidente de Nagusilan Madrid (Voluntariado social de mayores).*

**José Ramón González-Escalada Castellón.** *Secretario General de la Sociedad Española del Dolor (SED).*

**Javier Elviro Peña.** *Gerente. Hospital de El Escorial. Madrid.*

**Epifanio Fernández Collado.** *Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE).*

**Margarita Dongil Garralón.** *Jefe de Atención al Paciente del Hospital de Fuenlabrada. Madrid.*

**Ángel J. Pérez Gómez.** *Secretario General de la Fundación Signo. Madrid*

**Moderador: Francisco Cárceles Guardia.** *Coordinador en España del Estudio Europeo 2010/11 de la Carta Europea de los derechos de los Pacientes. Vocal Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS). Delegado de la Fundación Signo en Baleares.*

**Organizan: Francisco Cárceles, Ángel J. Pérez, Cristina Leube y Diego Falcón.**

**Secretaría: Patricia Valls.**

**Transcripción: Noelia Padrazo.**

**F. Cárceles:** Antes de entrar en materia, quería agradecer a todos vuestra presencia en nombre de SEAUS-Fundación Signo. Es el segundo estudio que se realiza sobre La Carta Europea de los Derechos de los Pacientes, a nivel europeo. En el anterior participaron los 14 países miembros y en este se ha buscado que fuesen los 27, pero solo han participado 20. Ha estado coordinado por la asociación ciudadana italiana **Active Citizenship Network (ACN)**, que ya patrocinó el primer estudio de este tipo. Con este estudio se busca tener un impacto a nivel europeo respecto a la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes. Ahora estamos en el segundo paso a realizar en cada país, la difusión y la presentación de los resultados y la creación de opinión respecto a los mismos. Se trata de un estudio sin validez estadística, pero sí representativa, porque han participado los hospitales más grandes y de referencia de cada país. La encuesta no va solo dirigida a los centros sanitarios, sino que se busca la opinión también de los ministerios y/o las consejerías. Aquí coincidió con el cambio de ministra, pero se pudo contar con la opinión de tres consejerías. También se cuenta con la opinión de las asociaciones de pacientes nacionales y europeas, aunque se buscaba que participasen asociaciones más pequeñas que pudieran aportar experiencias directas de incumplimiento de los derechos del paciente. En el estudio se está evaluando tanto la sanidad pública como la privada. Otra fuente de información es toda la documentación que se extrae de los organismos europeos y de cada país; por ejemplo, se mira los datos sobre el tema del dolor, con indicadores como el consumo de morfina en terapia, en cada país, la renta per cápita u otra serie de datos. Este estudio se presentó el 11-12 de abril, en Bruselas

como comentaba, han participado veinte países, cincuenta y seis hospitales, veintitrés ministerios y setenta organizaciones, entre asociaciones de pacientes y asociaciones que hemos participado como socios directos. La organización que ha liderado el estudio en nuestro país es la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad y he sido el coordinador del mismo en nuestro país. En cuanto a hospitales, han participado el Hospital Gregorio Marañón, de Madrid; el Hospital de Donostia-San Sebastián, el Hospital Universitario La Arrixaca, de Murcia; el Hospital Clínico Lozano Blesa, de Zaragoza; el Hospital San Jorge, de Huesca; el Hospital Moisses Broggi, de San Joan D'Espí; el Hospital Son Dureta, de Palma de Mallorca; el Hospital Germans Trias i Pujol, de Badalona, y otros centros, organismos y asociaciones que no han podido ser incorporados al estudio y a los que agradecemos su esfuerzo y colaboración. También han participado las Consejerías de Aragón y de la Comunidad Valenciana y dos asociaciones: la Asociación de Pacientes con Linfedema de Aragón (ADPLA) y la Organización Alcer Ebro Civic (AEC).

Dependiendo de las preguntas, estas estarán en el cuestionario de los hospitales y no en los otros dos. Por ejemplo, no se preguntan a los hospitales sobre la libre elección ni a los ministerios sobre el derecho de acceso. De esta manera, con los diferentes cuestionarios (tres), se consiguen 156 criterios para evaluar los 14 derechos del paciente más el derecho a una ciudadanía activa. En la puntuación global de los derechos, España está en segundo lugar, compartiendo el resultado con Eslovaquia. Las siguientes dos tablas recogen los resultados de la media de todos los países en cada uno de los derechos y la matriz de los 156 indicadores.

Antes de pasar a las preguntas orientativas que planteamos en este punto de encuentro realizaremos un repaso

de los resultados del estudio con las siguientes gráficas y empezamos el debate.

	Derecho	Evaluación media países	Puntuación
7.	Derecho al respecto al tiempo de los pacientes	No respetado	41
5.	Derecho a la libre elección	No respetado	43
2.	Derecho de acceso-cuidado	No respetado	46
3.	Derecho a la información	Apenas respetado	54
15.	Derecho a la ciudadanía activa	Apenas respetado	54
11.	Derecho a evitar sufrimiento innecesario y dolor	Apenas respetado	58
9.	Derecho a la seguridad	Apenas respetado	60
8.	Derecho a la observancia de normas de calidad	En parte respetado	61
10.	Derecho a la innovación	En parte respetado	63
4.	Derecho al consentimiento	En parte respetado	64
14.	Derecho a la compensación	En parte respetado	64
13.	Derecho a quejarse	En parte respetado	66
12.	Derecho al tratamiento personalizado	Casi respetado	74
1.	Derecho a medidas preventivas	Casi respetado	75
6.	Derecho a privacidad y confidencialidad	Casi respetado	77
2.	Derecho al acceso-físico	Casi respetado	84
	<b>Totales-valor medio países</b>	<b>En parte respetado</b>	<b>62</b>

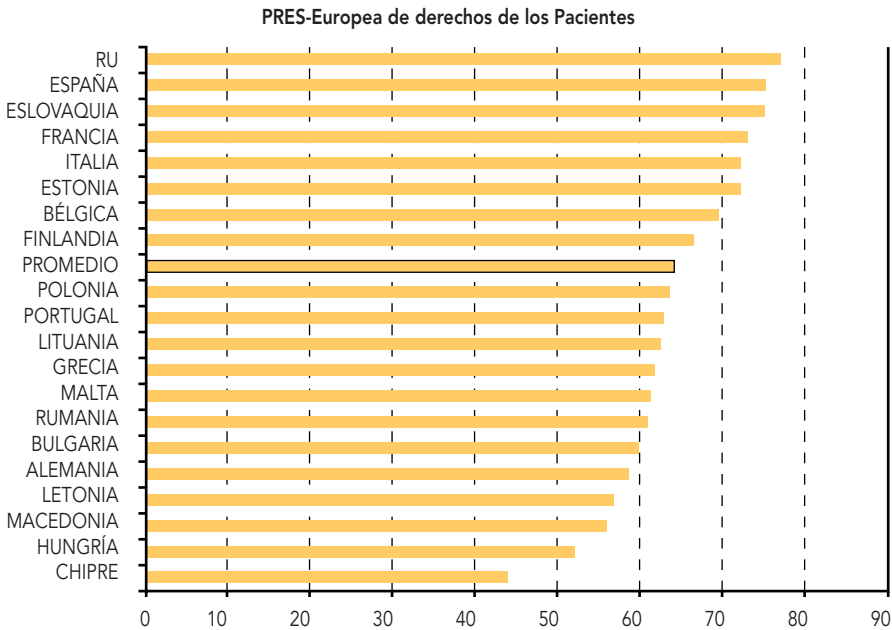
Fuente: red de ciudadanía activa.

#### Matriz sintética de indicadores de los Derechos de los Pacientes

Derecho	A	MS	B	HC	C	AC	Indicadores/ derecho	EO
		N. Indicadores		N. Indicadores		N. Indicadores		N. Indicadores
1. Derecho a medidas preventivas	ACCIONES INSTITUCIONALES PARA DERECHOS DE LOS PACIENTES	-	CONDICIONES ACTUALES DE LOS PACIENTES	2	PUNTO DE VISTA DE LOS CIUDADANOS	-	4	4
2. Derecho al acceso		-		7		2	9	4
3. Derecho a la información		5		11		2	18	
4. Derecho al consentimiento		3		5		2	10	
5. Derecho a la libre elección		2				2	4	1
6. Derecho a privacidad y confidencialidad		2		8		2	12	-
7. Derecho al respecto al tiempo de los pacientes		2		12		2	16	-
8. Derecho a la observancia de normas de calidad		4		4		2	10	-
9. Derecho a la seguridad		3		10		2	15	2
10. Derecho a la innovación		-		6		2	8	5
11. Derecho a evitar sufrimiento innecesario y dolor		1		4		2	7	2
12. Derecho al tratamiento personalizado		3		12		2	17	-
13. Derecho a quejarse		3		3		2	8	-
14. Derecho a la compensación		4		3		2	9	-
15. Derecho a la ciudadanía activa		4		3		2	9	-
<b>INDICADORES POR FUENTE</b>	<b>38</b>	<b>88</b>	<b>30</b>	<b>156</b>	<b>18</b>			

MS: cuestionario para el Ministerio de Salud; HCKL: check-list de hospitales; AC: cuestionario para asociaciones civiles; EO: estadísticas oficiales

**Los Derechos del Paciente, puntuación de los diferentes países europeos:**



Fuente: Red de Ciudadanía Activa, 2011.

**Cuestiones tratadas**

1. En 2002 se aprobó la Carta Europea de Derechos de los Pacientes. ¿Qué ha significado y que hemos aprendido desde entonces?
2. ¿Los Derechos del Paciente deben convertirse en una estrategia común y una norma para la planificación en políticas de salud?
3. ¿Qué hacer en un momento donde parece que priman los términos económicos y financieros en la elaboración de políticas sobre los cuidados de salud en Europa?
4. Los resultados del estudio europeo muestran que solo cuatro de los 14 derechos y el derecho a una ciudadanía activa superan el valor sintético de "casi respetado" en el conjunto de los países participan-

tes. ¿Cuál es el futuro del idealizado estado del bienestar?

5. ¿Cuál es el papel de ciudadanía en la planificación del Sistema Nacional de Salud? ¿Qué futuro, que resultados se pueden esperar y cómo evaluarlos?

**M. Dongil:** Quería hacer una pregunta antes de empezar. Me parece difícil diferenciar el margen entre parcialmente cumplido, casi cumplido, etc. ¿Por qué os planteasteis ese margen?

**F. Cárceles:** Va con valor absoluto y va referido a tres fuentes de información básicas: la ministerial, la de los hospitales y la de las asociaciones, a las que se le une una cuarta, que es la recogida de datos. Se hace un promedio entre ellas, basándonos en estos términos, aunque es poco científico y difícil de diferenciar. En ningún

momento se dice que se cumpla al 100%, porque no se puede verificar. En los cuestionarios, había una parte libre para poner todo lo que consideraban que faltaba de un derecho o que no se respetaba y que no estaba ahí.

**M. Dongil:** Entiendo que la excelencia no está por encima de lo exigible.

**F. Cárceles:** No, se trata del 100%. Si hay algo que esté por encima de lo que se pide, no estaba recogido, porque no habéis visto los indicadores extendidos y especificados. Por ejemplo, la página web: todos los hospitales tienen página web, pero los contenidos muchas veces no son suficientemente buenos o explícitos.

**M. Dongil:** Respondiendo ya a la primera cuestión, creo que estamos exactamente igual. La Carta de Derechos introduce unos conceptos muy novedosos, que son calidad, seguridad e innovación, y aquellos principios fundamentales, como la información, que están todavía en cucullas.



Margarita Dongil.

Digo esto porque desde el 86, que fue nuestra última reforma de la Ley General de Sanidad, hemos tenido que llegar a 2002 para que se haga la Declaración de Derechos; aun así, no está suficientemente conocida y protegida todavía por las instituciones y asociaciones. Creo que tenemos que ir hacia una ciudadanía y una sociedad madura, donde los planos de ciudadanos, individuos y pacientes estén más igualados en cuanto a la toma de decisiones de los profesionales. Si las instituciones y los profesionales no intentan hacer partícipes a los ciudadanos, no conseguiremos nada en cuanto a los tres principios que comentaba: calidad, seguridad e innovación.

---

*Si las instituciones y los profesionales no intentan hacer partícipes a los ciudadanos, no conseguiremos nada en cuanto a los tres principios que comentaba: calidad, seguridad e innovación*

Margarita Dongil

---

**F. Cárceles:** Un ejemplo con respecto a este tema es que en Alemania las asociaciones han tenido complicaciones para conseguir las respuestas de los directivos de los hospitales e incluso la prohibición para poder acceder, porque también se trataba de observación directa. Lo que se busca con estas acciones es acercar a los profesionales y a los ciudadanos y que los ciudadanos tengan acceso a la información que les afecta. Incluso cuando eres profesional sanitario, también eres ciudadano y pides información aunque sepas, para tener otra opinión. En general, no es conocida nuestra Carta de Derechos, aunque en cada comunidad hay un desarrollo de la misma. Hay una ley, que en mi opinión está muy avanzada con respecto al resto de países, pero no la cumplimos.



Epifanio Fernández.

**E. Fernández.** Creo que en los datos es fácil proclamar una serie de derechos. Pienso que la carta es aceptada, pero no es conocida, y sobre todo por los ciudadanos y los profesionales. Me causa sensación que quizás lo no respetado tiene que ver con el paciente y no con la estructura, por lo que parece que los indicadores relacionados con los directivos de las organizaciones están en un nivel aceptable. Esto denota que el ciudadano no tiene información y es el que sale perjudicado; además, parece que desde la gestión eso se oculta. Debido a esto, cada vez tiene mayor aceptación la ciudadanía activa, para que se sea más transparente y para que todas nuestras mejoras vayan por ahí. En esta carta se recoge la idea de seguridad, que está calando en el ámbito profesional, como se puede ver en los indicadores. Sin embargo, la idea de calidad en cuanto a indicadores que midan la participación del ciudadano en una democracia sanitaria brilla por su ausencia. Somos capaces de proclamarlo, pero no hay estrategias suficientes ni voluntad de garantizar este derecho. Existe el derecho, pero no garantiza-

mos que se cumpla desde las instituciones. Tenemos una falta de estrategias y de voluntad para cumplir la Carta de Derechos, además de una falta de transparencia, que choca con los derechos últimos del individuo. Por tanto, todo lo que tiene que ver con el individuo parece que es lo que más falla. De esta manera, lo que más hemos aprendido es a ocultar aquello que tiene que ver con la ciudadanía activa y con los derechos del ciudadano.

---

*Tenemos una falta de estrategias y de voluntad para cumplir la Carta de Derechos, además de una falta de transparencia, que choca con los derechos últimos del individuo*

Epifanio Fernández

---

**G. Berzosa:** Me reflexión en esta mesa nace desde mi colaboración en los servicios de atención al paciente de varios hospitales de Madrid, ya que desarrollo programas de formación para el personal sanitario y para entidades de voluntariado que actúan en los hospitales. En primer lugar, quiero destacar en relación a los derechos del paciente que ha cambiado el perfil del paciente hospitalario. Del paciente anterior, sumiso, apocado y obediente, queda poco. Hoy el paciente viene informado desde casa, lo que aporta muchas veces desinformación por una excesiva e indiscriminada información. Es un paciente exigente y no es difícil constatar que la Carta de Derechos queda difuminada por la Carta de Internet que el paciente trae desde su casa. Ante este hecho creo que sería bueno seguir trabajando con principios pedagógico para destacar los principales aspectos que recoge la Carta de Derechos del Paciente. En segundo lugar deseo pedir tres precisiones a Francisco para entender mejor la presentación que ha hecho. La primera

es si se ha analizado por qué no han participado algunas entidades a las que se ha pedido colaboración. La segunda, que me ha llamado mucho la atención, es algunos países como Lituania, Rumania, Polonia, etc., en los que la calidad es altamente valorada. ¿Hay algún filtro para saber si eso es verdad o es que nosotros somos demasiado sinceros? La tercera precisión es que creo que en los asuntos sociales todo es un proceso y un proceso siempre tiene una dimensión temporal que permite conocer cómo han sido las anteriores encuestas para comparar con los resultados de ahora.

**F. Cárceles:** Dentro de este estudio, se dividieron los países por número de habitantes y, según la población, se obligaba a que el centro sanitario fuera el de referencia, el de mayor volumen. España estaba dentro de los países donde el número mínimo de hospitales era cinco, junto con Alemania y Francia. Además, siempre se hace hincapié en que se estudiará a aquellos que se han negado a participar para ver porqué, aunque no en este estudio. Este estudio se empezó en 2005-2007, con respecto al cual hemos mejorado en algunos derechos, pero no en todos. Esta vez se han mejorado algunos criterios de evaluación, como los indicadores, pero se llega a la conclusión de que los derechos no respetados se siguen manteniendo desde el 2005. Otra variable es que en el primer estudio participaron 14 países y en este 20. También hay que ver que dentro de un mismo país hay 17 sistemas de salud distintos, como es nuestro caso. En todos los países, la legislación establece la obligatoriedad de entregar a todos los pacientes a nivel hospitalario la Carta de Derechos y Deberes.

**A.J. Pérez:** Algo similar pasó también con el CMBD, que ahora parece tan

estandarizada, y que en España, si no recuerdo mal, se legisla la obligatoriedad a principios de los 90 y aun así su evolución ha tenido sus más y sus menos. Entiendo que esta encuesta es testimonial con un componente muy importante de difusión, de “remover” sobre lo que se está haciendo al respecto. Desde esta óptica, veo dos cuestiones. La primera es que parece normal el resultado, dado que la transparencia es uno de los temas que más está en retroceso. Creo que teníamos hace años más transparencia con respecto a la lista de espera que ahora. También ha ido en retroceso la comparación inter-centros; en la propia Fundación se hacían comparaciones de coste por unidad y eso, por ejemplo, ha desaparecido. La segunda cuestión es que hemos ganado un paciente más activo, formado e informado, que nos está obligando a cambiar. La crisis nos hace frenar y quizá pensar en retroceso; sin embargo, la Carta de Derechos está ahí y seguirá con más fuerza si se afronta con rigor su desarrollo normativo, que es lo que en estos momentos más echo de menos. Lo contrario puede ser el consumismo sanitario que se pueda pagar.

---

*Hemos ganado un paciente más activo, formado e informado, que nos está obligando a cambiar. La crisis nos hace frenar y quizá pensar en retroceso; sin embargo, la Carta de Derechos está ahí y seguirá con más fuerza si se afronta con rigor su desarrollo normativo*

Ángel J. Pérez

---

**E. Fernández:** Incluso habiendo tantos sistemas sanitarios diferentes, creo que no hay tanta diferencia en si se garantizan los modelos o no, porque no interviene tanto el tipo de modelo.

**F. Cárceles:** El modelo no interviene, no, pero lo que sí hay son muchas maneras de abordarlo, casi multidisciplinar, lo que nos lleva a no garantizar la equidad ni en acceso ni en ningún otro tipo de respeto de los derechos. A nivel macro no hay tanta diferencia, pero sí a nivel micro.

**E. Fernández:** El concepto de cliente es un concepto asumido, lo que ha supuesto un gran avance, pero el concepto de ciudadano y ciudadano activo es un concepto a lograr. Las asociaciones de ciudadanos en esta democracia sanitaria tienen que ser capaces de participar y establecer exigencias. Creo que estamos en un momento de reflexión, porque ahora, con la crisis, tenemos muchas más limitaciones. Por mucho que se quieran garantizar los derechos a nivel de la Unión Europea, el problema es que el propio estado no puede garantizarlo. Es muy difícil garantizar estos derechos a nivel europeo cuando ni siquiera tenemos una política estratégica común ni funciona bien la moneda común.



Francisco Cárceles.

**F. Cárceles:** Hay derechos que no cuestan dinero y una de las cuestiones es que vamos a mirar la accesibilidad y la Carta de Derechos y Deberes en general, siempre desde el punto de vista económico de que hay crisis. Quería saber la opinión de Javier sobre estos derechos que no tienen coste, como puede ser el derecho a la intimidad en el hospital, que es educacional y no vale dinero. Por ejemplo, tener las listas puestas en la puerta es un mal uso que hacemos los profesionales.

---

*Hay derechos que no cuestan dinero y una de las cuestiones es que vamos a mirar la accesibilidad y la carta de Derechos y Deberes en general, siempre desde el punto de vista económico de que hay crisis*

Francisco Cárceles

---

**J. Elviro:** La carta de derechos, como otras actuaciones de la Comunidad Europea, te llama la atención cuando lo conoces, porque es como si a mí me exigieran que garantizase en mi casa los derechos del vecino: pues que pague el vecino. Creo que esta Carta de Derechos contraviene cartas de derechos de trabajadores, que también ha firmado la Unión Europea. Hay tres cosas de la Carta de Derechos que me sorprenden especialmente. Lo primero, la accesibilidad, porque define cosas que no están en nuestras manos, como los tiempos de espera o la dualidad paciente-ciudadano, porque lo que pediríamos como paciente no podemos pedirlo a los demás ciudadanos en algunos casos. Hay una parte con la que estoy totalmente de acuerdo, que es con el derecho a la información y el derecho a la intimidad; ahí tenemos mucho recorrido, aunque sinceramente hemos mejorado. Por ejemplo, ahora escaneamos todos los documentos digitales para tenerlos también en



papel. Otro ejemplo es que ahora ya nadie cuestiona que no se debe informar en el pasillo, aunque se siga haciendo. Se ha mejorado, pero nos acostumbramos todavía al proteccionismo al paciente y a tratarle a nuestro criterio y eso es un error. Hay una tercera línea, que es el futuro: la innovación. La innovación no es un derecho, sino una forma de gestionar. Concretamente innovar es usar el conocimiento para ahorrar dinero, pero ¿qué es eso de tener derecho a la innovación? Otra cosa es que tengas derecho a que tu sistema innove.

**F. Cárcles:** Podemos entender, por ejemplo, el derecho a innovar como el derecho a no sufrir, porque en algunas intervenciones no se usaba analgesia y ahora sí.

**J.R. González-Escalada:** En mi opinión, la palabra innovar no siempre tiene esa acepción. Por lo menos, la percepción que se tiene en general va más por el camino de aplicarla a algo nuevo, como nuevas técnicas, nuevas tecnologías... Si tengo que responder a qué ha significado la Carta de Derechos para el mundo sanitario diría que ha significado poco, porque ha habido poco conocimiento de ella, tanto a nivel de los pacientes, a quienes no ha llegado, como a nivel de los profesionales. Además, la mayoría de los derechos se refieren a cuestiones que no dependen directamente de los profesionales y en las que en gran medida no podemos influir, como las listas de espera. También creo que en la Carta de los Derechos de los Pacientes habría que definir una estructura más organizada en escalafón: lo que son derechos esenciales, a los que se puede llegar sin necesidad de una aportación económica importante y de la mano de los propios profesionales sanitarios, y aquellos otros que son derechos de más difícil cumplimiento. En mi opinión, este último



José Ramón González-Escalada.

grupo de derechos incide negativamente en la carta y la convierte en un documento demasiado ambicioso para que los profesionales se involucren.

---

*En la Carta de los Derechos de los Pacientes habría que definir una estructura más organizada en escalafón: lo que son derechos esenciales, a los que se puede llegar sin necesidad de una aportación económica importante y de la mano de los propios profesionales sanitarios, y lo que son otros derechos de más difícil cumplimiento*

José Ramón González-Escalada

---

**G. Berzosa:** Creo que es interesante señalar que también hay unos derechos relacionales. Por eso cuando una persona va a un hospital desea que le atiendan con todos los recursos de la ciencia pero también espera que le atiendan con cercanía. Es decir queda implícito el derecho a la calidad de trato y el derecho a la innovación. Puede ser que planteados globalmente los derechos confundan y sería



Ángel J. Pérez.

bueno hacer una gradación y decir cuáles son los derechos directos del paciente y cuáles son otros derechos que afectan a los avances de la salud. Por ejemplo, me llama mucho la atención por qué se ha puesto en el estudio el concepto de ciudadanía activa y por qué se ha puesto en un epígrafe separado.

**M. Dongil:** Desde mi punto de vista, la carta constituye una estructura y a partir de esa estructura los países de la Unión Europea regulan sobre unos principios básicos. Estoy de acuerdo con Paco en que el artículo que se refiere a la innovación es en el mantenimiento y en la investigación biomédica. No estoy de acuerdo con que hay derechos que no cuestan. No es verdad que, por ejemplo, la confidencialidad no cuesta: sí cuesta mucho al que no la cumple, lo que pasa es que no paga, porque hay una responsabilidad civil subsidiaria. Me sorprende mucho que cuando los profesionales debatimos sobre los derechos de los pacientes nos situamos en una esfera totalmente externa, a pesar de que somos también pacientes y no sabemos ejercer los derechos porque nos

situamos en el plano emocional. Entiendo que la carta se refiera a ciudadanía activa; en este país, la Ley de Autonomía de 2002 se aprueba fundamentalmente por un colectivo muy activo hasta ese momento, los testigos de Jehová. Ahí se regula por primera vez el derecho a la no información, a la negativa al tratamiento y a la suspensión del tratamiento ya iniciado. Esto se consiguió por un grupo activo de ciudadanos en la toma de decisiones. Una vez que está esta estructura de la Carta, cada país regula de una manera y eso es lo que se debería controlar, poniendo el ejemplo de España y sus diecisiete autonomías. Hay unos derechos que son sobre los que emanan las cartas y las declaraciones internacionales. No hay derechos de primer o segundo orden, porque todos se basan en derechos fundamentales, aunque se podrán matizar.

**F. Cárcelos:** Está puesto a parte el tema de ciudadanía activa porque la Carta solo tiene catorce artículos y este quince se sitúa más como asociacionismo de los diferentes organismos que estamos interactuando en este tema. Viene también en línea a la Carta de los Derechos Fundamentales, por el derecho a realizar una actividad de interés general, lo que se está cumpliendo en esta encuesta. Pasando ya a otra cuestión, diría que todos podemos estar de acuerdo en la gradación de los derechos, porque no son todos idénticos, pero sí me gustaría añadir que es bueno que la carta sea amplia, porque son tantas las diferencias que hay, que es la única manera de irse organizando.

**G. Berzosa:** Entiendo que la gama sea amplia pero, ¿no convendría decir cuáles son irrenunciables?

**A.J. Pérez:** Para mí son todos irrenunciables. Esto es una declaración de

principios y debe ser completa, luego en el desarrollo se pondrá mayor énfasis en uno u otro. Entiendo que incluso en el desarrollo posterior las prioridades van a depender de cada país según su modelo y condiciones.

**G. Berzosa:** Diría que la salud es un principio básico y, por tanto, ahí hay unos derechos básicos, aunque después haya otras cosas.

**F. Cárceles:** El 100% de la excelencia no existe y se ha dicho aquí. Estamos intentando medir y aproximar el lenguaje del ciudadano con el lenguaje del profesional. Si me permitís un ejemplo, en el derecho a la innovación lo que medimos es el uso de la telemedicina, registros de datos de pacientes, transferencias de datos médicos entre profesionales del hospital y de medicina general u otros, etc. Es decir, se mira el derecho a lo que hay dentro de la estructura que ya tenemos. Esto se va a ir modificando con los propios valores de la sociedad.

**A.J. Pérez:** Quizá estaría más claro si en vez de llamarle derecho a la innovación lo llamas derecho a la mejor práctica clínica que existe en ese momento.

**G. Berzosa:** Diciendo esto parece que damos por hecho que tengo derecho a que el estado invierta en innovación y no es así. Si nos referimos al uso de lo que ya hay, es evidente que si voy a un hospital doy por hecho que van a utilizar el escáner o lo que haga falta. Tengo derecho a mi salud y a que se utilice lo que haga falta para garantizar mi salud. Por todo esto me cuesta entender el derecho a la innovación.

**M. Dongil:** Quiero insistir en que el derecho lo que me tiene que garantizar es el acceso a la innovación en el

mantenimiento y la prevención. Por ejemplo, independientemente de donde viva, quiero tener el derecho de participar en un ensayo clínico en una situación determinada. Por tanto, lo que se pide es el acceso.

**J. Elviro:** El problema de los derechos es que uno tiene el derecho y alguien tiene el deber. Creo que debería haber menos Cartas de Derechos y más Cartas de Deberes; es decir, que tendríamos que haber hecho la Carta de Deberes de los Ciudadanos. Así, a lo mejor todo el mundo habría entendido que tenemos el deber de atender al paciente con intimidad, de estar actualizados para realizar las mejores prácticas o de operar en treinta días, pero esto a lo mejor no lo podemos pagar. Sin embargo, el paciente que ve que es su derecho, lo reivindica, porque no se siente ciudadano, sino paciente. Por tanto, hay que especificar bien los derechos, porque se pueden contravenir con otros derechos. Hay que ir avanzando, viendo lo que es bueno en cada momento.

---

*Creo que debería haber menos Cartas de Derechos y más Cartas de Deberes; es decir, que tendríamos que haber hecho la Carta de Deberes de los Ciudadanos*

Javier Elviro

---

**F. Cárceles:** Estoy de acuerdo, pero es cierto que nos falta capacidad como profesionales para integrar a la ciudadanía dentro de este tema. Si a un ciudadano le explicas las cosas como son, lo entiende, pero el problema es que eso no se lleva a cabo y así se crean tensiones entre el ciudadano y el propio profesional. Si os parece, pasamos a la cuarta pregunta. Sabemos que es un momento de crisis económica, pero nos estamos olvidando de la capacidad de participar que tene-

mos como ciudadanos. Creo que ahora hay una ciudadanía más proactiva, más informada, a veces excesivamente, pero con capacidad de sentarse en una mesa y planificar. De repente, el político de turno decide que quiere un hospital para siete mil habitantes y eso no lo ha determinado la ciudadanía. Sin embargo, se va a poner radioterapia en un lugar donde no es necesario y eso sí lo ha determinado la ciudadanía, porque ha presionado. A nivel de los profesionales, esto no se entiende.

**E. Fernández:** Una cosa son los derechos y que el estado como nación debe intentar que lleguemos ahí y otra cosa es que mi modelo sanitario, con una prestación de servicios, tenga que ir a ver si puedo mantener esta cartera de servicios o tengo que reducirla.

**F. Cárceles:** He mezclado a propósito para formular la pregunta de si el ciudadano no puede participar en esta decisión. ¿Cuál es el foco de participación?

**E. Fernández:** Puedo participar eligiendo a mis políticos, porque son capaces de establecer un programa con unas estrategias y con unas garantías de derechos. Lo que yo cuestionaba es que, en estos momentos, en los que no estamos en el estado español, porque hablamos de la Carta de Derechos Europeos, si yo no establezco estrategias de ese proceso a nivel europeo es difícil que los propios estados lo puedan cumplir, porque no soy dueño de mis propios presupuestos. En Europa todavía no hemos definido quién asume los costes y no tenemos garantizado ese estado nacional europeo. Por tanto, no puedo garantizar la carta de derechos europeos en mi estado español en la medida en que no tenga una estrategia que favorezca esta política.

Tenemos que desarrollar el que cada país garantice el cumplimiento de estos derechos en diferentes niveles, pero con una estrategia europea. Si a nivel de gestión tengo claro que no puedo gastar más de lo que me dan, puedo empezar el proceso de garantizar el cumplimiento de derechos priorizándolos, porque si no iríamos a la quiebra.

**F. Cárceles:** Ya están garantizados estos derechos en todos los países, entre ellos, la asistencia transfronteriza, con sentencias que lo confirman.

**A.J. Pérez:** Estoy de acuerdo en que de donde no hay, no se puede sacar, pero en desacuerdo por otro lado. Si a cada uno se le entrega el dinero para hacer las cosas, no tiene mérito. Hay una cuestión que se llama gestión, prioridad, planificación, etc., para prestar los mejores servicios con unos recursos limitados. Por ejemplo, el tema del dolor parece caro en principio, pero se ha asumido porque como humanos tenemos mucho miedo al dolor: por tanto, lo hemos priorizado.

**J. Elviro:** En relación con esto, quizás diferencio demasiado el papel del ciudadano del papel del paciente. Creo que a los ciudadanos de este continente les estoy agradecido, porque consiguieron este tipo de estado con su esfuerzo y su trabajo. En línea con eso, siento que como gestor tengo la obligación de intentar hacer las cosas lo mejor posible con el dinero que me dan. Reconozco que me molesta mucho cuando no puedes hacer todo porque tienes problemas. Creo que hay que hacer un trabajo actual importante con los pacientes, porque les hemos maleducado mucho. Realmente creo que tenemos tres líneas de trabajo. Una es consolidar el estado con los ciudadanos, seguir manteniendo el compromiso

entre ambos, sabiendo que esto que tenemos es bueno. Hay que mantener el que los ciudadanos hayamos tenido la voluntad de que esto sea un estado del bienestar. A su vez, hay que educar a los pacientes para que hagan un buen uso de la práctica sanitaria; eso no le corresponde al profesional, sino que es un tema político educativo. Por ejemplo, hay muchos pacientes que no se presentan a consulta y tienen el derecho de pedir otra a continuación. Tenemos que educar al paciente, porque además estamos en una sociedad con enfermedad crónica, que te trata mal si la tratas mal. Es muy fuerte que un bronquítico crónico quiera seguir fumando y se le tenga que seguir atendiendo. No es que todos los pacientes sean así, ni mucho menos, pero la gente se agarra a que tiene derecho.

**M. Dongil:** Estoy de acuerdo en parte con lo que dices, pero creo que hay también una responsabilidad por parte del profesional. Es verdad que el paciente tiene derechos y obligaciones, pero los profesionales también tenemos derechos y obligaciones, y una de nuestras obligaciones fundamentales es gestionar bien los recursos que tenemos disponibles. Muchas veces, ese paciente que ejerce tan al límite sus derechos con un proceso de información adecuado manejaría mucho mejor la situación. Los profesionales tenemos que comprender que manejamos una bolsa de recursos públicos y la responsabilidad que tenemos es administrarlos bien.

**J. Elviro:** Creo que como profesionales tenemos que conseguir la mejor gestión y ser conscientes de que el 80% del incremento del gasto sanitario se da en la aplicación de tecnologías. Tenemos que saber también que el 30% de lo que hacemos no

vale para nada o hace daño, antes de recortar servicios.

**G. Berzosa:** Sí creo en el futuro, por la racionalidad de nuestra vida. Nuestra sociedad tiene unos pilares básicos para el bienestar que hay que defender, como son la salud, la educación, la pensión y los servicios sociales. Seguro que nos esperan años difíciles, pero creo que se van a mantener. Me gustaría plantear dos aspectos para terminar mi intervención. El primero que creo que el bienestar es personal y es social y el error es verlo solo como personal. Si la salud es biopsicosocial, en la ciudadanía activa también hay un componente de salud, con lo que quiero decir que la salud es un derecho, pero también una obligación, porque la salud personal hay que cuidarla. Como paciente, tengo obligación de cuidarme, de hacer caso al médico, pero también la salud es relacional y el error puede estar en verla sola en lo bío. Una ciudadanía activa significa que soy agente, no paciente, que la salud es un derecho y también un deber. En definitiva creo que la ciudadanía activa



Javier Elviro.



Gonzalo Berzosa.

será un indicador de salud y habría que colocarla en este estudio en los primeros puestos.

---

*Si la salud es biopsicosocial, en la ciudadanía activa también hay un componente de salud, con lo que quiero decir que la salud es un derecho, pero también una obligación, porque la salud personal hay que cuidarla.*

Gonzalo Berzosa

---

**F. Cárceles:** Estoy totalmente de acuerdo y en cierta manera está metido en cada uno de los derechos.

**M. Dongil:** Quería insistir en que la Carta es la estructura en la que se for-

mulan los derechos y las legislaciones se hacen amparadas en esa estructura. En la legislación vigente hoy en este país se reconocen derechos y obligaciones y los límites para las funciones de los profesionales. Lo que ocurre es que, aunque los profesionales tengamos una relación contractual, deberíamos conocerla. En el tema de la educación social, somos los profesionales los que tenemos que educar y a lo mejor no desde el respeto a los derechos sino en las obligaciones.

**J. Elviro:** Creo que los profesionales tenemos una enorme responsabilidad, que no podemos eludir diciendo que es un tema de los políticos. Nuestra estructura política se mueve a corto plazo, porque cada cuatro años hay elecciones, pero los cambios sanitarios son a medio y a largo plazo, por lo que no suelen entrar aquí los políticos. Los políticos no entran en la cultura de los médicos con los pacientes. Necesitamos ciudadanos más activos, pero es algo a largo plazo, no se consigue en poco tiempo.

**F. Cárceles:** Hemos sido capaces de introducir seguridad, de introducir calidad, de introducir cartas de derechos, pero resulta que ahora estamos en una crisis y nos estamos planteando que no hay dinero y hay que recortar. Estoy convencido de que hay otra manera de recortar en consenso con los ciudadanos, pero donde no se tiene que recortar es en salud.