

Índice

Índice	1
3. Ciudadanía sanitaria	2
3.1. Introducción	2
3.2. Buen Gobierno y una gran Alianza por la Calidad: claves para situar al paciente en el corazón del sistema sanitario	4
3.2.1. Calidad profesional	5
3.2.2. Calidad de servicio	6
3.2.3. Calidad organizativa	6
3.3. Revitalizando los derechos y deberes de los ciudadanos en la sanidad: siete puntos clave	7
3.4. Libertad de elección real e informada en la sanidad pública de Madrid	10
3.5. Participación de ciudadanos y pacientes en la sanidad pública de Madrid	12
3.6. Prevención de errores y accidentes y ayuda a los pacientes que los han sufrido	17
3.7. Favorecer el voluntariado, las donaciones y legados a centros y servicios de la sanidad madrileña	18
3.8. Medicina y sanidad privada: no menos derechos que en la sanidad pública	20
3.9. Otras recomendaciones para mejorar la experiencia de los pacientes en la sanidad pública de Madrid	21

Capítulo 3

Ciudadanía sanitaria

*Pacientes y ciudadanos en el corazón del sistema sanitario de Madrid:
más voz y participación, atención personal de calidad,
elección informada*

3.1. Introducción

Uno de los objetivos centrales del Libro Blanco es lograr en Madrid una sanidad pública tal que sea efectivamente utilizada por todos los grupos sociales, respondiendo satisfactoriamente a las necesidades y expectativas de los diferentes sectores de nuestra sociedad, especialmente –porque supone un mayor reto– a aquellos mejor informados y con expectativas más exigentes para su atención médica. Los sistemas sanitarios públicos integrados, como el español, en los que tanto financiación como provisión son públicas, cubren razonablemente bien las necesidades sanitarias, pero no siempre responden satisfactoriamente a las demandas y preferencias razonables de la población y los pacientes. Este reto es más difícil cuanto más exigentes e informados son los ciudadanos y menos flexible y ágil es el sistema público. Sin embargo, en este tipo de sistemas sanitarios es especialmente crítico lograr un alto nivel de calidad y satisfacción de la población con los mismos, pues el riesgo más importante para su sostenibilidad no es financiero si no político: el de una posible desafección de las clases medias si no responde a sus expectativas.

Sin embargo, en un sistema sanitario público bien gobernado, este énfasis en lograr servicios que respondan a las demandas de las clases medias más exigentes, debe ser perfectamente compatible con dar respuesta igualmente satisfactoria a las necesidades sanitarias de los sectores más desfavorecidos de la sociedad, tanto por exigencias de equidad y justicia social, como por sólidas razones de salud pública y de eficiencia global del sistema sanitario. Por ello el Libro Blanco dedica un apartado a este tema, recomendando que la lucha contra las desigualdades socioeconómicas en salud sea uno de los

temas centrales de la política pública (no solo sanitaria) de la Comunidad de Madrid, y que a ella se dedique –como lo hacen los países más avanzados– un programa específico bajo la tutela de una Comisión de la Asamblea.

La experiencia de los países nórdicos ha demostrado que los sistemas públicos integrados pueden ser los mejores del mundo en todas las dimensiones (calidad, eficiencia, equidad, satisfacción de la población, etc.). Es cierto, que en ellos no sólo la sanidad pública, si no todo el sector público, destaca por su calidad, eficiencia, agilidad y profesionalidad. Por ello, su ejemplo es uno de los referentes fundamentales de las propuestas del Libro Blanco. Afortunadamente la sanidad española se parece cada vez más a la nórdica, pero no cabe autocomplacencia alguna ante la experiencia negativa de pacientes y profesionales con sus no pocas insuficiencias. Insuficiencias cuyo reconocimiento llevan a proclamar en programas electorales y declaraciones públicas la “centralidad del paciente” en los servicios sanitarios, sin que ello haya significado en la práctica grandes cambios, a pesar de los notables avances de todo tipo habidos en la cultura de servicio de nuestra sanidad pública.

El interés por responder satisfactoriamente a las preferencias de la población en relación con los servicios sanitarios ha impulsado en el SNS español medidas que han dado lugar a innegables mejoras en la calidad de la sanidad pública. Sin embargo, al mismo tiempo, la importancia de mostrar interés político por la satisfacción ciudadana con la sanidad ha llevado a algunos gobiernos a propuestas demagógicas, con un gran potencial para dañar tanto a los pacientes como al sistema sanitario. De ello, el gobierno del PP-Aguirre en la Comunidad de Madrid ofrece dos casos de libro: uno es la promesa electoral de un tiempo máximo de 30 días para todas las intervenciones quirúrgicas que ocasionó retrasos importantes de operaciones tan prioritarias con las de cáncer por cumplir el objetivo en intervenciones menores (alterando además el sistema de información de listas de espera). El otro caso es la utilización del atractivo de la “libre elección” (por más que sin instrumentos para que los pacientes puedan en la práctica ejercerla), con el fin último de implantar un Área Única que destroza la ordenación territorial sanitaria de la Madrid.

El Libro Blanco reconoce la dificultad real de *situar de verdad y con todas las consecuencias a los pacientes, sus familias y cuidadores, en el corazón del sistema sanitario público de Madrid* como proclama el primero de sus objetivos estratégicos para la sanidad de Madrid. No obstante, siendo la sanidad pública de-y-para los ciudadanos, ningún otro objetivo es más prioritario e irrenunciable que lograr que responda adecuadamente a lo que ellos necesitan y esperan tanto en calidad científico-médica como en calidez y trato personal. Nuestra propuestas para conseguirlo son ambiciosas, pero cuentan con instrumentos probados para que ciudadanos, pacientes y profesionales sean protagonistas y testigos del gran avance que el Libro Blanco propone, tanto en la atención y trato a los pacientes de la sanidad pública madrileña, como en la vinculación de la ciudadanía con el que es su servicio público más apreciado y querido.

Este capítulo desarrolla las reflexiones y propuestas del Libro Blanco sobre sobre los objetivos deseables para situar a ciudadanos y pacientes en el

centro del sistema, así como sobre los instrumentos para avanzar. Para ello organizamos el capítulo en ocho grandes apartados: (1) En primer lugar, presentando las dos perspectiva e instrumentos que proponemos para situar de verdad al paciente en el corazón del sistema sanitario: el Buen Gobierno y una gran Alianza por la Calidad; (2) En segundo lugar, proponiendo la revitalización de los derechos y deberes de los ciudadanos en la sanidad en siete puntos centrales; (3) En tercer lugar, desarrollando propuestas operativas y rigurosas para hacer posible, de verdad, la libre elección dentro de la sanidad pública de Madrid; (4) En cuarto lugar, impulsando la participación activa de ciudadanos y pacientes a en la sanidad pública de Madrid; (5) En quinto lugar, presentando propuestas para la prevención de errores y accidentes en la atención sanitaria, así como mecanismos de ayuda a los pacientes que los han sufrido; (6) En sexto lugar, proponiendo impulsar el voluntariado, las donaciones y legados a centros y servicios de la sanidad madrileña; (7) En séptimo lugar, dedicando un apartado a los derechos de los pacientes en la sanidad privada por ser su protección también responsabilidad de las autoridades sanitarias de la Comunidad de Madrid; (8) Finalmente, abordando un conjunto de puntos importantes para los pacientes y sus familias por su contribución a mejorar su experiencia en la sanidad pública de Madrid.

3.2. Buen Gobierno y una gran Alianza por la Calidad: claves para situar al paciente en el corazón del sistema sanitario

La atención sanitaria de calidad que demanda nuestra sociedad es el resultado del buen funcionamiento y coordinación de cada uno de los complejos componentes del sistema sanitario (telefonistas, limpieza, ambulancias, enfermería, médicos de familia, especialistas y un largo etcétera); todos ellos son un eslabón insustituible en la cadena de una buena atención sanitaria, que está basada en el factor humano y, finalmente, en una buena relación médico-paciente. De ahí la importancia de contar con un Buen Gobierno en la sanidad de la Comunidad de Madrid, que favorezca el desarrollo de los valores de la profesionalidad y de servicio público, la vocación de servicio y la empatía hacia el paciente, al tiempo que con ello estimula el cariño y respeto de la población hacia la sanidad pública y sus profesionales, haciendo del Servicio Madrileño de Salud una de las instituciones más queridas de la población.

Por otra parte, la búsqueda de la calidad en los servicios sanitarios tiene un gran potencial –sinérgico con el del Buen Gobierno– para situar al paciente y al ciudadano en el centro del sistema, ofreciéndole lo que más importa: una buena atención. Además, la combinación de Buen Gobierno y mejora continua de la calidad, tiene una gran capacidad para incrementar la eficiencia, conteniendo costes y permitiendo prestar más servicios con los mismos

3.2. BUEN GOBIERNO Y UNA GRAN ALIANZA POR LA CALIDAD: CLAVES PARA SITUAR AL PACIENTE EN EL CORAZÓN DEL SISTEMA SANITARIO

5

recursos, algo siempre obligado en el sector público, pero especialmente necesario en situaciones de crisis económica y fiscal como la actual.

Calidad, efectividad y eficiencia son inseparables en medicina y se refuerzan mutuamente. La mejora de ambas requiere una actitud permanente de evaluación y de búsqueda de oportunidades de mejora, especialmente en aquellas áreas y servicios en los que las innovaciones tengan mayor impacto en muertes evitables, mejor salud y calidad de vida, incremento de la seguridad, mejora del acceso, disminución de las desigualdades, etc. Ejemplos concretos de estas iniciativas son planes para prevenir errores, accidentes e infecciones hospitalarias; el replanteamiento de la atención a pacientes crónicos, en línea con las iniciativas del País Vasco y otros Servicios Autonómicos pioneros, el impulso a las buenas prácticas de prescripción, etc.

Para avanzar en esta línea, proponemos una gran *Alianza por la Calidad*, una iniciativa global y sistemática para adoptar en todo el sistema sanitario de Madrid la filosofía de mejora de la calidad en todas las áreas, centros, organizaciones, actividades y servicios de la sanidad madrileña. Esta gran *Alianza por la Calidad* debería ser liderada y coordinada al más alto nivel de la sanidad de la Comunidad, e incluir las tres dimensiones clave de la calidad en los servicios sanitarios: calidad profesional, calidad de servicio y calidad organizativa.

3.2.1. Calidad profesional

La excelencia y la generalización de las buenas prácticas clínicas y de cuidados, sería el elemento central de esta gran iniciativa global por la calidad en la sanidad pública de Madrid; para ello nada mejor que ponerla en manos de unas Comisiones de Asesoramiento Técnico (CATs) formadas por clínicos con autoridad profesional y compromiso con la innovación y la mejora de la práctica profesional en el sistema sanitario público, encargándoles entre otros cometidos:

- Elaborar y adoptar estándares de buenas prácticas clínicas y de cuidados, monitorizando y evaluando su implementación e impacto;
- Ligar esta iniciativa de calidad a un gran impulso de la investigación, tanto clínica como de servicios sanitarios;
- Impulsar la puesta en marcha, la consolidación y la utilización de registros clínicos (de tumores, prótesis, patologías, etc.) para evaluar la efectividad, resultados y eficiencia de la práctica clínica;
- Vincular a esta iniciativa la formación médica y de otras profesiones sanitarias, a todos los niveles de la misma;
- Hacer del compromiso y la implicación personal con la calidad de la práctica clínica y los cuidados, de su mejora y evaluación, un merito preferente para el progreso en la carrera profesional y en el acceso a puestos de responsabilidad;

3.2.2. Calidad de servicio

Su objetivo es lograr que la sanidad pública de Madrid sea un referente de trato personalizado, amable, respetuoso y profesional a ciudadanos y pacientes, cuidando absolutamente todos los detalles de un buen servicio. Detalles que son especialmente importantes tratándose de la salud y cuando uno está enfermo: información personalizada, confort, alimentación, ruidos, horarios, decoración, mantenimiento de mobiliario, atención a las necesidades especiales, citaciones, demoras, etc. Lograr la excelencia en el servicio y trato al paciente requiere situarlo explícitamente en la agenda de trabajo a todos los niveles de la organización sanitaria, y hacer de ello una medida del desempeño. Avanzar en esta dimensión debiera incluir, entre otras, las siguientes iniciativas:

- Promover que *la cultura de servicio* sea parte de la profesionalidad sanitaria e impregne su ética de servicio público, incorporando a la misma las buenas prácticas de la industria de servicios (turismo, hostelería, banca, telefonía) en la que España destaca internacionalmente;
- Contar para el conjunto de la sanidad de Madrid y para cada una de sus unidades con Guías de Buenas Prácticas de servicio, trato y atención al ciudadano y al paciente, haciendo que su conocimiento forme parte de la formación-orientación inicial de todos los nuevos profesionales y trabajadores que se incorporen a la sanidad madrileña;
- Involucrar activamente a sus destinatarios (ciudadanos y pacientes), en la mejor de la calidad del servicio y la evaluación de ésta, poniendo en marcha mecanismos eficaces de participación, individual y colectiva en la sanidad, aspecto que por su importancia tiene un desarrollo propio más abajo.

3.2.3. Calidad organizativa

La buena atención clínica al paciente en la primera línea –que es razón de ser del sistema sanitario– requiere una organización altamente eficaz aguas arriba. La atención al paciente es el fin, y la organización el instrumento. Por eso ella y todos sus procedimientos deben estar al servicio de los clínicos y de una buena atención al ciudadano, nunca al revés. Esta es una premisa fundamental de las propuestas del Libro Blanco para mejorar la sanidad en Madrid, y un argumento central de cada una de las propuestas de Buen Gobierno para el Servicio Madrileño de Salud, que incluyen reformas de gran calado en su organización, gobierno y gestión.

La gran iniciativa *Alianza por la Calidad* en la sanidad de Madrid que aquí proponemos no parte de cero. Afortunadamente existen, desde antes ya de la transferencia de INSALUD a la Comunidad de Madrid en 2002, muchas actividades valiosas de mejora de la calidad, que cuentan con especialistas altamente cualificados y dedicados profesionalmente a los temas de calidad.

Incluso en los últimos años, a iniciativa local de profesionales y gestores, han tenido lugar iniciativas valiosas. El aprovechamiento de toda esta experiencia y del capital humano la ha hecho posible, será decisivo para el gran salto adelante en la calidad que debiera suponer la *Alianza por la Calidad* que proponemos.

3.3. Revitalizando los derechos y deberes de los ciudadanos en la sanidad: siete puntos clave

Hacer que el ciudadano y el paciente sean el centro y referente del sistema sanitario es, en gran medida, lograr que sus derechos respecto al mismo sean en la práctica, y de verdad, reales y efectivos. Para ello son necesarias leyes, pero de nada sirven sin un esfuerzo proactivo y constante por dar cumplimiento a su letra y a su espíritu. Un buen ejemplo de ello es la figura del “Defensor del Paciente” de la Comunidad de Madrid, creada por la Ley de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (LOSCAM, CAPII) para velar por los derechos de los pacientes. Su Memoria 2008 (última publicada a 1 agosto 2010) muestra una actividad no sólo muy escasa, si no perfectamente irrelevante en muchos casos, y una concepción burocrática de su papel que, junto con los errores de diseño de esta figura, la hacen marginal y prescindible.

La Ley General de Sanidad (LGS, Art.10), y posteriormente la Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002), y en la Comunidad de Madrid la LOSCAM (Tít. V), contienen todo lo que las leyes pueden establecer sobre los derechos y deberes de los ciudadanos y pacientes. Sin embargo, por sí mismas las leyes no son suficientes si falta voluntad política e iniciativas prácticas para darles cumplimiento, como está sucediendo en este campo con el gobierno PP-Aguirre en la sanidad de la Comunidad de Madrid.

Para que los derechos de los ciudadanos en relación a su salud sean reales, primero es necesario que sean conocidos por todos: población, pacientes y profesionales sanitarios. Para ello se requiere un esfuerzo constante de difusión y sería conveniente sintetizar el listado legal de derechos y deberes, y su necesariamente detallada casuística, en unos pocos puntos clave, fácilmente recordables; esta reformulación condensada de los derechos sanitarios de ciudadanos y pacientes formaría una *Carta de Derechos y Deberes*, que debería estar expuesta en todos los centros y consultas, de modo que esté continuamente presente en la cultura organizativa y en la mente de profesionales y ciudadanos.

Los puntos clave de esta *Carta de Derechos y Deberes Sanitarios de los Ciudadanos de la Comunidad de Madrid* que proponemos son un resumen de las disposiciones legales vigente, resumidos en siete conceptos clave (adaptados la Carta Australiana de derechos en la asistencia médica):

Acceso el derecho de acceso a la atención sanitaria tiene muchas dimensiones de interés para el paciente: en lugar de una “lista de espera” sine die,

o de “agendas cerradas”, citación concreta adaptable a las conveniencias del paciente, transparencia e información pública de los datos y criterios para priorizar el acceso a la atención médica, límites razonables a las demoras, acceso priorizado según necesidad médica, horarios convenientes, atención continuada, acceso personal a los profesionales a través de tecnologías de la información (correo electrónico, Internet, consulta telefónica), etc. El deber más importante por parte del paciente en relación a este derecho es acudir puntual a las citas, o avisar con tiempo cuando no sea posible, y utilizar con responsabilidad los servicios recomendados en cada caso;

Seguridad errar es humano y la sanidad ha de blindarse para evitarlo; para ello es preciso adoptar proactivamente estrategias y planes de seguridad del paciente a todos los niveles de la sanidad pública (y privada) de Madrid, implantando estándares de seguridad y vigilando su cumplimiento, y poniendo en marcha en todas las unidades Comisiones de Seguridad del paciente y de prevención de riesgos;

Respeto incluye trato amable, deferente y profesional, atendiendo a las preferencias del paciente y con consideración a su nivel educativo, a sus creencias, principios, identidad sexual, etc. El paciente por su parte está obligado a respetar y ser considerado con todo el personal sanitario, y por supuesto con los demás pacientes;

Información es el derecho del paciente a recibir información sobre la situación de su salud en forma comprensible, a obtener respuestas que le ayuden a tomar sus propias decisiones y a tener el control de todo lo de su salud; en la actualidad, este derecho debe incluir el acceso y disponibilidad por parte del paciente a su historia clínica electrónica;

Participación el punto central de este derecho es la participación del paciente en todas las decisiones que afectan directamente a su asistencia médica y cuidados; sin embargo, este derecho se proyecta más allá, en un concepto más amplio de participación ciudadana no sólo en la propia salud, si no en todo lo que afecta al sistema sanitario, propuestas se tratan en un apartado específico más adelante;

Privacidad-confidencialidad el derecho a la privacidad incluye desde detalles importantes de protección de la intimidad en los procedimientos médicos, habitaciones y servicios de urgencias, hasta las sofisticadas medidas que son precisas para garantizar la confidencialidad de los datos de la historia clínica electrónica;

Respuesta a reclamaciones es el derecho a recibir respuesta –en tiempo y forma adecuados– ante quejas, reclamaciones, denuncias y sugerencias; para que sea eficaz requiere un sistema de respuesta que tenga, en su diseño y organización, garantías institucionales de que las reclamaciones reciben formalmente consideración por parte de los responsables

de los centros (incluidos los órganos de gobierno), como se plantea en otro apartado del Libro Blanco.

Derecho a una muerte digna y a cuidados paliativos

No queremos dejar sin mencionar explícitamente el derecho a una muerte digna y a cuidados paliativos. Está incluido implícitamente en los siete puntos de arriba, pero merece ser citado, tanto por su importancia –nos afecta a todos tarde o temprano, y cada año a los más de 40.000 madrileños que fallecen en la Comunidad–, como por haber sido negada sectariamente por el gobierno del PP-Aguirre en el tristemente famoso “caso Leganés”. La muerte es un hecho trascendente e irremediable y es profundamente humano abogar por los cuidados que permiten una muerte digna, sin dolor no deseado, en que se pueda, incluso, “morir serenamente” en paz con uno mismo y con los que le rodean.

Un buen sistema sanitario intenta retrasar la muerte y facilitar una muerte digna, negando el encarnizamiento terapéutico que prolonga la agonía, y permitiendo que el paciente y su familia puedan recibir cuidados de máxima calidad si deciden que la muerte tenga lugar en el propio domicilio del enfermo. La muerte sólo es un fracaso del sistema sanitario cuando lo es por error o accidente, pero sobre todo, cuando sucede sin control del dolor, insomnio, angustia, estreñimiento, edemas y otros síntomas que hacen difícil morir con dignidad, o tener una buena muerte. Por ello el sistema sanitario y sus profesionales tienen como noble labor la de procurar el alivio de los síntomas del paciente en su última etapa de enfermo terminal.

Recomendamos prestar a este tema una atención prioritaria para organizar la atención sanitaria de forma que la muerte del enfermo esté rodeada de cuidados de máxima calidad. Para que pueda tener lugar con todas las garantías en el propio domicilio, si así lo desea el paciente y su familia, implicando en ella a sus profesionales sanitarios “naturales” (médico de cabecera y enfermería comunitaria), y también a los servicios sociales, de forma que se dé respuesta adecuada a la sobrecarga física y emocional que supone la muerte digna a domicilio (si esa es la opción elegida).

En resumen. Revitalizar estos derechos y hacerlos más operativos aconseja: (1) reformularlos en una nueva *Carta de Derechos y Deberes Sanitarios de los Ciudadanos de la Comunidad de Madrid*, que tenga una amplia difusión, (2) evaluar el sistema de garantías actualmente existente para hacerlo más operativo y transparente y (3) incluir en esta evaluación global la reconsideración de la actual figura de Defensor del Paciente. Una revisión, con toda probabilidad, aconsejará su sustitución por una *Agencia de Ciudadanía Sanitaria*, diseñada con los principios de Buen Gobierno (selección profesional de sus miembros, autonomía, independencia, transparencia, rendición de cuentas, etc.), y pensada para proteger con eficacia los derechos sanitarios de los ciudadanos, contribuir a la mejora de la calidad de los servicios y ejercer de mediadora en reclamaciones y demandas.

3.4. Libertad de elección real e informada en la sanidad pública de Madrid

Poder elegir es bueno en sí mismo y es deseable también en la sanidad pública. Recomendamos ampliar al máximo la libertad de elección dentro de la sanidad de Madrid, e incluso dentro del conjunto del sistema Nacional de Salud español, eliminando todos los obstáculos burocráticos para ello, y poniendo activamente los medios necesarios para hacerla real, el más importante de los cuales es una buena información al paciente y su familia. El gobierno del PP en la Comunidad de Madrid ha hecho bandería político-sanitaria de una “*libre elección*” (sic) fraudulenta que hace obligado tratar este tema con cierto detalle en este capítulo.

El atractivo social de elegir, pervertido como bandera partidaria por el gobierno del PP en Madrid, está siendo utilizado como pantalla para ocultar su desgobierno sanitario, y de publicidad institucional, en este caso especialmente engañosa. Para agitar políticamente la bandera de la *libre elección* el PP de Madrid ha aprobado toda una Ley (la Ley 9/2009). Es una ley perfectamente innecesaria por no añadir nada nuevo a la Ley General de Sanidad de 1986 y a los dos Reales Decretos sobre libertad de elección, en Atención Primaria (1993) y en Atención Especializada (1996), ni siquiera a la propia LOSCAM de Madrid de 2001 (Art. 27.9). El Decreto 51/2010 que en agosto de 2010 desarrolla esta Ley tampoco añade en la práctica nada sustantivo a las posibilidades reales de elección de ciudadanos y pacientes en la sanidad madrileña;

La libertad de elección, especialmente de Médico General-de Familia, es tema resuelto desde hace décadas en la sanidad española. Sin embargo, el gobierno del PP en Madrid redescubre su atractivo, y la utiliza como pretexto para acabar con la ordenación sanitaria de la Comunidad en Áreas de Salud, implantando su improvisada “Área Única”. A pesar de que es un hecho que las Áreas de Salud no suponen obstáculo alguno para elegir médico (de Atención Primaria o Especialista) en cualquier centro de la Comunidad de Madrid. Lo más grave de todo esto es que la manipulación política del tema elección está sirviendo como cortina de humo para una agenda, cada vez menos oculta, que favorece intereses privados, mercantilizando la sanidad pública (“*el dinero sigue al paciente*”), con el pretexto de hacer de la *libre elección* seña de identidad ideológico-sanitaria y bandera partidaria.

Nosotros recomendamos la más amplia posibilidad de elegir en la sanidad pública, pero poniendo para ello los medios organizativos y la información necesaria para hacerla real y operativa. La elección del médico de cabecera está relativamente bien resuelta desde hace años en todo el SNS español, aunque siempre es posible mejorarla, y también empeorarla como se ha hecho en Madrid. Sin embargo, evitando falsas promesas y demagogia, es preciso reconocer con honestidad, que organizar operativamente bien un marco general y amplio de libertad de elección de especialista en la sanidad pública tiene notables dificultades. Requiere un cuidadoso trabajo de

información y organización que no se puede improvisar; es innegable que tanto las segundas opiniones y como la posibilidad generalizada de elegir el equipo o el especialista que realice determinados diagnósticos o tratamientos, plantean retos organizativos y de detalle que requieren una planificación cuidadosa, con la implicación muy directa de los especialistas y unidades clínicas involucradas.

Por otro lado, la condición fundamental para poder elegir es tener información. Esta información tiene tres componentes relacionados entre sí: (1) un buen Sistema general de Información Sanitaria de Madrid, de acceso público y transparente, como la revolución en el acceso a la información que propugnamos en el Libro Blanco; (2) disponibilidad sin restricciones por el paciente de su propia historia clínica, que recomendamos; y (3) y sin duda el más importante: la información personal a cada paciente, que le oriente con confianza sobre dónde, cuándo y por quién puede ser mejor atendido en su caso; esta información se obtiene del diálogo con el médico propio (de cabecera o especialista), o con un médico de confianza, conocedores del caso y de los datos de actividad, calidad y resultados de los diferentes centros y servicios. A este respecto es muy significativa la desaparición del texto final del Decreto 51/2010 sobre “libre elección” del artículo que existía en los borradores que obligaba a proporcionar a los pacientes la información necesaria para poder elegir en la sanidad de Madrid.

Por último, tres consideraciones relevantes sobre la libertad de elección dentro de la sanidad pública, en la perspectiva más amplia de autonomía y empoderamiento del paciente y de lo que a éste realmente le importa en relación con su atención médica.

- En primer lugar, es muy pobre y limitado un derecho a elegir que se limite al dónde y al quién de la atención y no incluya, o promueva al menos con igual énfasis, el *control* y la *decisión* del paciente sobre su atención médica y cuidados, es decir: el *qué* y el *cómo* de los mismos, que son tanto o más importantes que dónde y por quién se es atendido.
- En segundo lugar, el interés prioritario del paciente es recibir una buena atención médica: que ésta sea a tiempo, segura, efectiva, de calidad, y con un buen trato personal. Poder elegir el dónde y quién de la atención es solo un medio para ello –valioso sólo si se tiene la información adecuada–, pero en modo alguno es un fin en sí mismo, como tramposamente induce a creer la retórica vacía de la *libre elección*.
- En tercer lugar, la inmensa mayoría de los pacientes busca y obtiene la atención que necesita en sus centros y hospitales de referencia, que son los más cercanos a su domicilio. Por ello su primera elección informada sería, sin duda alguna, que éstos estén bien equipados y que funcionen correctamente. Porque, además, cuando más necesaria e importante es la atención médica –en situaciones de urgencia– somos atendidos en estos centros próximos, y de nada sirve en estas situaciones el discurso

vacío de la libre elección. Por ello es importante la ordenación sanitaria con planificación equitativa y técnicamente eficiente de los recursos, que permite organizar la oferta de servicios. Las Áreas de Salud son un instrumento probado y excelente para garantizarlo y sin embargo han sido suprimidas en Madrid, con el pretexto de una “libre elección” retórica, que tal como está planteada no aporta nada nuevo. La organización sanitaria por Áreas de Salud en modo alguno tiene como objetivo ni obliga a encuadrar en ellas la demanda limitando la capacidad de elección de los pacientes. Las Áreas de Salud son fundamentalmente un instrumento para organizar la oferta de servicios con racionalidad y con equidad. Por ello recomendamos vivamente volver a este modelo de organización sanitaria: es la que ofrece más garantías reales de buena atención a los todos los ciudadanos de la Comunidad, en cualquier punto de su territorio.

3.5. Participación de ciudadanos y pacientes en la sanidad pública de Madrid

Como muestra la experiencia de los mejores sistemas públicos de salud, la participación de ciudadanos y pacientes en el sistema sanitario, implicándose en el mismo y sintiéndolo como propio, es una condición necesaria para su Buen Gobierno y funcionamiento. Esta participación de ciudadanos y pacientes en la sanidad pública tiene múltiples enfoques, dimensiones y niveles, pero una distinción de gran interés es diferenciar entre participación del paciente y participación ciudadana. La primera se refiere a las decisiones sobre la salud individual (*patient involvement*), mientras que la participación ciudadana (*public involvement*) se refiere a la participación en decisiones sobre políticas y servicios sanitarios.

La participación de ciudadanos y pacientes en la sanidad pública, además responder a derecho democrático y de su contribución a la mejora de los servicios, tiene el gran valor de contribuir a la identificación de la ciudadanía con su sistema sanitario, su mejora y sostenibilidad, tanto social como económica.

Un elemento central del Buen Gobierno y esencial para la participación de ciudadanos y de pacientes en los servicios sanitarios, es la disponibilidad y el acceso a información de calidad, como instrumento clave de empoderamiento. La información permite opinar y elegir con conocimiento de causa, sea como ciudadanos activos, interesados en la sanidad como asunto público, o individualmente como pacientes interesados en la propia salud y en las decisiones que la afectan.

Por ello la transparencia y acceso a toda la información en poder de la Administración sanitaria forman el núcleo central de las recomendaciones del Libro Blanco para el Buen Gobierno de la sanidad de Madrid. En concreto, recomendamos que la disponibilidad de información con transparencia,

implique, entre otras cosas poner a disposición de los ciudadanos, en Internet:

- (*Qué*) toda la información relevante disponible (datos e indicadores de recursos, presupuesto y gastos, actividad clínica, calidad, tiempos de espera, satisfacción de pacientes, quejas, etc.);
- (*De dónde*) desagregada para cada una de las Áreas de Salud, centros y unidades donde la información se genere, y agregada para el conjunto;
- (*Cómo*) glosada de forma abierta, accesible, comparable entre unidades/centros y en su evolución temporal, entendible y reutilizable por ellos;
- (*Cuándo*) con la mayor inmediatez.

Las tecnologías de la comunicación e información (TIC) hacen posible no solo acceso a todo tipo de información por parte de ciudadanos, pacientes y profesionales, si no también sistemas de comunicación de los pacientes con el sistema sanitario y sus profesionales, haciendo posible nuevas formas de atención sanitaria con grandes mejoras en el acceso y calidad de los servicios. Por ello, recomendamos utilizar a fondo en la sanidad pública de Madrid todas las posibilidades de las TIC y la *Salud-e* para:

- Hacer disponible y accesible a toda la información sobre el sistema sanitario de Madrid y el conjunto del SNS español sobre sus recursos, servicios, actividad, desplazamientos a otras Comunidades Autónomas, etc.;
- Crear un *portal de salud-Madrid* de acceso fiable a información sobre salud, enfermedades, tratamientos, medicamentos, consejos médicos, etc.; una información que debiera estar producida y/o validada por paneles de médicos y enfermeras de la sanidad pública de Madrid e interconectada a sistemas similares de otras Comunidades Autónomas y sistemas sanitarios; este portal debiera prestar atención diferenciada a grupos sociales con necesidades específicas, por ejemplo los jóvenes, mujeres, ancianos, patologías concretas, etc.;
- Facilitar la comunicación entre los ciudadanos y los pacientes con médicos y enfermeras de Atención Primaria, así como con los servicios administrativos (citaciones, etc.); entre estos instrumentos se debería considerar un servicio telefónico tipo “Salud-24h.” “Salud Reponde”, como los que funcionan satisfactoriamente en otros sistemas sanitarios;
- Elaborar una *Guía del Servicio Madrileño de Salud*. Para cada Área de Salud y dentro de ella, cada uno de sus Centros de Salud y hospitales, se debiera disponer de un portal de información con todos los datos de utilidad práctica relevante para los hogares sobre los servicios disponibles y cómo acceder a ellos: sus horarios, localización, teléfonos, nombres de los profesionales sanitarios, qué hacer en caso de urgencia, etc.

Esta información debería estar también editada en papel, total o parcialmente, como “Guía del Servicio Madrileño de Salud” y ser distribuida a todos los hogares de cada Área de Salud. Los ejemplos del *NHS-Choice* británico y la Guía del Servicio Vasco de Salud son dos referentes interesantes para el desarrollo práctico de este tipo de información.

Participación ciudadana en la sanidad pública

El proceso político democrático por el que se elige y controla a los gobernantes es la principal forma institucional de la participación ciudadana en el gobierno de la sanidad pública. Esta forma de participación puede parecer un tanto lejana pero tendrá una mucha mayor efectividad e inmediatez con la puesta en marcha de las recomendaciones en que hacemos en este Libro Blanco para el Buen Gobierno corporativo (organizativo y de funcionamiento) de la sanidad de Madrid,

Además, la participación de ciudadanos y pacientes en su sanidad pública se verá extraordinariamente reforzada, haciéndose más próxima y real, con las posibilidades que abren aspectos muy concretos de las recomendaciones del Libro Blanco. Entre ellas, destacamos:

- La presencia en los órganos de gobierno (los nuevos Consejos de Administración-Gobierno que proponemos) de todas las Área de Salud y hospitales, con representantes directos de la población, a través de los Ayuntamientos;
- La presencia en estos Consejos de personas vinculadas a la comunidad local a la que sirven los centros sanitarios del Área, nominadas para este servicio cívico por entidades ciudadanas, ONGs, etc.;
- La revolución que en la transparencia, en la disponibilidad y en el *acceso a la información* supondría la puesta en marcha de las recomendaciones del Libro Blanco, y su contribución a un mayor seguimiento del gobierno, gestión y desempeño de la sanidad pública por parte de la ciudadanía;
- Los mecanismos abiertos de toma de decisiones y elaboración de políticas que proponemos, que incluyen –como ya existe en los países más ejemplares– una *fase de consulta* pública en Internet;
- El impulso para generar un gran movimiento de voluntariado cívico en torno a la sanidad pública de Madrid y a sus centros y servicios; este voluntariado tiene una gran importancia por su contribución a la sostenibilidad de la sanidad pública, a que la población la sienta como propia, a la cohesión y solidaridad social y, no en último lugar, a rodear de afecto popular al personal sanitario;
- La colaboración, reconocimiento y apoyo institucional a las familias, que son los más importantes cuidadores de los enfermos, para que

cuenten con todas las ayudas que precisan por parte tanto de la sanidad pública como de los servicios sociales;

- Normas que permitan un marco favorable para que el aprecio de ciudadanos y pacientes por su servicio de salud también se pueda expresar también en donaciones y legados a favor del Servicio Madrileño de Salud y de sus centros y unidades;
- Las mejoras en la calidad democrática de la política sanitaria que resultarán de puesta en marcha del conjunto de recomendaciones del Libro Blanco para el Buen Gobierno de la sanidad madrileña.

Además, el Servicio Madrileño de Salud, proactivamente, debería contar con instrumentos (encuestas, estudios, evaluaciones, etc.) que le permitan conocer las necesidades, demandas y preferencias de los pacientes, cuidadores, familiares y ciudadanos en general. Un componente importante de ello es monitorizar el nivel de satisfacción de los pacientes y familiares con los servicios recibidos. Condición clave para la efectividad de estos instrumentos de conocimiento de la opinión de ciudadanos y pacientes es poner, con el mayor rigor técnico y transparencia, toda la información recabada a disposición de la sociedad, así como utilizarla internamente en las unidades y servicios para mejorar la calidad de su atención.

Recomendamos ir más allá de las encuestas de satisfacción y valorar la introducción en Servicio Madrileño de Salud de instrumentos que permitan conocer en términos de salud, los resultados de la atención sanitaria, aplicando –inicialmente como experiencia piloto– las nuevas metodologías sobre *Medidas de Resultados Reportadas por Pacientes* (MRRP-PROM *Patient-Reported Outcome Measures*) ya utilizadas en otros países.

Recibir en tiempo y forma una respuesta adecuada a las denuncias, quejas sugerencias y reclamaciones de pacientes y ciudadanos es un derecho básico, al tiempo que el escalón más elemental de participación. Hacer esto bien exige la existencia de un procedimiento, institucionalizado y formal, que garantice una respuesta eficaz y rápida. Para conseguirlo –siguiendo el ejemplo de las antiguas Juntas de Gobierno de la Seguridad Social– recomendamos: (1) la inclusión de un punto permanente del Orden del Día de los nuevos Consejos de Administración-Gobierno de las Áreas de Salud y Hospitales sobre “Conocimiento y consideración de quejas de ciudadanos y pacientes”, (2) que cada Área e institución remita estos datos a la *Agencia de Ciudadanía Sanitaria* para su análisis agregado e inclusión en su Informe Anual, y (3) que, evitando cualquier posibilidad de identificación personal, cada Área de Salud e institución haga públicos en su página de Internet la estadística de denuncias, quejas y reclamaciones, y la respuesta a las mismas.

Los instrumentos de participación ciudadana para favorecer el Buen Gobierno de la sanidad pública de Madrid estarían incompletos sin crear y revitalizar cauces de participación específicos para la ciudadanía organizada en torno a Asociaciones de Vecinos, de Pacientes, Tercer Sector, etc., con el obje-

tivo de institucionalizar, ordenar, facilitar y promover su participación en la sanidad pública de Madrid.

Participación del paciente

La participación del paciente en las decisiones que le afectan es uno de sus derechos básicos y como tal está recogido en toda la normativa sanitaria. Como ya hemos señalado, la información es el instrumento clave para el *empoderamiento de ciudadanos y pacientes*. Para ello, entre otras posibilidades, recomendamos;

- Favorecer en la sanidad pública una cultura organizativa y profesional de empatía y deferencia hacia el paciente, en la que éste y su familia tengan en todo momento la información personalizada que precisan para tomar sus propias decisiones y controlar todo lo que concierne a la atención a su salud, haciendo real el lema “ninguna decisión sobre mi sin mí”;
- Hacer posible el acceso y la libre utilización por el paciente de toda la información de su historia clínica digital, a través de una “carpeta personal” en el portal de internet del Servicio Madrileño de Salud, a la que todos podríamos acceder con la misma facilidad y seguridad con la que utilizamos en Internet nuestras cuentas en las cajas de ahorros y bancos. Este sistema debería incluir ayudas específicas para aquellos ciudadanos sin acceso a Internet o con dificultades para acceder y utilizar su historia clínica electrónica.

Una buena sanidad pública, centrada en la persona, deber procurar activamente la mayor autonomía del paciente, favoreciendo el autocuidado y la responsabilización del ciudadano con su propia salud. Avanzar en esta línea requiere una no pequeña reorientación del sistema sanitario, para que ciudadanos y pacientes cuenten con apoyo profesional y ayudas que ello precisa. Para ello recomendamos, entre otras iniciativas innovadoras de educación e información sanitarias a ciudadanos y pacientes:

- El desarrollo de material de información en salud y sobre la mejor utilización de los servicios sanitarios, buscando la colaboración activa de los especialistas del Servicio Madrileño de Salud;
- Utilizar las posibilidades de las redes sociales, la participación de asociaciones de pacientes y vecinos;
- Impulsar la formación de “pacientes expertos” y otros sistemas similares de ayuda y apoyo mutuo entre pacientes;
- Favorecer también el voluntariado cívico de los profesionales sanitarios enfermos para que, desde el conocimiento personal y profesional de su enfermedad, compartan su experiencia con otros pacientes y con sus

propios colegas profesionales para hacer más humana la medicina y aliviar las incertidumbre y angustia que frecuentemente conlleva estar enfermo;

- Buscar de formas más personalizadas de atención, como serían nuevas posibilidades de contactar con el médico de familia o la enfermera de enlace a través del teléfono fijo y móvil, del correo electrónico, etc.

3.6. Prevención de errores y accidentes y ayuda a los pacientes que los han sufrido

Se considera errores y accidentes en sanidad cuando como resultado de un procedimiento médico-sanitario se ha causado un daño evitable a un paciente. Sea cual sea su causa, la persona afectada tiene derecho a una explicación sobre lo ocurrido y sus causas, apoyo de todo tipo para hacer frente a las consecuencias y, cuando sea el caso, a la indemnización (resarcimiento) que esté establecida como compensación por el daño sufrido. Además, tanto el paciente, como la sociedad, deben poder conocer qué medidas se tomarán para prevenir en el futuro errores o accidentes similares. Todo ello debería formar parte de los procedimientos reglados de garantías incondicionales establecidos en la sanidad pública de Madrid para hacer frente a los errores y accidentes sanitarios.

La importancia de prevenir los errores y accidentes que inevitablemente ocurren en medicina, aconseja valorar la conveniencia de crear una Agencia contra los Accidentes Sanitarios, la cual por ser de interés para toda la sanidad pública española y por economías de escala, debería ser propuesta por la Comunidad de Madrid para su creación por y para el conjunto del SNS. Por su parte, la Agencia de Ciudadanía Sanitaria de Madrid debería hacerse cargo de atender a ciudadanos y pacientes en todo lo relacionado con los errores o accidentes sanitarios. Ello implicaría, entre otras tareas, las siguientes:

- Ofrecer consejo y apoyo confidencial a las personas afectadas por accidentes y errores médicos, tanto del sector público como en el privado;
- Disponer de sistemas de acceso fácil a sus servicios por parte de los ciudadanos, ayudando especialmente a aquellos que tienen más dificultad para expresarse y hacer valer sus derechos, con un buen asesoramiento profesional, tanto clínico como legal;
- Disponer de expertos clínicos y legales para asesorar a los afectados;
- Desarrollar mecanismos de Mediación y Conciliación para facilitar a los afectados por errores y accidentes las compensaciones a las que tengan derecho con los menores costes posibles tanto de tiempo como emocionales;

- Ofrecer asesoramiento técnico y mediación para que los profesionales de la sanidad pública de Madrid, sus organizaciones científicas, profesionales y sindicales, conjuntamente con la Administración sanitaria puedan consensuar fórmulas de aseguramiento de responsabilidad civil profesional y sanitaria que protejan a los pacientes, al sistema de salud y a los propios profesionales con el menos coste y la cobertura más razonable.

La seguridad de los pacientes y la prevención de los accidentes y errores sanitarios es un tema que debiera tener una gran prioridad en la sanidad de Madrid. La sanidad es un sector de alto riesgo para este tipo de problemas como reconoce la Unión Europea, la OMS, el Consejo de Europa y los esfuerzos en este sentido de todos los sistemas de salud del mundo desarrollado. Por ello recomendamos que las autoridades sanitarias de Madrid desarrollen plenamente las recomendaciones europeas e internacionales sobre Seguridad de los Pacientes en relación a todo tipo de problemas de seguridad (infecciones, errores, accidentes, etc.). Ello requeriría entre otras medidas:

- La creación de un Grupo de Trabajo Permanente sobre Seguridad del Paciente en la Comunidad de Madrid encargado de diseñar y monitorizar la aplicación de una Estrategias para la Seguridad de los Pacientes, que abarque todos los ámbitos de la sanidad pública y privada de la Comunidad;
- Coordinar esfuerzos en esta materia con el conjunto del Sistema Nacional de Salud;
- Favorecer y proteger sistemas voluntarios y confidenciales de declaración de errores y accidentes, así como de denuncias confidenciales internas (*whistleblowing*) que permitan conocer los problemas y riesgos de seguridad, y prevenirlos y tratarlos.

3.7. Favorecer el voluntariado, las donaciones y legados a centros y servicios de la sanidad madrileña

Como sucede en los países con la mejor sanidad pública, los servicios del Estado de Bienestar sólo son buenos de verdad, donde la población se preocupa e implica en ellos, sintiéndolos como propios, y no como parte de un Estado impersonal y ajeno. Afortunadamente, como en otros países desarrollados, la atención sanitaria es ya (casi) en España un derecho cívico igual para todos, basado en valores de justicia social y solidaridad. Si bien la existencia de sanidad pública ha superado y hecho innecesaria la caridad social, la medicina y las enfermedades han sido tradicionalmente y siguen siendo, el destino preferido del altruismo y la generosidad de individuos y familias:

3.7. FAVORECER EL VOLUNTARIADO, LAS DONACIONES Y LEGADOS A CENTROS Y SERVICIOS DE LA SANIDAD MADRILEÑA

sería muy deseable que el Servicio Madrileño de Salud fuera capaz de estimular y encauzar hacia los centros y servicios públicos de la medicina de Madrid, el caudal de generosidad y filantropía que sin duda existe en la sociedad madrileña. Ello, contribuiría mucho a reforzar el aprecio y afecto de la población por un servicio público que nos toca a todos en lo más personal varias veces en la vida, sirviendo además para mejorar su calidad y dotación.

Por ello, es conveniente que, más allá de la contribución fiscal con los impuestos obligatorios, y además de las diferentes formas de participación ya vistas, existan posibilidades de expresar individualmente apoyo y agradecimiento a la sanidad pública de Madrid. Para ello recomendamos:

- Abrir plenamente las puertas al voluntariado cívico y humanitario en el Servicio Madrileño de Salud, estimulando activamente el que los ciudadanos puedan contribuir al mismo con su tiempo y con todo tipo de donaciones: órganos y sangre para transfusiones, tiempo de acompañamiento y ayuda a pacientes, aportación de revistas y plantas para la salas de espera, etc.
- Reconocer con un gran apoyo activo desde el Servicio Madrileño de Salud el “voluntariado” más invisible e importante de todos: el de familias y hogares que cuidan a los enfermos de casa, especialmente ancianos, convalecientes, enfermos mentales, pacientes crónicos y terminales. Estas familias cuidadoras deben sentir el apoyo real de la sanidad pública, expresado en facilidad para contactar con los profesionales sanitarios de cabecera, para recabar su atención a domicilio, para contar con ayudas técnicas en forma de préstamo de equipos (camas articuladas, etc.) que les ayuden a cuidar mejor a sus familiares.
- Promover e impulsar *Asociaciones de Amigos* de cada Centro de Salud y Hospital local, animando a las Asociaciones de Vecinos y otras entidades sociales a volcarse en su apoyo a los centros sanitarios locales. Todo ello servirá para acercar cada centro y servicio de la sanidad pública de Madrid al corazón de la población a la que sirve, haciendo que sean sentidos como propios y generando un clima social de afecto hacia sus profesionales.
- Posibilitar y estimular que el caudal de aprecio e identificación de la población con su sanidad pública, así como el reconocimiento y agradecimiento por sus servicios, se pueda expresar también en donaciones y legados de todo tipo al Servicio Madrileño de Salud, y a cualquiera de sus centros y servicios. Para ello, entre otras medidas, recomendamos:
 1. éstas donaciones y legados reciban en la Comunidad la misma consideración fiscal que actualmente tienen las entidades benéficas reconocidas oficialmente, y
 2. que puedan ser utilizadas localmente por las Áreas de Salud, Centros sanitarios y Unidades clínicas según la intención de los donan-

tes, con la transparencia y rendición de cuentas propia del sector público.

3.8. Medicina y sanidad privada: no menos derechos que en la sanidad pública

La Comunidad de Madrid tiene en su territorio todas las competencias propias de la autoridad sanitaria. Éstas incluyen tanto la sanidad pública como todo tipo de actividad privada relacionada con la sanidad (centros médicos y consultas, consultas dentales, ópticas, centros de fisioterapia y rehabilitación, farmacias, etc.). Sus competencias en relación a todos estos servicios sanitarios incluyen: regulación, autorización previa, inspección, etc., con el objetivo de garantizar la salud pública, así como la seguridad y calidad de los servicios ofertados. Por otro lado, las competencias de la Comunidad en materia de consumo refuerzan, si cabe, la capacidad y la obligación del gobierno de la Comunidad de proteger los derechos, tanto sanitarios como de consumo, de la población en relación con los servicios sanitarios privados.

El gobierno del PP-Aguirre que alardea de liberalismo y no esconde su preferencia por la existencia de mercado y competencia en la provisión de servicios sanitarios, ha mostrado sin embargo un nulo interés por adaptar a la Comunidad de Madrid los ejemplos de transparencia, apertura de información, seguridad y garantías para ciudadanos y pacientes que ofrecen los países de referencia en estos aspectos, sea con financiación pública (el NHS de Inglaterra) o mixta (Estados Unidos). Sus actuaciones para garantizar calidad y seguridad en la medicina y sanidad privadas se ha limitado a una política de control meramente burocrático de estas actividades, descuidando por completo su obligación de garantizar de calidad y seguridad, así como los derechos de los consumidores en estos servicios.

Consideramos que ciudadanos y pacientes tienen en relación con su salud en todos los servicios de la sanidad privada, los mismos derechos de Seguridad, Respeto, Información, Decisión, Privacidad-confidencialidad, Respuesta a reclamaciones, que en la sanidad pública. Pensamos que sus garantías de calidad y seguridad debieran tener los mismos estándares existentes en los países y sistemas más exigentes y transparentes con la actividad sanitaria privada, como puede ser el caso de California (ver por ejemplo: <http://www.dhcs.ca.gov>, y <http://www.calhospitalcompare.org>). Inspirar la regulación de la sanidad privada de Madrid en las experiencias de los sistemas y países más avanzados, además de contribuir al bienestar de los ciudadanos de Madrid tiene el beneficio añadido de hacer competitivos en el mercado internacional los servicios de los centros sanitarios privados de Madrid. Por ello, recomendamos:

- Revisar la regulación existente en Madrid para los diversos sectores de la actividad sanitaria privada y en consulta con sus representantes, actualizar esta regulación con los mejores estándares internacionales,

3.9. OTRAS RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES EN LA SANIDAD PÚBLICA DE MADRID

21

asegurando mecanismos de cumplimiento y monitorización de los mismos, basados en la transparencia y acceso público a la información; esta regulación deberá incluir, entre otros, aspectos la explicitación de conflictos de interés, la obligación de reportar la actividad clínica al sistema de información sanitaria de la Comunidad (CMBD, registro de tumores, prótesis, etc.);

- Elaborar, en consulta con los interesados (sanidad privada, ciudadanos, expertos, colegios y organizaciones profesionales) la adaptación a todas las actividades sanitarias privadas de la Comunidad de Madrid una adaptación de la Carta de Derechos y Deberes Sanitarios existente para la sanidad pública;
- Incluir explícitamente entre las funciones de la *Agencia de Ciudadanía Sanitaria*, la protección de los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios privados ofertados en la Comunidad de Madrid, incluyendo en su Informe Anual su actividad en esta área, así como la gestión de las denuncias y quejas tramitadas;
- Incluir todas las actividades de la sanidad en los Términos de Referencia del Grupo de Trabajo Permanente sobre Seguridad del Paciente de la Comunidad de Madrid;
- Incluir en la regulación de actividad sanitaria privada la monitorización, por parte de la Autoridad Sanitaria de Madrid, de la seguridad, efectividad y veracidad científica de la industria para-médica de la Comunidad, protegiendo la población frente a la difusión carente de rigor científico de todo tipo de productos-milagro que puedan suponer un riesgo para la salud de la población.

3.9. Otras recomendaciones para mejorar la experiencia de los pacientes en la sanidad pública de Madrid

El desarrollo pleno de las recomendaciones explicitadas de este capítulo cuyo objetivo (conviene repetirlo) es: *“situar de verdad y con todas las consecuencias a los pacientes, sus familias y cuidadores, en el corazón del sistema sanitario público de Madrid”*, tiene implicaciones de gran alcance. De ellas se derivan muchas otras propuestas que responden a la idea de revitalizar la sanidad pública con una nueva cultura de servicio, buscando la satisfacción de los pacientes y sus familias y la excelencia en todas las dimensiones de la calidad. Para ello, recomendamos, de un modo específico:

Búsqueda de la excelencia y calidad en la cultura de servicio al paciente y su familia

- Gran énfasis en la atención personal, en el cuidado de todos los detalles que valoran los pacientes en los servicios sanitarios: limpieza, ausencia de ruido, evitar la masificación de salas de espera y visitas; facilitar atención telefónica, por correo electrónico y a través de la página Web; trato respetuoso y atento, etc.;
- Una sanidad flexible y con la máxima libertad de elegir (médico, enfermera, dentista para los niños y hospital), con la información precisa para ello (horarios, lista de espera, ubicación, indicadores de calidad de centros y servicios, etc.);
- En la Atención Primaria y Centros de Salud favorecer una relación más personal con los médicos, enfermeras y profesionales sanitarios, potenciando la figura del Médico de Familia como “*médico personal*”;
- Poner en marcha la *Enfermería Comunitaria y la figura de la Enfermera personal de Enlace*, un servicio de especial importancia para pacientes ancianos, crónicos, convalecientes, recién nacidos y sus madres, etc.
- Acceso operativo a una segunda opinión médica, especialmente en relación con el cáncer y otras situaciones similar gravedad;
- Dotar a todos los hogares de una Guía de la Sanidad Pública de Madrid –específica para cada Área de Salud, permanentemente actualizada;
- Desarrollo práctico, programado y permanentemente actualizado de lo que implican los Derechos de los Pacientes, a través de normativa, Guías de Buenas Prácticas, Códigos de Conducta, etc.;
- Tiempos máximos para las citaciones de tratamiento, especialistas y pruebas, que definidos de acuerdo con el criterios de necesidad médica (y no con promesas irresponsables como ha hecho el gobierno PP-Aguirre);
- Revisión y simplificación continua de todos los procedimientos administrativos y circuitos de servicio que afecten a los pacientes para que éstos estén a su servicio y no al revés;
- Refuerzo y búsqueda continua de aquellos servicios que aporten mejoras a la atención sanitaria y mayor comodidad a los pacientes, tales como: hospitalización de día, enfermería comunitario-domiciliaria, cirugía ambulatoria, atención telefónica y por correo electrónico, experiencias de consultas todo-en-el-día, etc.;

3.9. OTRAS RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES EN LA SANIDAD PÚBLICA DE MADRID

23

Un hospital para los pacientes

La sanidad bien gobernada de Madrid debiera lograr unos hospitales públicos en los que todos los detalles de funcionamiento estuvieran pensados para los pacientes y sus familias (sistema de citas, tiempos de espera, señalización, sistema de información, identificación de los profesionales, confort hostelero, etc.). Un aspecto de gran trascendencia es lograr que los hospitales públicos funcionen programada y regularmente en horario de mañana y tarde, como es lógico y como sucede en los sistemas sanitarios del resto de Europa. Igualmente es de gran importancia que los pacientes en los hospitales un “*médico de referencia*”, aunque durante su tratamiento sean atendidos por más de un doctor.

Atención especial a problemas que preocupan a los ciudadanos y pacientes y no siempre han recibido la atención que merecen

Cáncer. Tratamiento multidisciplinar del cáncer: incorporación de las buenas prácticas de otras Comunidades y países a la prevención, diagnóstico, tratamiento y atención al cáncer, con un circuito preferencial de diagnóstico para los pacientes en los que se sospeche un posible tumor.

Cuidados paliativos. Un sistema de cuidados paliativos que deberá llegar a todos los rincones de la Comunidad, incentivando la participación en el mismo del médico personal de cabecera y de la Enfermería Comunitaria.

Dolor. Si hay algo que la medicina moderna pueda aliviar es el dolor y un sistema sanitario sensible a las necesidades de los pacientes no puede dejar de atender adecuadamente este problema, que sin embargo para sigue siendo causa de sufrimiento evitable para muchos madrileños.

Salud Mental. El acceso y la calidad de los servicios de Salud Mental es uno de los criterios para juzgar el nivel de desarrollo humano de una sociedad; estos servicios deben recibir toda la prioridad que tienen para los pacientes y sus familias.

Salud bucodental. La salud bucodental ha sido tradicionalmente olvidada en la sanidad pública española; este atraso debe ser recuperado con una planificación y evaluación rigurosas de necesidades, recursos y actividades. Entre ellas, la puesta en marcha de un Programa de Atención Dental Infantil (PADI) como los que ya funcionan con éxito en el País Vasco, Navarra y otras Comunidades Autónomas, así como planes de atención a los pacientes con necesidades especiales.

Transporte sanitario. Miles de madrileños han sufrido lo indecible debido al desastre organizado por el gobierno del PP-Aguirre en las ambulancias de Madrid que ha causado esperas e incertidumbre intolerables. Una

sanidad bien gobernada debe garantizar un adecuado servicio de transporte sanitario, eficiente, puntual y atento; ello debiera incluir la existencia de normas sobre tiempo máximos de espera, la monitorización de cumplimiento y la información puntual al paciente usuario sobre eventuales retrasos y circunstancias extraordinarias que los motiven.