

Expte. DI-878/2008-9

EXCMA. SRA. CONSEJERA DE SALUD Y
CONSUMO DEL GOBIERNO DE ARAGÓN

Vía Universitat, 36
50017 ZARAGOZA

22 de mayo de 2009

I.- HECHOS

Primero.- En su día tuvo entrada en esta Institución un escrito de queja que quedó registrado con el número de referencia arriba expresado.

Segundo.- En el referido escrito se hacía alusión a lo siguiente:

“La hija de D. F. G., nació en 2001, desde ese momento se constato que la recién nacida contaba con problemas digestivos y a las 48 horas de vida se inicia alimentación parenteral, de la que depende hasta hoy en día.

La menor fue atendida en el Hospital Miguel Servet, estando ingresada permanentemente en este centro. Por lo que el padre cuenta, eran frecuentes las infecciones y la vida de la niña parecía que se limitaba a estar siempre ingresada en las diferentes instalaciones del centro debido a la compleja patología que presentaba.

El padre, estando en el centro médico, conoce a otro padre, que le informa de la terapia que inician en otros hospitales, poniéndole como ejemplo el Hospital de la Paz en Madrid. Así solicita su traslado a ese centro, que le es concedido en 2002. Una vez allí inician el programa que se sigue en ese centro y se le facilita que su hija pueda llevar una vida más normal, ya que no tendrá que estar diariamente ingresada sino que puede llevar su vida en la casa familiar y por las noches administrarle la alimentación parenteral.

Gracias a la atención que recibieron en el Hospital de Madrid, su hija y la familia pueden llevar una vida más cómoda.

Se expone que, como la alimentación/nutrición parenteral no esta legislada, no se obliga al médico a informar al usuario, y esta situación acaba

repercutiendo en el menor enfermo, que es el que acaba recibiendo la asistencia y el eterno ingreso en el hospital.

Se pone en conocimiento este tema, para que se pida que la administración informe de estos programas a los diagnosticados como su hija con un fallo intestinal permanente y que pudieran ser usuarios de este programa. El interesado tiene el conocimiento de la existencia de padres que no han recibido esta información del Hospital Miguel Servet.”

Tercero.- Habiendo examinado el citado escrito se acordó admitirlo y dirigirnos al Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón con la finalidad de recabar la información precisa sobre la cuestión planteada.

Cuarto.- En cumplida contestación a nuestro requerimiento, se nos proporcionó un escrito en los siguientes términos:

“Que tras el seguimiento de lo manifestado en su queja por el Sr. G. se ha consultado con la gerencia del sector correspondiente desde donde se nos transmite que la Unidad de Gastroenterología informa que los padres de la niña, diagnosticada de fallo intestinal permanente, fueron informados en todo momento por distintos especialistas, entre los que se encontraban cirujanos, intensivistas y médicos de la Unidad de Gastroenterología, de la patología que presentaba así como de las posibilidades terapéuticas disponibles.

Como consecuencia de la excepcionalidad del diagnóstico y a que la frecuencia con que se produce es de entre 1 a 3 casos al año, el Hospital Infantil no dispone de una unidad específica para este tipo de trastorno. Motivo por el cual se ha dado traslado a la paciente a un Centro de Referencia Nacional.

En cuanto a la creación de una unidad específica de esta patología, dada la escasa incidencia de la misma no es procedente y los protocolos establecidos determinan el envío de todos los casos al Centro de Referencia Nacional, como se ha procedido en este caso.”

Quinto.- Además, también se nos informó que,

“ Se ha realizado seguimiento de lo expresado por el Sr. G. y se ha solicitado información a la Gerencia de Sector de referencia, desde donde nos indican que los padres de la niña fueron ampliamente informados por distintos especialistas de la patología y posibilidades terapéuticas disponibles.

Esta patología es excepcional, por lo que los tratamientos están centralizados para trasplantes en Centros de referencia de Madrid o Barcelona y para la alimentación parenteral el referente es el Hospital Clínico

Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza.

De lo que se deduce que todos los pacientes con esta patología son enviados a los Centros de referencia ya que en el Hospital "Miguel Servet" no existen Unidades Específicas para su atención".

Sexto.- A la vista de la contestación transcrita, se consideró oportuno solicitar una ampliación de información en los siguientes términos:

"En consecuencia, sin perjuicio de apreciar la correcta actuación en este caso, en la reclamación presentada únicamente se solicitaba aclaración acerca de si, con respecto a la alimentación parenteral, conocedores de que existe un programa específico que se lleva a cabo en el Hospital de La Paz, en Madrid, que permite que durante el día los pacientes puedan estar en el domicilio familiar, y por las noches administrarle la alimentación parenteral, estos hechos eran comunicados a los familiares para que pudieran optar por esta posibilidad y evitar eternos ingresos en el Hospital."

Séptimo.- Nuevamente, en atención a esta solicitud, se nos señala que,

"En relación con el contenido de la misma, le comunicamos que la decisión de si queda o no ingresado el paciente, corresponde a una indicación médica, es decir, queda a criterio del profesional marcar la forma que el profesional entiende como más adecuada a la situación del paciente. Por otro lado, a los ciudadanos que no viven en Madrid, se les suele proponer un ingreso con la intención de evitarles el gasto que supondría la permanencia en otro medio diferente del hospitalario. En cualquier caso la forma de aplicación del tratamiento forma parte de la relación entre el Centro Hospitalario y los usuarios".

Del tenor de los precedentes hechos podemos extraer las siguientes,

II.- CONSIDERACIONES JURÍDICAS

Primera.- En el supuesto que fue presentado, el motivo de la queja radicaba en las dificultades que habían tenido los familiares de la niña para ser derivados a un Centro de Referencia Nacional, en este caso, al Hospital de Madrid "La Paz"; centro en el que se lleva a cabo un programa de nutrición parenteral domiciliaria, que permite y posibilita que los niños afectados por esta patología puedan ser alimentados vía parenteral en su propio domicilio.

Concretamente se alude al caso de T., que desde su nacimiento estuvo 18 meses ingresada en la UCI en el Hospital "Miguel Servet" ya que

tenía que ser sometida a 10 intervenciones quirúrgicas, siendo informados desde el principio que a la vista de la patología que presentaba de fallo intestinal, se vería abocada a ser una niña permanentemente hospitalizada.

Un tiempo después, la niña precisó ingreso en UCI pediátrica del Hospital por infecciones hospitalarias, concretamente, por sepsis con gérmenes y un hongo en sangre, lo que le provocó un fuerte desajuste metabólico permaneciendo en un estado muy grave.

En ese momento, se tuvo conocimiento a través de una persona ajena al Hospital de la existencia del citado programa del Hospital de La Paz y, tras mucho insistir, la derivación al mismo fue autorizada por la intermediación de la UCI pediátrica y de los cirujanos pediátricos y, tras permanecer un mes en Hospital el padre de la niña y la propia Teresa, finalmente pudieron abandonar el Hospital e ir a su domicilio, donde la niña es alimentada por las noches, y durante el día acude al Colegio llevando una vida, en la medida de lo posible, normal.

Al respecto, existe una Asociación Española de Padres de Niños con Nutrición Parenteral, que nació en el Hospital Universitario La Paz de Madrid, donde generalmente son derivados los casos graves de fallo intestinal de nuestro país para valorar la posibilidad de este tipo de nutrición y, en último caso, ser transplantados.

Segunda.- La Ley de Salud de Aragón tiene por objeto la regulación de todas las acciones que posibiliten hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en los artículos 43 y concordantes de la Constitución.

Asimismo, en el Sistema de Salud de Aragón se articula funcionalmente el conjunto de servicios, actividades y prestaciones que tienen por finalidad la protección de la salud, la prevención de la enfermedad y la asistencia sanitaria en los casos de pérdida de la salud, además de las acciones rehabilitadoras oportunas.

También se ha de velar por la calidad permanente de los servicios y prestaciones con el fin de lograr la máxima eficacia y eficiencia en la utilización y gestión de los recursos, así como la satisfacción de los usuarios, ostentando todos los titulares de los derechos y deberes contemplados en la Ley de Salud de Aragón el derecho a una atención sanitaria adecuada a las necesidades individuales y colectivas, orientada a conseguir la recuperación, dentro de la mayor confortabilidad, del modo más rápido y con la menor lesividad posible, de las funciones biológicas, psicológicas y sociales.

Tercera.- En modo alguno, esta Institución desea inmiscuirse, ni está capacitada para ello, en el tratamiento médico que ha de llevarse a cabo en pacientes afectados por esta enfermedad, ni pone en duda la correcta actuación del Hospital en los casos que pudieran presentarse.

Además, asumimos y somos conscientes de que no resultaría viable la creación de una Unidad Específica para esta patología, dada la escasa incidencia de esta enfermedad.

No obstante lo anterior, al igual que los tratamientos para trasplantes están centralizados en Madrid o Barcelona, si existen otras posibilidades terapéuticas para la alimentación parenteral que no implican ingreso hospitalario, como el Programa existente en Madrid, que requiere cuidados especializados y puede ser suministrado en el domicilio del paciente previa capacitación del afectado o de su cuidador, y que podría suponer una mejora sustancial en la calidad de vida de los pacientes afectados por fallo intestinal permanente, a entender de esta Institución se debería facilitar una amplia información sobre la existencia de dichos Programas, para que la familia pudiera optar por la alternativa a seguir, aunque les pudiera suponer un gasto a los familiares; sin perjuicio de señalar que en cualquier caso los profesionales han de valorar la idoneidad de la nutrición parenteral domiciliaria.

Por todo lo expuesto, en uso de las facultades que me confiere la Ley 4/1985, de 27 de junio, reguladora del Justicia de Aragón, he resuelto elevar a su consideración la siguiente **Sugerencia:**

III.- RESOLUCIÓN

Que por parte del Departamento de Salud y Consumo de la Diputación General de Aragón se lleven a cabo las gestiones oportunas con el fin de que a las personas o familiares de pacientes afectados por fallo intestinal permanente, les sea facilitada la más amplia información posible sobre las posibilidades terapéuticas existentes, aunque sean en Centros hospitalarios ubicados fuera de nuestra Comunidad Autónoma.

Agradezco de antemano su colaboración y espero que en un plazo no superior a un mes me comunique si acepta o no la propuesta formulada y, en este último caso, las razones en las que funda su negativa.

EL JUSTICIA DE ARAGÓN

FERNANDO GARCÍA VICENTE