

PROTECCIÓN DEL PACIENTE DESDE LA PERSPECTIVA DEL DEFENSOR DEL PUEBLO

Manuel Aguilar Belda
Adjunto al Defensor del Pueblo

Permítanme expresar, ante todo, un especial agradecimiento por la invitación a la Institución del Defensor del Pueblo para participar en este XVIII Congreso Derecho Salud, cuya amplitud y riqueza temática se centra en aspectos nucleares del sector de los servicios públicos que más interesa a los ciudadanos, como es el de la sanidad y la protección de los pacientes.

Esta importancia e interés se ponen fácilmente de relieve si se tiene presente que pocas profesiones alcanzan un nivel de relevancia social tan elevado como la medicina. Y ello debido a que la práctica médica presenta unas características diferentes a otras actividades, en la medida en que afecta directamente a la vida y a la salud de las personas, bienes especialmente tutelados por el ordenamiento jurídico.

Es evidente que, a raíz del reconocimiento constitucional del derecho a la protección de la salud, el "derecho", en todas sus disciplinas, ha irrumpido con fuerza en el panorama sanitario, de modo que, como primera conclusión, puede afirmarse que la "medicina" y el "derecho" están obligados a converger y a establecer un espacio de comunicación e información recíproca, en orden a promover y a garantizar los derechos de los pacientes.

Por mi parte, deseo, como un ponente más, exponer, en primer término, alguna reflexión general en relación con el progreso del conocimiento científico y la protección de los pacientes, para, posteriormente, detallar algunos trabajos indicativos en este ámbito, dentro de la actividad que realiza el Defensor del Pueblo. Una actividad que puede situarse en el fin común de ayudar a las personas, a todas las personas, a mejorar sus condiciones de vida o, mejor, a preservar su dignidad esencial, mediante la mejor observancia de los derechos y libertades que les son debidos y que nuestra Constitución les atribuye.

En este sentido, cabe recordar que, en el ámbito sanitario y de conformidad con lo expresado por el profesor Ruiz Vadillo, la seguridad y la búsqueda de fórmulas para garantizar la protección de los pacientes y para hacer frente a la adversidad con todos los medios posibles se encuentran entre las aspiraciones más profundamente arraigadas en las sociedades avanzadas.

También conviene recordar que, durante largo tiempo y hasta hace no muchos años, la relación médico/paciente ha estado presidida por un carácter esencialmente paternalista (todo para el paciente, pero sin el paciente), inspirado por el principio de la beneficencia, según el cual el médico tenía amplias facultades para actuar sin contar con la voluntad del paciente.

Progresivamente, y como consecuencia, sin ambicios derivados del rápido avance del conocimiento científico y del progreso tecnoduda, de la actitud cada vez más informada y crítica de los pacientes y de los profundos clógico, se tendió a acentuar su autonomía y, en consonancia con ello, a establecer una nueva relación, en la que primaran los valores de la información y del consentimiento, reconociéndose de este modo la capacidad de decidir del propio paciente.

Tal y como ha destacado José Manuel Martínez Pereda, la autonomía del paciente es una manifestación de los derechos a la libertad y a la dignidad de la persona humana, que se traducen en el derecho a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona o a la propia vida; en definitiva a la autarquía y a la toma de decisiones personales.

Este Magistrado ha señalado también que estamos ante un derecho humano, porque constituye una consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo, que está implícita en el artículo 43 de la Constitución española como parte del derecho a la salud de una persona autónoma que decide libremente, tras la adecuada información, sobre las diferentes y posibles opciones terapéuticas.

Es innegable, de otra parte, que la creciente complejidad de la medicina, la consolidación de los derechos de los pacientes y el progresivo establecimiento de mecanismos que garantizan su ejercicio efectivo y responsabilizan al sistema y a sus centros, son, entre otros, factores que conllevan, inevitablemente, una mayor exigencia en todos los órdenes.

Esta exigencia, inducida, entre otros aspectos, por la cada vez mayor conciencia ciudadana acerca de los derechos que la Constitución y las leyes conceden, ha provocado, en los últimos años, que las reclamaciones en materia de sanidad hayan experimentado un incremento notable, aun cuando los medios con los que cuenta el sistema son cada vez más ingentes, la preparación de los profesionales más depurada y la formación más intensa y continua.

De igual manera, y esto es asimismo muy elemental, el imparable avance del conocimiento científico, aparte de generar expectativas, origina al mismo tiempo temor y angustia puesto que situaciones ciertamente inimaginables hace algún tiempo se presentan hoy día como posibles.

Debido a ello, surge de modo natural el debate sobre los efectos positivos y negativos de los progresos de la investigación biomédica, biotecnológica y, en general, sobre todos los problemas que plantea la bioética. Pero no deben inquietarse porque no pretendo abrir ahora nuevos frentes de discusión, múltiples y bastante conocidos por su divulgación en los medios. Lo único que me interesa en este momento es apuntar que, como consecuencia de ese debate, y aunque sobre las cuestiones que afectan a la ética de la vida siempre se tengan dudas de algún tipo, el derecho como norma de convivencia social siempre sale, o debe salir, al encuentro. Sobre todo en las sociedades democráticas avanzadas.

Como asegura el profesor Oliva Blázquez, en un trabajo publicado en una revista especializada de teoría jurídica, "el peso dejado por las trágicas experiencias históricas vividas en el siglo pasado (especialmente con la bomba atómica y la aplicación autodestructiva de los conocimientos científico-tecnológicos) ha provocado un consenso general en torno a la idea de que en ningún caso debe regir el llamado imperativo tecnológico", según el cual todo lo que se piensa como realizable ha de concretarse prácticamente.

Por ello, y para facilitar la regulación social de los análisis y procesos de carácter bioético y, en definitiva, su acercamiento a la vida cotidiana de las personas, los sistemas jurídicos respetuosos con el principio orientador de la dignidad humana disponen finalmente de los recursos normativos, jurisprudenciales y doctrinales. Entre estos últimos destacan los llamados "comités de ética", que tienen como finalidad principal la de asesorar acerca de las cuestiones éticas en el ejercicio de la biomedicina tanto para optimizar la asistencia y los cuidados sanitarios como para defender los derechos de las personas que necesitan de esa asistencia y de esos cuidados.

En este marco de protección, y más allá de esos comités de ética, se encuentran también los cuerpos normativos supranacionales que buscan, con diferente éxito, un reconocimiento expreso de los derechos fundamentales de aplicación en este ámbito. Además del llamado Convenio de Asturias, un "Convenio para la protección de los derechos del hombre y de la dignidad del ser humano, con respecto a la aplicación de la biología y de la medicina, aprobado en Oviedo en el año 1997,

cabe aludir aquí a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 1948; a la Declaración Universal de la Unesco, sobre derechos humanos y genoma humano, de 1997; a la Carta, congelada por el fracaso de la Constitución Europea, de los derechos fundamentales de la Unión Europea, del año 2000; a la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos del año 2003, y a la Declaración de Naciones Unidas sobre la donación humana, del año 2005. En todos estos cuerpos declarativos de derechos aparecen como principios el respeto a la dignidad humana, el criterio de libertad de investigación, la necesidad del consentimiento informado, los derechos de privacidad y confidencialidad y las razones de equidad en materia de acceso a los recursos científicos y sanitarios.

Todos estos documentos, que de alguna manera condicionan los experimentos de carácter bioético, sirven también de orientación y de inspiración para los ordenamientos propios de cada país, lo cual me permite penetrar ya en el segundo apartado de esta conferencia. Un apartado que se dedica a poner de manifiesto las líneas directrices inspiradoras de la normativa española sobre la protección de los pacientes y el papel desempeñado en este campo por una Institución como la del Defensor del Pueblo.

Para empezar debe hacerse mención a que en la protección de los pacientes confluyen, como se verá, los dos aspectos que configuran el ámbito de atribuciones del Defensor del Pueblo: la defensa de los derechos comprendidos en el Título I de la Constitución y la supervisión del funcionamiento de las Administraciones públicas.

En efecto, el artículo 54 de la Constitución española encomienda al Defensor del Pueblo la defensa de los derechos comprendidos en su Título I. Para cumplir esa finalidad tutelar, el Defensor del Pueblo, de acuerdo con la normativa aplicable, aparecida posteriormente, está facultado para supervisar la actividad de todas las Administraciones públicas, en toda la extensión de sus competencias, entre las que se incluye, como es lógico, lo concerniente al ámbito de la sanidad y, en general, de la protección de la salud.

En cuanto a la protección de la salud, la Constitución española consagra este derecho en su artículo 43, responsabilizando a los poderes públicos de la organización y tutela de la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones

y los servicios necesarios. Dentro de este marco general, conviene formular, a modo de reflexión inicial, varias consideraciones. En primer lugar que, si bien a efectos de articular mi intervención sobre la protección de los pacientes a través del Defensor del Pueblo, la identificación puede servirnos de apoyo, resulta claro sin embargo el distinto significado de los conceptos sanidad y salud. Y, en segundo término, que el término salud en nuestra Constitución tiene un significado amplio. Lo que la Constitución pretende proteger es la salud integral, en toda su proyección positiva, y no tan sólo la ausencia de enfermedad.

A este respecto, también es preciso recordar que el fundamento constitucional del derecho de los ciudadanos a la protección de la salud no se agota en el mencionado artículo 43 de la Constitución, en la medida en que, a lo largo del texto constitucional, es posible encontrar otros preceptos específicos en los que, de algún modo, se completa y perfecciona esa protección. Así, podrían citarse los ecos que en este sentido despiertan el principio de igualdad, según el cual no puede "prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social"; el derecho a la vida y a la integridad física; el derecho a la intimidad personal y familiar; el del mandato imperativo a los poderes públicos para el mantenimiento de un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos; la política adecuada en lo relativo a la seguridad e higiene en el trabajo; el derecho a un medio ambiente adecuado; la necesidad de establecer una política de previsión, atención e integración respecto de quienes tengan alguna discapacidad; la garantía de una política adecuada para los ancianos en la que se atienda especialmente los problemas de salud, y la garantía de una protección de consumidores y usuarios, con singular mención de los problemas de seguridad y salud.

Estos son los mimbres constitucionales con los que se puede componer el armazón de nuestro ordenamiento en el plano de la protección de la salud. Si a ello añadimos la Ley General de Sanidad, que impulsa la humanización de los servicios sanitarios, en el sentido de que deben respetar la dignidad de la persona y las libertades individuales del paciente, y la Ley básica sobre derechos y obligaciones en materia de información y docu-

mentación clínica, se completa un cuadro normativo que responde, de una manera bastante aceptable, a lo que se ha denominado un "modelo ético de actuación".

Con independencia de las disposiciones contenidas en el ordenamiento, el Tribunal Constitucional ha precisado que el derecho a la integridad física y moral protege la inviolabilidad de la persona, no sólo contra los ataques dirigidos a lesionar su cuerpo o su espíritu, sino también contra toda clase de intervención que no cuente con el consentimiento de la propia persona.

De otra parte, y engarzando de nuevo con la Institución que represento, es importante tener presente que la distinta colocación de los derechos constitucionales antes mencionados dentro de la estructura de nuestro texto normativo fundamental, y el distinto grado de garantía de cada uno de ellos, como consecuencia de dicha ubicación, deben tenerse presentes al valorar las posibilidades de actuación del Defensor del Pueblo en cada sector. Ello repercute, por ejemplo, en la posible decisión para hacer uso de la legitimación que le confiere la Constitución a la hora de interponer el recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional, legitimación que comparte con "toda persona natural o jurídica que invoque un interés legítimo" y con el Ministerio Fiscal.

Continuando con el análisis de los instrumentos de que dispone el Defensor del Pueblo para la defensa de los derechos de los ciudadanos respecto del marco configurado por el Sistema Nacional de Salud, aparte del mencionado recurso de amparo, es necesario destacar también la importancia de la legitimación para interponer el recurso de inconstitucionalidad, "contra leyes y disposiciones normativas con fuerza de ley", en defensa de los derechos de los ciudadanos. Esta legitimación, en términos de defensa de los derechos constitucionales, representa algo parecido al armamento pesado de la Institución. Desde el año 1983, en que dieron comienzo las actividades del Defensor, se han estudiado diversas solicitudes de interposición de este recurso de inconstitucionalidad respecto de diferentes leyes que han pasado a formar parte del ordenamiento jurídico en el ámbito sanitario. Entre ellas, la Ley General de Sanidad, de 1986; la Ley de Presupuestos Generales del Estado, de 1987, en relación con el pago de fórmulas magistrales; la Ley del Medicamento de 1990; la Ley sobre Téc-

nicas de Reproducción Humana Asistida de 2006; y distintas leyes de Ordenación Farmacéutica, emanadas de diferentes comunidades autónomas.

Ya en el plano de su actividad más frecuente y cotidiana, el instrumento ordinario de que dispone el Defensor del Pueblo consiste en la formulación de recomendaciones y sugerencias a las distintas Administraciones públicas. En ambos casos, toman la forma de resoluciones que se adoptan como consecuencia de la tramitación de las quejas recibidas por parte de los ciudadanos o de las actuaciones de oficio llevadas a cabo por la propia Institución. Como es natural, estas resoluciones se producen, en su caso, cuando la Administración correspondiente, tras las oportunas indagaciones y comunicaciones, no subsana las irregularidades o deficiencias planteadas. Aún cuando las resoluciones del Defensor del Pueblo no tienen fuerza vinculante, debe subrayarse su alto grado de aceptación por las distintas Administraciones Públicas.

Desde la perspectiva de la actuación de los poderes públicos en materia de salud, y más en concreto, de la estructuración de los servicios sanitarios, es evidente que, en estos momentos, nos encontramos inmersos en un periodo de profundo cambio. No simplemente en lo que afecta al sistema asistencial, considerado en sí mismo, sino también en el de los valores sociales y de las expectativas que los ciudadanos y la sociedad demandan. Valores y expectativas que giran en torno a la mejor atención posible dentro de unos criterios de mejora de la calidad, como manifestación del perfeccionamiento progresivo del derecho constitucional a la protección de la salud.

De aquí podríamos extraer una primera nota que influye sobremanera en la forma de trabajar que tiene el Defensor del Pueblo. La de haber comprobado, por las quejas recibidas, que lo importante para el ciudadano no es sólo el fin terapéutico; también lo es el modo en que se logra ese fin, el cómo se le resuelve su problema de salud, en sentido amplio.

Por lo que se refiere a la opinión de los ciudadanos manifestada ante el Defensor del Pueblo, a través de las quejas formuladas en materia de sanidad, cabe comenzar poniendo de relieve que, en términos generales, estas quejas versan fundamentalmente sobre tres aspectos nucleares y coherentes con la calidad asistencial, como son la información, la participación y la organización.

El alcance y naturaleza de estas quejas han motivado no pocas actuaciones en relación con la garantía de la calidad de los servicios sanitarios y la protección de los pacientes. Entre ellas, y a título meramente de ejemplo, cabe hacer mención a que, tal y como ha sido reconocido por la doctrina, la intervención del Defensor del Pueblo fue decisiva para la inclusión de los derechos de los pacientes en la Ley General de Sanidad. Asimismo, fueron continuas las referencias del Defensor del Pueblo al Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (Convenio de Oviedo) y a la necesidad de una norma básica que unificara e integrara los derechos y obligaciones que han de regir en materia de autonomía de la voluntad del paciente y de información y documentación clínica, en orden a lograr que la relación entre los profesionales y los pacientes sea la razón de ser fundamental del sistema sanitario.

En un plano de mayor concreción, los planteamientos de los ciudadanos ante el Defensor del Pueblo en materia de sanidad pueden agruparse en diferentes núcleos a los que me refiero seguidamente.

En primer lugar, las quejas que guardan relación con la plena universalización y gratuidad del derecho a la asistencia sanitaria, proceso todavía pendiente en la sanidad española. Si bien se ha avanzado notablemente en la universalización y gratuidad de la asistencia sanitaria pública, lo cierto es que todavía no son plenamente efectivos tales principios, dado que algunos ciudadanos todavía carecen del derecho a esta asistencia, viéndose obligados a financiar la atención en aquellos supuestos en los que acceden a centros y servicios del Sistema Nacional de Salud. Y ello, a pesar de que el presupuesto en sanidad para 1999 culminó el proceso de separación de fuentes de financiación de la asistencia sanitaria canalizada a través del Instituto Nacional de la Salud, dando así cumplimiento a uno de los acuerdos adoptados en los Pactos de Toledo.

En un intento de sistematización, las personas que todavía carecen del derecho a la asistencia sanitaria gratuita en el Sistema Nacional de Salud pueden agruparse en las siguientes categorías:

-Las que tienen (o pueden tener) derecho a la prestación de asistencia sanitaria por otros mecanismos al margen del Sistema Nacional de Salud (en este grupo cabe incluir las mutualidades gene-

rales de funcionarios MUFACE, ISFAS y MUGEJU).

- Hasta el 1 de enero de 2009, las que recibían la asistencia sanitaria a través de una empresa colaboradora.

- Los profesionales liberales incluidos en un colegio profesional y que no están obligados a pertenecer al Régimen Especial de Trabajadores Autónomos (en este caso suelen tener una mutualidad e entidad de previsión social, que les provee de asistencia sanitaria, o bien una póliza colectiva con una entidad de seguro libre).

- Las que no realizan una actividad laboral o profesional y, por tanto, no se hallan asimiladas a trabajador por cuenta ajena o por cuenta propia, en los supuestos en los que disponen de rentas o medios económicos suficientes.

- Los trabajadores españoles emigrantes que se hallan trabajando por cuenta ajena en otro país, durante sus desplazamientos temporales a España.

- Los trabajadores españoles que, después de haber desarrollados sus actividades laborales en el extranjero, retornan al territorio nacional, sin derecho a percibir las prestaciones de asistencia sanitaria, ni por la legislación española ni por la del país de procedencia.

Sobre este importante asunto, el Ministerio de Presidencia informó al Defensor del Pueblo que los Ministerios de Sanidad y de Trabajo coincidían en que la universalización y gratuidad de la asistencia sanitaria no solo implicara reformas legales, como son la modificación de las leyes General de Sanidad y General de Seguridad Social, sino que tendría otras repercusiones -económicas, asistenciales y sociales- que deberían analizarse minuciosamente desde una perspectiva de oportunidad distinta a la meramente jurídica. Sobre ello, cabe añadir que el Ministerio de Sanidad expresó, en su momento, que, dado el escaso número de personas que carecen del derecho a la asistencia sanitaria, aproximadamente unas 200.000, no sería un problema asistencial su atención por parte del Sistema Nacional de Salud, en la medida en que el coste medio por persona y año en el Sistema Público Sanitario ascendía, en el año 2005, a 995 euros y, por tanto, la incorporación de las mismas al sistema representaría 191 millones de euros.

En esta línea de exposición, resulta conveniente recordar que el Observatorio Europeo de Sistemas Sanitarios, tras analizar los retos pendientes del Sistema Nacional de Salud español, resaltó, entre ellos, el de la cobertura universal al cien por cien de la población. Resta, por tanto, adoptar las iniciativas pertinentes con el fin de impulsar la reforma legal adecuada que permita fijar los contenidos y el carácter del derecho a la asistencia sanitaria como derecho público subjetivo personal y no contributivo.

Otro bloque diferenciado de quejas dirigidas al Defensor del Pueblo se refiere a la autonomía de la voluntad y a la información y documentación clínica. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, completó las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales; refuerza el derecho a la autonomía del paciente, y regula los derechos de los ciudadanos expresados con anterioridad, dentro del ámbito del consentimiento informado. Esta ley, que enlaza con la misma Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 y con los elementos doctrinales y jurisprudenciales que venían acotando y matizando su alcance, ha venido a resolver no pocas cuestiones relativas a la autonomía de la voluntad del paciente y a la información y documentación clínica que habían sido planteadas por numerosas quejas ante el Defensor del Pueblo.

No obstante lo anterior, es preciso remarcar que, transcurridos más de seis años desde que entró en vigor la mencionada ley básica, todavía se siguen observando situaciones que evidencian que el cumplimiento de la misma y, por ende, la efectividad de los derechos de los pacientes en ella plasmados, no es el deseable.

En relación con la afirmación precedente, cabe traer a colación el reciente estudio elaborado por el Defensor del Pueblo sobre "Centros de Protección de Menores con Trastornos de Conducta y en Situación de Dificultad Social". Entre las conclusiones y recomendaciones de este estudio, figuran las relativas a que la prescripción y administración de fármacos a menores ingresados no se efectuaban en el marco de lo dispuesto en el artículo 9.3 de la Ley 41 /2002, de 14 de noviembre -en la medida en que, sin tenerse presente la capacidad intelectual y emocional de comprender el alcance de la

intervención, ni, en su caso, requerir el consentimiento de la entidad pública competente, como representante legal-los tratamientos se aplicaban sin escuchar su opinión, en supuestos de 12 años cumplidos, y sin el previo consentimiento, en casos de 16 años cumplidos.

También, y por afectar a derechos fundamentales, cabe hacer referencia a diferentes y recientes investigaciones del Defensor del Pueblo en relación con la seguridad y calidad de la documentación clínica en centros sanitarios. Si bien estas investigaciones -de oficio a raíz de noticias difundidas por medios de comunicación social o a instancia de parte- no son frecuentes, en el marco de las mismas se ha constatado fallos en el tratamiento de datos personales, que han permitido a terceras personas el conocimiento de datos de salud de pacientes, con la consiguiente vulneración de lo dispuesto en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal y otras normas conexas. Para ilustrar este aspecto, cabe citar tres investigaciones en cuyo marco se ha constatado la aparición de datos de carácter clínico de pacientes en un programa de Internet, el abandono de historias clínicas en contenedores o cubos de basura situados en la calle y la entrega, por error, de documentos clínicos a personas no legitimadas para acceder a los mismos.

Desde otra óptica, e igualmente en relación con la información y la documentación clínica, hay que señalar que siguen siendo significativas las quejas ante el Defensor del Pueblo sobre el extravío de historias clínicas, e incluso sobre su inexistencia en centros ubicados en ámbitos territoriales en los que todavía no se ha culminado el proceso de integración del nuevo modelo de atención primaria, y acerca de vulneraciones de derechos de los pacientes, en lo que concierne a la formalización del "consentimiento informado" y al acceso a las historias clínicas de personas fallecidas por parte de sus familiares o representantes legales. La tramitación de estas quejas, que han motivado que el Defensor del Pueblo haya formulado diversas recomendaciones a diferentes Administraciones sanitarias, aceptadas y puestas en práctica, pone de manifiesto la necesidad de seguir profundizando en la concreción y efectividad de los derechos de los pacientes en materia de información y documentación clínica.

De otra parte, una singular referencia merece los enfermos mentales ingresados en los centros sanitarios. Y ello, básicamente, con fundamento en que muchas de estas personas no pueden asumir por sí mismas la defensa de sus derechos, habida cuenta su enfermedad psíquica. A este respecto, hay que tener presente que, de conformidad con lo establecido en el Convenio de Oviedo y en otras normas concordantes, en principio todo paciente psiquiátrico, aún internado de forma involuntaria, goza de plenitud de derechos mientras no se le declare incapaz, de modo que tiene capacidad de decisión sobre su tratamiento, pudiendo aceptarlo o rechazarlo.

En este sentido, el Defensor del Pueblo, como consecuencia de investigaciones diversas, puso en conocimiento del Ministerio de Justicia la ausencia de normativa reguladora de los derechos fundamentales de los usuarios ingresados en centros de naturaleza sanitaria y social, sobre salidas, visitas, comunicaciones, medios mecánicos de contención y otros extremos; una normativa que estableciera o matizara, en su caso, posibles restricciones de esos derechos fundamentales necesarias para la protección de la vida, la salud y la integridad física, al igual que sucede con otros centros de internamiento como son los centros penitenciarios.

Parece razonable, en consecuencia, que se regularan de manera adecuada las circunstancias que deben presidir los distintos tratamientos desde el respeto debido a la dignidad de cada individuo y teniendo presente también el libre desarrollo de su personalidad, introduciendo si fuere preciso en estos supuestos la intervención y el control judicial, tal y como se indicaba en una recomendación al Ministerio de Justicia para que se modificara en este sentido la Ley de Enjuiciamiento Civil, en concreto su artículo 763, para atribuir al juez las facultades de control y garantía de los derechos del enfermo que pudieran verse afectados con la aplicación de ciertos tratamientos (sean farmacológicos, de carácter electroconvulsivo, de psicocirugía u otros).

Hay otro gran bloque de quejas dirigidas al Defensor del Pueblo que versan sobre la ordenación de las prestaciones sanitarias. La necesidad de profundizar en la estrategia y actualización de ordenación normativa de las prestaciones, es, en efecto, una constante propia de esas quejas formuladas por los ciudadanos y encuentran su justifica-

ción en el notable avance del progreso científico en el campo de la biomedicina y en la constatación de desequilibrios territoriales y de diferencias, cada vez mayores, en las carteras de servicios de los Servicios de Salud. Estos planteamientos sobre diferencias en las carteras de servicios, según se trate de una u otra comunidad autónoma, se proyectan, fundamentalmente, en aspectos tales como nuevas terapias y medicamentos, calendario de vacunación, salud mental, enfermedades raras o poco frecuentes, diagnóstico genético preimplantatorio, cuidados paliativos y tratamiento del dolor, aplicación de técnicas de reproducción humana asistida a personas con VIH, tratamiento reparador de la lipoatrofia en VIH/SIDA, atención bucodental, cirugía de reasignación de sexo, atención podológica a pacientes diabéticos, terapias contra el tabaco y ayudas económicas a personas celiacas.

Por su especial significación, y en un intento de transmitirles el alcance y naturaleza de las actuaciones del Defensor del Pueblo en relación con la ordenación de prestaciones en el Sistema Nacional de Salud, permítanme que descienda a detalles concretos y que efectúe una breve semblanza de dos de las investigaciones en esta materia.

La primera de ellas, a raíz de la situación expuesta por representantes de asociaciones de pacientes con enfermedades degenerativas, quienes, tras poner de relieve la especial situación de las familias con personas afectadas por una enfermedad genética grave, resaltaban la necesidad de reconocer el derecho al diagnóstico genético preimplantatorio en el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

En las quejas planteadas, se resaltaba que los progresos alcanzados en la aplicación de las técnicas de diagnóstico genético, han permitido la identificación de algunos de los genes cuyas mutaciones son responsables de ciertas enfermedades hereditarias; que la incorporación de estas técnicas al diagnóstico prenatal ha abierto un campo esperanzador para muchas parejas, con elevado riesgo de transmitir una enfermedad hereditaria grave a sus descendientes; que mediante el diagnóstico genético preimplantatorio pueden seleccionarse preembriones libres de la enfermedad que padecen. para impedir el riesgo de nacimiento de hijos con enfermedades o la necesidad de una interrupción voluntaria del embarazo por enfermedad fetal, y que, tal y como ya acaecía en alguna comunidad

autónoma, los servicios de salud deberían incluir, en sus catálogos de prestaciones, el derecho a los procedimientos de diagnóstico genético preimplantatorio a aquellas personas que presentan riesgo de transmitir a sus descendientes determinadas enfermedades de base genética.

Ya en el año 2008, el Ministerio de Sanidad y Política Social ha puntualizado que el diagnóstico genético preimplantatorio no puede considerarse, de forma genérica, como excluido de las prestaciones del Sistema Nacional de Salud, si bien no se menciona expresamente en la cartera de servicios de este sistema, y que, en un futuro próximo, se van a iniciar actuaciones para detallar o actualizar diferentes aspectos de dicha cartera de servicios, pudiendo ser el diagnóstico preimplantatorio uno de los temas a especificar.

La segunda de las investigaciones, todavía en trámite ante las comunidades autónomas, guarda conexión con el hecho de que algunos servicios de salud deniegan sistemáticamente la posibilidad de que las personas con VIH pueden ser sometidas a técnicas de reproducción humana asistida, exclusión que se traduce en una discriminación que no es objetiva ni razonable, en la medida en que el nivel de la ciencia médica permite, en determinados supuestos, el acceso de las personas con VIH a dichas técnicas.

En conexión con lo anterior, el Ministerio de Sanidad y Política Social ha expresado, en un reciente informe dirigido al Defensor del Pueblo, que la infección por VIH no tiene por qué generar situaciones discriminatorias para el acceso a las técnicas de reproducción asistida cuando sean necesarias para la obtención de una gestación o para evitar la transmisión materno-infantil del VIH. La Administración sanitaria ha puntualizado también que ocho comunidades autónomas han comunicado al Ministerio de Sanidad y Política Social que, en sus respectivos ámbitos territoriales, unidades de reproducción asistida de centros hospitalarios ya han incluido en sus carteras de servicios, o se encuentran en fase de inclusión, técnicas de reproducción asistida para su aplicación a personas con VIH.

El área de sanidad del Defensor del Pueblo viene gestionando otro grupo importante de quejas centrado en la organización y funcionamiento de los centros sanitarios. Problemas de información;

dificultades derivadas de la existencia de circuitos asistenciales complejos y burocráticos; deficiencias en la accesibilidad a los servicios: progresiva escasez de profesionales en determinadas áreas clínicas; y amplias demoras en la prestación de la asistencia sanitaria son algunos de los aspectos resaltados en estas quejas.

Un análisis pormenorizado de todos estos aspectos sería tarea inapropiada para una intervención panorámica como esta. Voy a limitarme, por ello, a una breve mención de las cuestiones relacionadas con las listas de espera en el Sistema Nacional de Salud, que tanto eco despierta en los medios de comunicación. La preocupación del Defensor del Pueblo por este asunto está en consonancia con el número y naturaleza de las quejas recibidas en materia de sanidad, que inciden, especialmente, en la existencia de amplias listas de espera para consultas externas, pruebas y técnicas diagnósticas e intervenciones quirúrgicas programadas. En estas quejas subyace que la demora en obtener la asistencia debida es la principal causa de insatisfacción de los ciudadanos con la sanidad pública.

Debido a ello, la Comisión Mixta Congreso/Senado, de Relaciones con el Defensor del Pueblo, sugirió al titular de esta Institución la elaboración de un estudio monográfico sobre listas de espera en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, estudio que se llevó a cabo a lo largo de 2002 y que fue presentado ante la mencionada Comisión el 1.6 de diciembre del mismo año.

En la actualidad, la práctica totalidad de los servicios de salud de las comunidades autónomas han regulado tiempos máximos de acceso a las prestaciones, en línea con las recomendaciones formuladas por el Defensor del Pueblo, con ocasión del referido estudio monográfico. No obstante ello, es menester destacar que los planes corporativos diseñados por las Administraciones sanitarias, tienen como objetivo principal la reducción de la demora quirúrgica, con frecuente olvido de las áreas de consultas externas y de pruebas diagnósticas. Fiel expresión de lo anterior, es que todavía subsisten, en algunos casos, amplios e inaceptables, en ocasiones, tiempos de espera en consultas y pruebas diagnósticas.

Desde otro ángulo, y más allá del asunto de las listas de espera, la actividad del Defensor del Pue-

blo en materia de protección de la salud otorga especial consideración a los problemas suscitados por las quejas recibidas en relación con enfermos crónicos, o en fase muy avanzada de su enfermedad, a quienes se les concede el alta hospitalaria y, sin embargo, no pueden ser atendidos, con las condiciones que su estado requiere, en el propio domicilio. o no encuentran residencia asistencial alternativa donde ser ingresados. Ello muestra la importancia de poner el acento en la necesidad de configurar recursos sociosanitarios, ámbito que compone otro núcleo importante de quejas presentadas ante el Defensor del Pueblo, las que hacen mención a la atención sociosanitaria.

En estas quejas se plantea la situación de aquellas personas que, por no precisar un tratamiento exclusivamente sanitario ni requerir solo una atención social, encuentran dificultades para solucionar sus problemas, al no ser cabalmente atendidos ni por el Sistema Nacional de Salud, ni por los sistemas de acción social. Esta situación, que adquiere todavía una mayor dimensión a causa de los cambios demográficos que están acaeciendo en España y en todos los países de nuestro entorno, derivados fundamentalmente del aumento de la esperanza de vida y la escasa tasa de natalidad, exige que se preste una especial atención a la planificación, organización y gestión de la asistencia sociosanitaria.

También sobre este extremo se ha pronunciado el Defensor del Pueblo, con ocasión de la elaboración de un informe sobre la atención sociosanitaria en España, en el que se contenían asimismo diversas recomendaciones a las Administraciones públicas competentes, en orden a dar respuesta a las necesidades de los segmentos de la población que precisen la atención integral de medidas sanitarias y sociales. En la actualidad, todos estamos pendientes de la efectiva aplicación de la denominada Ley de Dependencia.

No quiero dejar pasar la ocasión de referirme a un bloque de quejas que me parece relevante para la protección de la salud. Se trata en esas quejas de diferentes aspectos que integran el ámbito de la salud mental. Aun cuando se han producido algunos avances en la atención a la salud mental, es obligado reconocer que persisten carencias e inadecuaciones en este tipo de atención, especialmente en la provisión de recursos comunitarios de rehabilitación. Sobre ello, cabe señalar los acusa-

dos desequilibrios territoriales en cuanto a la dotación de recursos, según se trate de una u otra comunidad autónoma.

En el marco de esta realidad, el Defensor del Pueblo ha subrayado, en no pocas ocasiones, la urgente necesidad de que, en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se adoptaran iniciativas estratégicas para impulsar las actividades de prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación y reinserción social. Pues bien, una singular evocación merece el hecho de que el Consejo Interterritorial aprobó el documento "La Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud", publicado en 2007, en alguno de cuyos apartados se hace mención expresa a planteamientos del Defensor del Pueblo en esta materia.

Por su extraordinaria relevancia, por coincidir con los planteamientos expresados por el Defensor del Pueblo en informes monográficos y de gestión presentados ante las Cortes Generales y por su virtualidad actual se reflejan seguidamente algunas de las principales conclusiones contenidas en el citado documento, como son:

- la insuficiente dotación de recursos humanos y de estructuras para una rehabilitación y reinserción social de calidad.

- la falta de recursos comunitarios capaces de garantizar la autonomía de los pacientes con trastorno mental grave y el notable esfuerzo de las familias.

- la inexistencia, en algunos territorios, de programas específicos y bien desarrollados para grupos especialmente vulnerables (menores y adolescentes, ancianos, penados, etc.).

- la importante medicalización y la tendencia a la utilización exclusiva de los instrumentos farmacológicos, que consumen menos tiempo y exigen menos pericia e implicación de los profesionales, para la atención de trastornos que requerirían intervenciones psicoterapéuticas.

- el número creciente de problemas de salud mental, que desborda, en muchos casos, la capacidad de los profesionales, obstaculizando intervenciones con criterios de buena práctica clínica.

- la inexistencia de modelos generalizados de coordinación entre atención primaria y salud mental.

- la falta de una integración generalizada de la red de atención a las drogodependencias, y

- la variabilidad de la práctica clínica, mayor en salud mental que en otros ámbitos clínicos.

En otro orden de cosas, una singular mención merece las quejas planteadas al Defensor del Pueblo y que guardan relación con las enfermedades raras o poco frecuentes, que afectan aproximadamente a tres millones de personas en España. En estas quejas se subrayan especialmente los graves problemas que presentan estas enfermedades, como consecuencia de acusadas dificultades en su diagnóstico y tratamiento, en gran medida por el hecho de que el sistema sanitario, con vocación universal, no reconoce, al menos suficientemente, la especificidad de estas patologías, al dirigir su acción a las enfermedades de alta prevalencia.

En el marco de su preocupación por la falta de una cobertura sanitaria y social adecuada para un segmento de la población cada día más amplio, el Defensor del Pueblo promovió una investigación de oficio ante el Ministerio de Sanidad sobre la realidad epidemiológica sanitaria de las enfermedades raras en España, investigación que se extendió a las comunidades autónomas, respecto a la adopción de medidas concretas y estructurales que permitan dar respuesta a las específicas necesidades de las personas residentes en sus respectivos ámbitos territoriales y afectadas por las referidas patologías.

En este contexto, es ineludible hacer referencia a la Estrategia Nacional para las Enfermedades Raras, impulsada por el referido Ministerio en 2008. que nace con la vocación de promover el reconocimiento, prevención, diagnóstico, tratamiento e investigación en este campo. Esta Estrategia proyecta un cierto atisbo de reconocimiento de una realidad, como es la de las enfermedades raras, que, tradicionalmente, ha permanecido en la invisibilidad. No obstante ello, es menester reconocer que todavía son muchos los retos pendientes para garantizar una atención de calidad a los tres millones de personas con enfermedades raras en España.

La existencia de reacciones adversas y la necesidad de investigar las circunstancias concurrentes en la atención prestada están presentes en lo que podríamos considerar otro bloque diferenciado de quejas ante el Defensor del Pueblo, las relativas a la seguridad de los pacientes.

En este importante capítulo cabe comenzar señalando que en España, si bien se ha implantado alguna innovación para el control de las reacciones adversas, no parece existir todavía una cultura suficiente acerca del reconocimiento del error. Esta afirmación quedó reflejada, como uno de los problemas prioritarios en el Sistema Nacional de Salud, en el documento Estrategia en Seguridad del Paciente, elaborado en 2005 por el Ministerio de Sanidad.

Aun cuando la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud ha realizado análisis de situación en el ámbito de la seguridad del paciente, para, posteriormente, proponer estrategias de intervención en este campo, de las quejas planteadas ante el Defensor del Pueblo se infiere la necesidad de promover e impulsar, de forma urgente y decidida, una nueva cultura en relación con la seguridad y responsabilidad en el ámbito sanitario. Se trata, en definitiva, de establecer una cultura de la calidad y la prevención que facilite la reducción de las incidencias clínicas a través del estudio de las causas y la continua mejora de la práctica profesional.

A tal fin, el Defensor del Pueblo viene subrayando, y así ha quedado expuesto en los últimos informes anuales presentados a las Cortes Generales y en diferentes actuaciones ante las Administraciones sanitarias, que una adecuada gestión de la seguridad y la calidad de la atención sanitaria exige, entre otros factores, desarrollar y mantener procesos eficaces y sistemáticos de investigación en relación con aquellas reclamaciones de pacientes que ponen de relieve incidentes de seguridad y que es prioritaria la implantación de sistemas para monitorizar la información sobre dichos incidentes, en orden a planificar medidas para evitarlos, y la delimitación de indicadores para medir la seguridad en la asistencia.

En este contexto, una mención singular merece la reciente Recomendación del Consejo de la Unión Europea, sobre la seguridad de los pacientes, de 5 de mayo de 2009, basada en los trabajos

desarrollados por la Alianza Mundial de la Seguridad del Paciente de la Organización Mundial de la Salud (OMS), por el Consejo de Europa y por la Organización de Cooperación y Desarrollo Económico (OCDE).

En esta recomendación, tras reflejarse que la iniciativa del Consejo se acomete tras detectar que entre un 8 y un 12 por ciento de pacientes ingresados sufre efectos adversos durante el tratamiento, y que 1 de cada 20 pacientes hospitalizados sufre infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria, se resalta especialmente "el valor que aporta la información y la monitorización de indicadores de calidad y seguridad asistencial y la necesidad de implantar tecnologías avanzadas de información que sirvan para definir estrategias comunes dirigidas a combatir los efectos adversos, a través de sistemas de notificación no punitivos, que sirvan para el aprendizaje de los profesionales, y la puesta en marcha de medidas de prevención".

La referida recomendación otorga al paciente un papel protagonista, determinando que éste debe ser informado de normas de seguridad y de las mejores prácticas sanitarias. Ello debe ser así, en mi criterio, máxime si se tiene presente que la perspectiva del paciente es esencial para conocer realmente cuáles son las causas de la insatisfacción asistencial y, a su través, las posibles disfunciones del sistema sanitario.

A este respecto, cabe señalar que una de las causas, quizá la principal, del conflicto o de la insatisfacción de los pacientes está en relación directa con la falta de suficiente y adecuada información antes, durante y después del proceso asistencial. Así se desprende de no pocas quejas formuladas ante el Defensor del Pueblo, que, si bien se articulan en torno a la seguridad de los pacientes u otros aspectos conexos a la práctica profesional, se dirigen, en primer término, a obtener una información suficiente y comprensible, para, una vez lograda, formarse una opinión y, en su caso, determinar las posibles vías para una defensa efectiva de sus derechos.

Abundando en lo expuesto, conviene advertir que la relación entre calidad asistencial y satisfacción de los pacientes es compleja. La percepción de la satisfacción depende en gran medida del grado de participación que el paciente percibe en su relación clínica y del nivel de comunicación alcanzado. De ahí se desprende que los pacientes más

informados son los que desean participar más activamente en la toma de decisiones que puedan repercutir sobre su salud.

En otro plano de actividad, dada su importancia y la posible repercusión en la actividad del Defensor del Pueblo. Cabe, aludir a la ley de investigación biomédica, publicada en el año 2007, que viene a regular aspectos que no habían sido regulados anteriormente, o lo habían sido de manera fragmentaria, o sin tener en cuenta los últimos progresos registrados en este ámbito, como los análisis genéticos, la investigación con muestras biológicas humanas, especialmente las de naturaleza embrionaria, y los denominados biobancos o bancos para la vida. La ley parte de los principios de dignidad y de protección de la integridad e identidad del ser humano en cualquier parcela de la investigación biomédica.

Finalmente, conviene recordar que los avances científicos en relación con la vida siempre van por delante, como es natural, de su regulación jurídica; que el derecho debe acomodarse. Para, ser eficaz, a las modalidades de aplicación práctica de los progresos científicos, que se van produciendo antes de ser regulados, sobre todo en lo que concierne a la trayectoria vital de las personas. Ese desajuste temporal entre las ciencias de la vida, por un lado, y el derecho que regula su aplicación, por otro, suele originar un vacío normativo en relación con problemas concretos que pueden dar lugar, a veces, a situaciones de indefensión. Así ha sucedido con alguna queja recibida en el Defensor del Pueblo en relación con el diagnóstico genético preimplantatorio y con la utilización de preembriones con fines de investigación

Efectuado un panorama sintético y forzosamente incompleto de la realidad de la protección del paciente desde la perspectiva de una Institución constitucional como el Defensor del Pueblo, encargada de supervisar la actividad de las distintas Administraciones para garantizar que esa actividad se ajusta a los derechos fundamentales de las personas, es preciso reiterar que la protección del paciente constituye, en la actualidad, una prioridad en las políticas de salud de los países avanzados, en consonancia con el hecho de que uno de los aspectos, si no el principal, que más preocupan a los pacientes es el de su protección y seguridad.

Concluyo ya, manifestándoles de nuevo mi satisfacción por la celebración de este XVIII Con-

greso, que viene a dar respuesta a las expectativas y demandas de todos los interesados en temas relacionados con el derecho y la salud y que, sin duda, constituye un referente importante para todos aquellos que quieran profundizar en el conocimiento de los problemas que se plantean en la aplicación del ordenamiento jurídico a la actividad sanitaria.

Por ello, mi más sincera felicitación a cuantos desde la Asociación de Juristas de la Salud han hecho posible la celebración de este evento, en el que se abordan cuestiones de suma relevancia social, sanitaria y jurídica, cuyos frutos deseo copiosos y estimulantes.