

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año VII N. 24

La nueva ley del Parlamento de Cataluña

El pasado once de enero se publicó en el *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya* la nueva Ley sobre información, autonomía del paciente y documentación clínica (texto íntegro en pág. 8-9).

Entendemos que esta ley ha sido elaborada con rigor y sentido común y a la vez ha venido a cubrir un importante vacío existente en el

sumario

La nueva ley del Parlamento de Cataluña (21/2000 sobre los Derechos de Información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y a la Documentación Clínica	1 a 4
Otras opiniones	5 y 6
Contenido de la Ley	7 a 9
Problemas bioéticos en oncología	10 a 12
Criterios éticos para la audiencia	13 a 15
Agenda	16

ordenamiento jurídico, en esta materia. Ni la Ley General de Sanidad (LGS) de 1986 ni tampoco el Real Decreto de 63/1995 de Ordenación de las Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud han satisfecho las necesidades en el ámbito de la información y adecuado ejercicio de la autonomía de los pacientes, antes al contrario, su ambigüedad y poca precisión han llevado a la práctica a un defectuoso cumplimiento de tales deberes para con los usuarios de la sanidad, en detrimento de la calidad asistencial y de la propia satisfacción de éstos, motivando a menudo demandas judiciales y quejas de toda índole a nivel del trato asistencial recibido.

Cataluña, pues, ha sido pionera en el estado español en elevar a rango jurídico la concreción de unas necesidades perentorias en nuestra sociedad actual: las condiciones para una información correcta y adecuada al paciente, la posibilidad de participar de forma efectiva en el proceso de toma de decisiones asistenciales obligando a los profesionales sanitarios a contar más con el paciente, la opción de plasmar sobre un documento su voluntad en cuanto al trato asistencial a recibir llegado

un momento de imposibilidad de manifestarlo -documento de Voluntades Anticipadas-, la concreción del contenido de la documentación clínica (historia clínica) así como los requisitos para tener acceso a ella, para su conservación, consulta, etc.

Quisiéramos desde aquí destacar algunos puntos importantes, a nuestro juicio, del contenido de la ley.

Derecho a la información

En este capítulo destacaríamos el acierto especial en su filosofía: la conceptualización de la información asistencial como parte esencial de la relación clínica. A partir de ahí, se establecen unos principios importantes, ausentes hasta ahora de la regulación sobre la materia:

a) El derecho a no saber (presente en el Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina).

b) El concepto de «médico responsable» del paciente como agente encargado de garantizar el derecho a la información. Será tarea de éste coordinar la información que se da al paciente entre los distintos profesionales que le asisten en su proceso, y si es necesario

(pasa a pág. 3)



**Institut Borja
de Bioètica**

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÒN
Núria Terribas i Sala

REDACCIÒN Y EDICIÒN
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÒN
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
M. Pilar Núñez Cubero
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Jordi Craven-Bartle
Begoña Roman
Núria Terribas

IMPRESO EN:
Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Kofi Annan y los más pobres

Humanamente debemos congratularnos de la noticia y del contenido del artículo publicado en La Vanguardia, el pasado 31 de marzo, del Sr. Kofi Annan, Secretario General de la ONU, que se titulaba «Una oportunidad para los habitantes más pobres del mundo». Pero a pesar de aceptar la buena voluntad y la alegría manifiesta del firmante por el paso adelante que representa para el Tercer Mundo y con todo el respeto para una personalidad de su relieve, parece conveniente puntualizar algo.

En el artículo de referencia se declara un cierto optimismo como consecuencia de la Cumbre del Milenio, celebrada el pasado septiembre en Nueva York, donde los países más industrializados del mundo, acordaron un proyecto orientado a mejorar la situación de hambre y miseria extrema de más de un 20% de la población mundial. El proyecto consiste en el compromiso de reducir a la mitad, en el año 2015, la cifra actual de los habitantes del planeta que viven en pobreza extrema.

El método se fundamenta en la drástica reducción de aranceles que los países ricos imponen a los productos que exportan a los subdesarrollados. Dicho de otra manera disminuir las dificultades del Tercer Mundo para que puedan vender con más facilidad a los ricos.

Visto el tema en términos económicos y como un paso más para disminuir la situación catastrófica de los más desfavorecidos, podríamos decir que el Sr. Annan hace bien en difundir y felicitar la iniciativa, pero desde una perspectiva bioética mundial hay que decir que la acción o compromiso -habrá que ver cómo se materializa el acuerdo- llega ser un reparto de migas de los más poderosos en un intento de mejorar su imagen.

A nuestro entender no puede haber oportunidad para los pobres del mundo sin un replanteamiento profundo y riguroso de la ética imperante a los países ricos (G7 y muchos otros) por ser la que orienta en definitiva las decisiones políticas de los máximos dirigentes del mundo.

Para ilustrar nuestra afirmación será suficiente recordar la increíble respuesta de hace pocos días del Presidente de los Estados Unidos, Sr. Bush, en relación a la imprescindible necesidad de reducir la contaminación atmosférica; o si queremos otros, pensemos en el tráfico de diamantes del subsuelo africano a cambio de armamento para los países pobres.

Por lo que se ve, en buena parte, los políticos, una vez elegidos, se consideran legitimados para decidir arbitrariamente sobre todo tipo de problemas que afectan al resto de la humanidad. Hay que creer que algún día esto acabará y los temas trascendentes y de impacto universal serán resueltos en un organismo supranacional -llamémoslo como queramos porque el nombre es lo de menos- en una verdadera democracia deliberativa y no en función del poder económico, considerando fundamentalmente el respeto a los principios bioéticos generalmente aceptados.

Es por este camino que creemos poder llegar un día a superar el hambre en el mundo y establecer una justicia social universal. El problema es cómo hacerlo.

Plantear caminos o alternativas, desde nuestra modesta posición pensamos que sería posible que organizaciones de alcance mundial como la ONU, la OMS, la OIT, la UNESCO, la Iglesia Católica, el Consejo Mundial de Iglesias y otros más conocidos, constituyéramos una Comisión Universal para el desarme y el reequilibrio Sur-Norte.

Una vez establecidos los principios éticos de funcionamiento de este organismo, la función sería estudiar y proponer soluciones a cuestiones esenciales de supervivencia global. Entre otros podemos señalar la reconversión-transformación de la industria de guerra en todo el mundo en industria de maquinaria para el desarrollo (perforación de suelo para nuevos acuíferos, movimiento de tierras y construcción, y tantos otros) imprescindible para dar trabajo y hacer crecer el Tercer Mundo, contribuyendo así a su verdadera independencia política, social y económica.

Esta posibilidad requeriría paralelamente, un diálogo interreligioso a fin de salvar problemas como el fundamentalismo religioso que, a menudo, ayuda a justificar en muchos países pobres y también ricos a mantener dictaduras y corrupciones gubernamentales que fundamentan habitualmente la persistencia de pueblos oprimidos bajo la apariencia de diferencias culturales.

(viene de pág. 1)

establecer protocolos para tratar de forma adecuada esta información.

c) La determinación del paciente como titular del derecho a la información, y secundariamente con su autorización la familia y personas vinculadas.

Respecto a este último punto, no podemos obviar que en los países de cultura mediterránea como es el nuestro, por lo general la familia continua teniendo un peso específico decisivo en los procesos de salud de alguno de sus miembros. No obstante, demasiado a menudo se lleva al extremo contando primero y fundamentalmente con la familia y secundariamente con el paciente. La autonomía que pretende aquí defenderse es la del propio afectado en su salud, y sólo si éste lo permite, incorporar en el proceso de información y decisión a sus personas más próximas, aún cuando a veces la presión ejercida por éstas puede hacer más difícil la tarea a los profesionales del equipo asistencial.

Derecho a la intimidad

En el ámbito de la confidencialidad médica respecto a la información y datos sanitarios ya se está trabajando a nivel de centros asistenciales, puesto que el derecho a la intimidad de las personas y a la confidencialidad de sus datos personales han sido considerados como bien jurídico protegido en el nuevo Código Penal (art. 199.2), y a su vez dotado de mecanismos de protección en la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal (15/1999 de 13 de Diciembre).

Por ello, la ley catalana acertada-

mente hace especial hincapié en la responsabilidad de los centros para dotar los procedimientos adecuados que garanticen tal protección.

Derecho a la autonomía del paciente

Dentro de este capítulo se pueden distinguir dos grandes temas, el del consentimiento informado y el de las voluntades anticipadas.

Respecto al consentimiento informado, se introduce como novedad y substancial mejora respecto a la regulación de la LGS el hecho de acotar aquellos supuestos para los que se requerirá documento de consentimiento escrito, aún cuando alguno de ellos sea de discutible interpretación. Este punto quizá sea mejorable en su desarrollo reglamentario.

A su vez se distinguen de las excepciones al consentimiento informado, los supuestos en que el consentimiento deberán otorgarlo por sustitución del afectado terceras personas. Esta distinción nos parece destacable, puesto que la LGS lo enumera todo en un mismo apartado como excepción, cuando en realidad no lo es.

Finalmente, dentro del apartado del consentimiento informado, quisiéramos resaltar el establecimiento de lo que algunos han llamado «mayoría de edad sanitaria». La ley introduce la novedad de dar legitimidad al consentimiento del menor-adolescente (entre 16 y 18 años), aún cuando su criterio pueda ser dispar del de sus padres o tutores. Para el resto de menores, se dispone la necesaria ponderación de su parecer si su grado de madurez lo permite (mínimo 12 años). La ley catalana contempla como excepciones

aquellas situaciones que ya tienen una regulación específica en las que se exige necesariamente la mayoría de edad -tecnologías de reproducción asistida, interrupción legal del embarazo y ensayos clínicos-, a las que habría que añadir la donación y el trasplante de órganos.

La incorporación de los menores maduros en el proceso de toma de decisiones es un acierto y un paso más hacia la promoción de su autonomía. No obstante, quizá su aplicación práctica de lugar a más de un conflicto de difícil resolución cuando choque con la discrepancia de los padres o tutores; por otro lado, el hecho de marcar límites de edad será en algunos casos un inconveniente pues el desarrollo intelectual y emocional es distinto en cada persona.

El segundo elemento y el más comentado, introducido por la ley en este capítulo, es el referente al documento de voluntades anticipadas. Creemos que se aborda el tema correctamente y con respeto por todas las formas de pensar, si bien para una mayor seguridad jurídica quizá hubiera sido deseable preveer la existencia de un registro centralizado fácilmente accesible que permitiera a los profesionales, fueran cuales fueran las circunstancias en las que el paciente deba ser atendido, consultar la existencia de un documento de este tipo. Tal como se plantea, se deja a la discrecionalidad de que el propio paciente -si está en condiciones- o la familia -si quiere, lo conoce y le interesa- den a conocer la existencia del documento.

Otro punto de reflexión es el de la vigencia de las voluntades manifestadas con anterioridad, en el momento en que debe dárseles

cumplimiento. El hecho de no preveer ninguna medida de ratificación periódica de tales voluntades, puede suponer en ocasiones cierta inseguridad para los profesionales que deben atender a su contenido. Las circunstancias personales, familiares, etc. del afectado pueden haber variado sustancialmente, y no tener el profesional forma alguna de ponderarlo.

Historia Clínica

Respecto a la regulación de la historia clínica, parece acertado establecer una relación detallada de su contenido y la concreción de los requisitos referentes a su conservación -aún cuando este punto ha suscitado opiniones para todos los gustos-.

No obstante, quisiéramos hacer especial referencia a un aspecto que no aparece en la ley y que sin embargo es una de las áreas en las que existe una mayor quiebra de la confidencialidad y del secreto profesional en lo que respecta al contenido de las historias clínicas. Es el de su uso para la investigación judicial. De forma excesivamente indiscriminada se están remitiendo a los juzgados y tribunales de este país los historiales clínicos de pacientes que se ven de una u otra forma involucrados en una demanda judicial por malpraxis o negligencia, sentenciándolos desde aquel momento a la pérdida de todo secreto respecto a su contenido. Dada la actual forma de funcionamiento de la justicia española, la entrada de cualquier documentación en una oficina judicial es sinónimo de poder ser consultada por cualquier interesado o no en el pleito. Consideramos que, en aras a preservar

el secreto profesional, es también tarea de los centros o profesionales que sean requeridos por un juzgado o tribunal cuestionar la necesidad de remitir el historial completo, pudiendo solicitar el acotamiento de la documentación a la realmente imprescindible y a su vez pedir un esfuerzo por salvaguardar la confidencialidad de la información que en ella se contiene.

Habría sido un punto más a favor de esta ley catalana hacer algún pronunciamiento sobre esta cuestión, al igual que se hace en relación al acceso para investigación o docencia.

Finalmente, se plantea claramente el derecho del usuario a acceder a su historia clínica, si bien obteniendo una copia de sus datos, no su original que quedaría en el centro. Diríamos que se da legitimidad a la teoría de la titularidad compartida de la historia clínica, puesto que además se contempla la posible invocación de reserva por parte de los profesionales respecto a sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas.

Para finalizar, quisiéramos resaltar una vez más que a nuestro entender se trata de una buena ley, si bien ninguna ley es perfecta y es cierto que determinados aspectos podrían haber sido abordados con mayor detalle. Está previsto su desarrollo reglamentario y esa será buena ocasión para enmendar pequeños errores, tras el pausado análisis de su redactado e incluso tomando en consideración aquellas críticas constructivas recibidas.

Además de nuestros comentarios, *Bioètica & Debat* ha querido recoger algunas de las opiniones manifestadas en la prensa escrita sobre esta Ley, por entender que dan una visión global del análisis

que ha merecido desde distintas esferas.

Así lo ofrecemos en las siguientes páginas.

NÚRIA TERRIBAS I SALA

LICENCIADA EN DERECHO,
ESPECIALISTA EN BIODERECHO
DIRECTORA DEL IBB Y DE LA REVISTA
«BIOÈTICA & DEBAT»

Otras opiniones

«La ley catalana sobre información al paciente, un nuevo modelo de relación clínica que pudo haber sido nacional».

Pablo Simón Lorda

Doctor en Medicina, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y Magister en Bioética (Diario Médico, 18 de enero de 2001)

«Como bioeticista y como integrante del Grupo de Expertos sobre Información y Documentación Clínica del Ministerio de Sanidad y Consumo -creado en 1997-, no puedo sino decir que la ley catalana es buena. Seguramente no es la que cumple todas las aspiraciones de todos los afectados por ella de una manera u otra, pero probablemente ha sido la única posible en este momento.

La lástima es que el texto, que mejora notablemente el artículo 10 de la Ley General de Sanidad, a la luz del Convenio sobre Biomedicina y Derechos Humanos del Consejo de Europa, no haya podido ser una ley marco de carácter general con beneficio para todos los pacientes del Estado, y no sólo para los de Cataluña. (...)

«Empezaré diciendo que la separación en dos capítulos sucesivos

dedicados primero al derecho a la información (capítulo 2) y luego al respeto a la autonomía (capítulo 4) trasluce ya un mensaje que merece la pena ser destacado: la información es previa a la autonomía para decidir, es condición de ella en el sentido de que no se puede ejercer de modo auténtico la autonomía al decidir sobre la salud si no se posee la información necesaria para tomar esta decisión.» (...)

«De esta manera, la ley catalana viene a refrendar definitivamente un modelo de relación clínica totalmente alejado del planteamiento paternalista tradicional, un modelo que pone como centro al paciente como sujeto capaz de gobernar su propia vida y su propia salud, antes y después de haber recibido cuidados médicos o de enfermería.» (...)

«Ahora la ley viene a apoyar lo que muchos hemos venido defendiendo desde hace mucho tiempo, que la información no es un problema de papeles, sino de modelos de relación clínica; que la información debe ser algo inherente a una práctica clínica de calidad, como lo es la correcta exploración física, y que la información sólo tiene sentido en el marco de un proceso comunicativo, interactivo, deliberativo y humanizador» (...)

«La Ley 21/2000 de Cataluña y la deontología colegial»

Gonzalo Herranz

Profesor Ordinario de Ética Médica de la Universidad de Navarra (Diario Médico, 1 de febrero de 2001).

«Para quienes, catalanes o no, nos preocupamos de la deontología profesional, es obligada una lectura atenta de la nueva ley de Cataluña sobre algunos derechos del paciente (a la información y a la autonomía) y sobre la documentación clínica... La nueva ley tiene mucho de positivo y alentador. Ha logrado derivar del tejido indiferenciado de la legislación precedente una normativa más fina y adaptada, y con

capacidad para seguir madurando. Y por encima de todo, que no es poco, alegre constatar que la Ley 21/2000 de Cataluña no entra en colisión con la norma deontológica, autonómica y estatal, sino que la confirma y la refuerza.» (...)

«La nueva ley hace que ya no haya lugar en la historia clínica para los viejos defectos de la omisión y el anonimato: todas las acciones, intervenciones, prescripciones, cambios e incidentes han de ser registrados, y cada anotación ha de ser autenticada con la firma de su autor, médico o enfermera.» (...)

«No creo, a diferencia de lo que otros han afirmado, que el reconocimiento legal de los documentos de voluntad anticipada aligere de problemas éticos al médico y deje resueltas de antemano muchas situaciones complejas. La ley echa sobre los hombros del médico la grave responsabilidad de interpretar con sensibilidad y respeto, la vigencia, en cada circunstancia clínica precisa, de los deseos, intenciones e instrucciones expresados en el testamento de vida. Y esa interpretación ha de justificarla el médico con razones que ha de dejar plasmadas en la historia clínica del paciente.» (...)

«Sin duda, la ley contribuirá a hacer más explícitos, extensos y exigibles algunos deberes del médico y de las instituciones en que trabaja. Pero, ¿no se ha excedido la ley en sus exigencias? Los médicos viven, se dice, al límite de su capacidad. El tiempo se les queda siempre corto. La nueva ley les obliga a escuchar más, a informar más, a incluir más datos en las historias. Sobre todo, los médicos tendrán que «cambiar de marcha»... No es fácil: sólo creciendo en respeto ético hacia los pacientes se puede sobrellevar ese trabajo agotador. A muchos médicos puede parecerles una ley utópica.» (...)

«Tengo la impresión de que, quizás, la nueva ley no ha sido suficientemente informada por los médicos. No se dice en su preámbulo que, al preparar su texto, se consul-

tara a representantes de médicos, enfermeras y pacientes, vitalmente interesados en la materia legislada... Apena que no haya referencia alguna a los Códigos de Deontología vigentes entre nosotros.» (...)

«Se ordena a los ciudadanos que cooperen en el cumplimiento de la ley y se ordena también a los tribunales y autoridades a los que corresponda que la hagan cumplir. Pero, ¿quiénes son esos tribunales y esas autoridades?. Es pena que el texto legal no lo especifique, pues pueden darse aquí conflictos de competencias, ... ¿Tendrán algún papel que jugar en la aplicación de esta ley los colegios de médicos de Cataluña?... Se abre así una oportunidad de que confluyan la jurisdicción deontológica de los colegios de médicos y la que inaugura la nueva ley, todavía por concretar. Pero cabe también la posibilidad de que se den la espalda...».

«Cataluña quiere extender a toda España su ley de HC, información y testamento vital»

(Diego Carrasco, redactor de Diario Médico, 1 de febrero de 2001).

«Los grupos parlamentarios Entesa Catalana de Progrés (Partido Socialista de Cataluña y Esquerra Republicana de Cataluña) y Convergència i Unió han presentado en el Senado la proposición de ley sobre los derechos de información concerniente a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica, que fue aprobada el pasado mes de diciembre por el Parlamento catalán, para su debate en el Pleno.

Esta proposición de ley se presenta en el Senado como gesto político, ya que es una Cámara de representación territorial y la ley puede beneficiar a todas las comunidades autónomas.

Para Ramón Espasa, senador catalán del grupo Entesa Catalana de Progrés, «se trata de una ley impor-

tante que añade tres derechos nuevos a la idea de autonomía de la persona humana, aunque algunos de ellos ya estaban previstos en la Ley General de Sanidad de 1986». En primer lugar, el derecho a la información al paciente, en el sentido de que pueda decidir sobre los tratamientos o pruebas invasivas a las que va a ser sometido. En segundo lugar, el derecho a expresar unas voluntades anticipadas. Por último el derecho a acceder a la historia clínica.(...)

«Se pretende que otros grupos de la Cámara se adhieran a esta proposición de ley y se inicie así su andadura parlamentaria para que pueda ser aplicada a toda España.»

«Mal testamento vital para exportar»

José Ma. Simón Castellví

Presidente de Médicos Cristianos de Cataluña (Diario Médico, 1 de febrero de 2001).

«La nueva ley catalana sobre información al paciente, que contiene normas para el testamento vital, ha sido elogiada por muchos, y algunos hasta querrían que fuera copiada por las dieciséis autonomías restantes o por el Senado español» (...)

«En primer lugar, y es triste decirlo, las conversaciones con los políticos me han hecho llegar a la conclusión de que una ley con tan amplio preámbulo, de seis capítulos y trece artículos, ha sido emitida única y exclusivamente para incluir el documento de voluntades anticipadas. Se trata de un curioso documento en el que cualquier ciudadano puede dejar ciertas directrices sobre su atención sanitaria. Algunas llegan a ser ofensivas para con la profesión médica. No se puede pedir a un profesional que no se encarnice cuando hoy nadie defiende ya tal cosa». (...)

«La ley presenta aspectos inéditos en nuestro sistema jurídico. Veamos algunas perlas... Habla del deber de secreto para todos los

profesionales sanitarios, pero no garantiza su formación sobre él, lo que es pedir peras al olmo en un tema hartamente complejo. Insinúa que los pacientes pueden rechazar tratamientos inhumanos, lo cual es pensar que los médicos podemos ser agentes de la Gestapo. Y esto no se puede permitir.»

«No entiendo cómo los colegios de médicos catalanes, cuyos documentos ni siquiera han sido citados en el preámbulo de esta ley, han podido dar su entusiasta aprobación a una norma tan manifiestamente mejorable».

«El testamento vital y la nueva ley catalana»

Joan Viñas i Salas

Presidente de ProSac - Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos (carta de opinión enviada a Diario Médico, y no publicada).

«La ley, aprobada por unanimidad de todos los grupos políticos en el Parlamento Catalán, defiende varios derechos de los enfermos. Me referiré aquí al de expresar por escrito voluntades anticipadas, pues es uno de los que más polémica ha levantado.

Se trata de regular el hasta ahora llamado «testamento vital»; un documento en el cual el enfermo expresa sus instrucciones a tener en cuenta en caso de encontrarse en situación de no poder expresar personalmente su voluntad y puede nombrar un interlocutor válido que se relacione con el médico o equipo sanitario. Este documento lo puede formalizar ante notario o con la firma de tres testigos que no sean parientes cercanos ni herederos. Lo dará a conocer al ingresar en el centro sanitario y se incorporará a la Historia Clínica.

La ley no considera válidas las voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica o que no se correspondan exactamente con lo que el

paciente había previsto cuando suscribió el documento.

No podemos más que felicitar a los redactores de la Ley y a los Parlamentarios Catalanes por haberla aprobado. Nos felicitamos todos por disponer de ella y deseamos que pronto el Parlamento Español la haga suya y sea válida en todo el Estado.

Las críticas destructivas que a la misma han aparecido las consideramos realizadas desde posicionamientos muy cerrados, al límite del fundamentalismo. Es una ley muy ponderada que puede no gustar a los radicales pero que representa un importante paso adelante para mejorar la confianza del enfermo hacia el médico y sistema sanitario y le permite ser más autónomo y decidir sobre su salud.

Para los profesionales sanitarios es un avance pues nos ayudará a respetar mejor la voluntad del enfermo y nos liberará de algunas dudas que surgen en momentos críticos sobre qué tratamiento le hubiera gustado más al enfermo entre varias opciones todas ellas de buena práctica clínica.

La Asociación de Profesionales Sanitarios Cristianos, única oficial de la Iglesia Española, promovió -y la Conferencia Episcopal Española aprobó- un Testamento Vital Cristiano ya en 1989 del cual se han repartido más de 1 millón de ejemplares por todo el país». (...)

«Para adaptar este documento a la ley catalana sólo hace falta recoger tres firmas que testifiquen que se ha hecho con libertad y capacidad. Al comienzo de la aplicación de la ley es normal que surjan dudas. Esperamos que los centros sanitarios, con la ayuda de los comités de ética asistencial, vayan promoviendo su uso y resolviendo los problemas que puedan surgir».(...)

«Bienvenida sea esta Ley. Nosotros en Cataluña colaboraremos para hacer más fácil su aplicación».

Ley 21/2000 de 29 de diciembre sobre «*Los derechos de información concerniente a la salud y a la autonomía del paciente, y la documentación clínica*»

(Parlamento de Cataluña - DOGC núm. 3303 - 11.01.2001)

Capítulo 1

Las disposiciones directivas

Artículo 1

Objeto

Esta Ley tiene por objeto:

- Determinar el derecho del paciente a la información concerniente a la propia salud y a su autonomía de decisión.
- Regular la historia clínica de los pacientes de los servicios sanitarios.

Capítulo 2

El derecho a la información

Artículo 2

Formulación y alcance del derecho a la información asistencial

1. En cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre la propia salud. No obstante, cabe respetar la voluntad de una persona a no ser informada.

2. La información tiene que formar parte de todas las actuaciones asistenciales, tiene que ser verídica, y tiene que darse de manera comprensible y adecuada a las necesidades y a los requerimientos del paciente, para ayudarlo a tomar decisiones de una manera autónoma.

3. Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información. También tienen que asumir responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que le atienden o le aplican una técnica o un procedimiento concretos.

Artículo 3

El titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. Debe informarse a las personas vinculadas al paciente en la medida que éste lo permita expresa o tácitamente.

2. En caso de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de tener que informar también a quien tiene la representación.

3. Si el paciente, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para entender la información, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, tiene que informarse también a los familiares o las personas vinculadas a éste.

Artículo 4

Formulación del derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a tener conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad que implican un riesgo para la salud, y que esta información se difunda en términos verídicos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud.

Capítulo 3

Derecho a la intimidad

Artículo 5

Formulación y alcance del derecho a la intimidad

1. Toda persona tiene derecho a que se respete la confidencialidad de los datos que hacen referencia a su salud. Igualmente, tiene derecho a que nadie que no esté autorizado pueda acceder a estos datos si no es amparándose en la legislación vigente.

2. Los centros sanitarios tienen que adoptar las medidas oportunas para garantizar los derechos a los que se refiere el apartado 1, y a tal efecto debe elaborar, si cabe, normas y procedimientos protocolizados para garantizar la legitimidad del acceso a los datos de los pacientes.

Capítulo 4

Respeto al derecho a la autonomía del paciente

Artículo 6

El consentimiento informado

1. Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre y que haya sido informada previamente, de acuerdo con lo que establece el artículo 2.2. Este consentimiento tiene que hacerse por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se lleven a cabo procedimientos que comportan riesgos e inconvenientes notorios y previsibles, susceptibles de repercutir en la salud del paciente.

2. El documento de consentimiento tiene que ser específico para cada supuesto, sin perjuicio de que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. Este documento tiene que contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trata y sobre sus riesgos.

3. En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento.

Artículo 7

Excepciones en la exigencia del consentimiento y otorgamiento del consentimiento por sustitución.

1. Son situaciones de excepción en la exigencia del consentimiento:

a) Cuando hay riesgo para la salud pública, si lo exigen razones sanitarias de acuerdo con lo que establece la legislación que sea aplicable.

b) Cuando en una situación de riesgo inmediato para la integridad física o psíquica del enfermo no es posible conseguir la autorización de éste o de sus familiares o de las personas vinculadas a él.

En estos supuestos, se pueden llevar a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

2. Son situaciones de otorgamiento del consentimiento por sustitución:

a) Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, el consentimiento tiene que obtenerse de los familiares de éste o de las personas vinculadas a él.

b) En los casos de incapacidad legal, de acuerdo con lo que

establece el artículo 219 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia de Cataluña.

c) En los casos de personas internadas por trastorno psíquico, en quien concurran las circunstancias del artículo 255 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, de Código de Familia de Catalunya.

d) En el caso de menores, si éstos no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre la propia salud, el consentimiento lo tiene que dar el representante del menor, habiendo escuchado, en cualquier caso, su opinión si es mayor de 12 años. En el resto de casos, y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de 16 años, el menor tiene que dar personalmente su consentimiento.

No obstante, en los supuestos legales de interrupción voluntaria del embarazo, de ensayos clínicos y de práctica de técnicas de reproducción humana asistida, cabe atenerse a lo que establece con carácter general la legislación civil sobre mayoría de edad y si cabe, la normativa específica que le sea aplicable.

3. En los supuestos definidos de las letras a), b) y c) del apartado 2, se pueden llevar a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

4. En los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión tiene que ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respeto a su dignidad personal. Así mismo, el enfermo tiene que intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones.

Artículo 8

Las voluntades anticipadas

1. El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso que no pueda expresar su voluntad por ella misma.

2. Tiene que haber constancia fehaciente de que este documento ha sido otorgado en las condiciones dichas en el apartado 1. A este efecto, la declaración de voluntades anticipadas tiene que formalizarse mediante uno de los procedimientos siguientes:

a) Ante notario. En este supuesto, no hace falta la presencia de testigos.

b) Ante tres testigos mejores de edad y con plena capacidad para obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

3. No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se corresponda exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlos. En estos casos, se tiene que hacer la anotación razonada pertinente en la historia clínica del paciente.

4. Si hay voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante tiene que entregar el documento que las contiene al centro sanitario en el que la persona es atendida. Este documento de voluntades anticipadas tiene que incorporarse a la historia clínica del paciente.

Capítulo 5 Sobre la historia clínica

Artículo 9

Definición y tratamiento de la historia clínica

1. La historia clínica recoge el conjunto de documentos relativos al proceso asistencial de cada enfermo identificando a los médicos y al resto de profesionales asistenciales que han intervenido. Debe procurarse la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente. Esta integración tiene que hacerse, como mínimo, en el ámbito de cada centro, donde debe haber una historia clínica única para cada paciente.

2. El centro tiene que almacenar las historias clínicas en instalaciones que garanticen la seguridad, la conservación correcta y la recuperación de información.

3. Las historias clínicas se pueden elaborar mediante soporte papel, audiovisual e informático, siempre que se garantice la autenticidad del contenido y la plena reproductibilidad futura. En cualquier caso, tiene que garantizarse que queden resguardados todos los cambios e identificados los médicos y los profesionales asistenciales que los han hecho.

4. Los centros sanitarios tienen que tomar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para proteger los datos personales recogidos y evitar la destrucción o la pérdida accidental y también el acceso, la alteración, la comunicación o cualquier otro procesamiento que no sean autorizados.

Artículo 10

Contenido de la historia clínica

1. La historia clínica debe tener un número de identificación y tiene que incluir los datos siguientes:

a) Datos de identificación del enfermo y de la asistencia:

Nombre y apellidos del enfermo.

Fecha de nacimiento.

Sexo.

Dirección habitual y teléfono, a efecto de localizarlo.

Fecha de asistencia y de ingreso, si es necesario.

Indicación de la procedencia, en caso de derivación desde otro centro asistencial.

Servicio o unidad en la que se presta la asistencia, si es necesario.

Número de habitación y de cama, en caso de ingreso.

Médico responsable del enfermo.

Así mismo, cuando se trata de usuarios del Servei Català de la Salut y la atención se presta por cuenta de este ente, tiene que hacer constar también el código de identificación personal contenido en la tarjeta sanitaria individual.

b) Datos clínico-asistenciales

Antecedentes familiares y personales fisiológicos y patológicos.

Descripción de la enfermedad o el problema de salud actual y motivos sucesivos de consulta.

Procedimientos clínicos usados y sus resultados, con los dictámenes correspondientes emitidos en caso de procedimientos o exámenes especializados, y también las hojas de interconsulta.

Hojas de curso clínico, en caso de ingreso.

Hojas de tratamiento médico.

Hoja de consentimiento informado si es pertinente.

Hoja de información facilitada al paciente en relación con el diagnóstico y el plan terapéutico prescrito, si es necesario.

Informes de epicrisis o de alta, si son necesarios.

Documento de alta voluntaria, si es necesario.

Informe de necropsia, si hay.

En caso de intervención quirúrgica, tiene que incluirse la hoja operatoria y el informe de anestesia, y en caso de parto, los datos del registro.

c) Datos sociales:

Informe social, si es necesario.

3. A las historias clínicas hospitalarias, en las que a menudo participan más de un médico o de un equipo asistencial, tienen que constar individualizadas las acciones, las intervenciones y las prescripciones hechas por cada profesional.

4. Los centros sanitarios tienen que disponer de un modelo normalizado de historia clínica que recoja los contenidos fijados en este artículo adaptados al nivel asistencial que tienen y a la clase de prestación que hacen.

Artículo 11*Usos de la historia clínica*

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a ayudar a garantizar una asistencia adecuada al paciente. A este efecto, los profesionales asistenciales del centro que están implicados en el diagnóstico o el tratamiento del enfermo tienen que tener acceso a la historia clínica.

2. Cada centro tiene que establecer el mecanismo que haga posible que, mientras se presta asistencia a un paciente concreto, los profesionales que lo atienden puedan, en todo momento, tener acceso a la historia clínica correspondiente.

3. Se puede acceder a la historia clínica con finalidades epidemiológicas, de investigación o docencia, con sujeción a lo que establece la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y la Ley del Estado 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad, y las disposiciones concordantes. El acceso a la historia clínica con estas finalidades obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separadas de las de carácter clínicoasistencial, a menos que éste haya dado antes el consentimiento.

4. El personal que se encarga de las tareas de administración y gestión de los centros sanitarios puede acceder sólo a los datos de la historia clínica relacionados con estas funciones.

5. El personal al servicio de la Administración sanitaria que ejerce funciones de inspección, debidamente acreditado, puede acceder a las historias clínicas, con el fin de comprobar la calidad de la asistencia, el cumplimiento de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes o la Administración sanitaria.

6. Todo el personal que accede en uso de sus competencias a cualquier clase de datos de la historia clínica queda sujeto al deber de guardar el secreto.

Artículo 12*La conservación de la historia clínica*

1. La historia clínica se debe conservar como mínimo hasta 20 años después de la muerte del paciente. No obstante, se pueden seleccionar y destruir los documentos que no son relevantes para la asistencia, transcurridos 10 años desde la última atención al paciente.

2. En todo caso, en la historia clínica deben conservarse, junto con los datos de identificación del paciente, durante 20 años, como mínimo, a contar desde la muerte del paciente: las hojas de consentimiento informado, los informes de alta, los informes quirúrgicos y el registro del parto, los datos relativos a la anestesia, los informes de exploraciones complementarias y los informes de necropsia.

3. No obstante lo que establecen los apartados 1 y 2 de este artículo, la documentación que a criterio del facultativo sea relevante a efectos preventivos, asistenciales o epidemiológicos, tienen que conservarse durante todo el tiempo que sea necesario.

Capítulo 6**Derechos en relación con la historia clínica****Artículo 13***Derecho de acceso a la historia clínica*

1. Con las reservas señaladas en el apartado 2 de este artículo, el paciente tiene derecho a acceder a la documentación de la historia clínica descrita por el artículo 10, y a obtener una copia de los datos que figuran. Corresponden a los centros sanitarios regular el procedimiento para garantizar el acceso a la historia clínica.

2. El derecho de acceso del paciente a la documentación de la historia clínica nunca puede ser en perjuicio del derecho de terceros a la confidencialidad de los datos de éstos que figuran en dicha documentación, ni del derecho de los profesionales que han intervenido en la elaboración de ésta, que pueden invocar la reserva de las observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas.

3. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica se puede ejercer también por representación, siempre que esté debidamente acreditada.

Artículo 14*Derechos en relación con el contenido de la historia clínica*

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Esta custodia tiene que permitir la recogida, la recuperación, la integración y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad en los términos establecidos por el artículo 11 de esta Ley.

Disposición adicional

El Departament de Sanitat i Seguretat Social, con el objetivo de avanzar en la configuración de una historia clínica única por paciente, tiene que promover, mediante un proceso que garantice la participación de todos los agentes implicados, el estudio de un sistema que, atendiendo la evolución de los recursos técnicos, posibilite el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Cataluña, a fin de que pacientes atendidos en diversos centros no tengan que someterse a exploraciones y procedimientos repetidos, y los servicios asistenciales tengan acceso a toda la información clínica disponible.

Disposición transitoria

Los centros sanitarios disponen de un plazo de un año, contado a partir de la entrada en vigor de esta Ley, para adoptar las medidas técnicas y organizativas necesarias para adaptar el tratamiento de las historias clínicas a las previsiones que se contienen, y elaborar los modelos normalizados de historia clínica a que hace referencia el artículo 10.2. Los procesos asistenciales que se lleven a cabo transcurrido este plazo tiene que reflejarse documentalmente de acuerdo con los modelos normalizados aprobados.

Disposición final

Se facultan al Gobierno y al Conseller o a la Consellera de Sanitat i Seguretat Social para que hagan el desarrollo reglamentario de lo que establece esta Ley.

Por tanto, ordeno que todos los ciudadanos a los que sea de aplicación esta Ley cooperen en su cumplimiento y que los tribunales y las autoridades a los que corresponda la hagan cumplir.

Palau de la Generalitat, 29 de diciembre de 2000

Jordi Pujol

President de la Generalitat de Catalunya.

Problemas bioéticos en oncología (*)

Tanto en la investigación clínica como en la atención al enfermo oncológico se plantean importantes cuestiones éticas que no afectan solamente a los oncólogos, sino a todos los médicos, porque de una manera u otra todos los profesionales sanitarios estamos relacionados con la Oncología. La atención al paciente con cáncer abarca desde el diagnóstico, la clasificación de la enfermedad, el tratamiento complejo, hasta el largo proceso del control evolutivo que antes finalizaba a los 5 años y ahora para muchas localizaciones, a los 10 años. Tanto si el paciente se cura como si no, se trata de una atención comparable a la de las enfermedades crónicas, siempre con la preocupación del pronóstico, dado que aún hoy se producen globalmente un 50% de defunciones. Estos son algunos de los rasgos fundamentales que hacen que la atención oncológica plantee especiales problemas éticos. En este artículo sólo esbozamos, en primer lugar, algunos de estos problemas y, después, miramos cómo la Bioética nos puede ayudar a evaluarlos y a buscarles soluciones.

El miedo al cáncer y la incertidumbre sobre el tratamiento

La palabra cáncer despierta miedo y terror en el paciente, como una cosa maldita, maligna, mala. El paciente se puede encontrar desvalido, mermado en su capacidad ya sea por la angustia o por la propia enfermedad.

La decisión sobre el tratamiento óptimo protocolizado y fundamentado en evidencias varía rápidamente en el tiempo y, a menudo, se tienen que tomar decisiones en el ámbito de la incertidumbre. Según la Bioética, ante la incertidumbre quien decide es el paciente, pero cuando éste se encuentra afectado por las situaciones comentadas puede encontrarse bloqueado para tomar decisiones.

El coste del proceso diagnóstico y terapéutico

La desconfianza en nuestros profesionales o en nuestros recursos. Los tratamientos requieren una alta tecnología y son caros, lo que facilita que se produzcan en algunos centros, listas de espera para diagnósticos o tratamientos de alta tecnología por la falta de recursos, lo que ha llevado a algunos médicos a aconsejar sistemáticamente a sus pacientes que se trasladen al extranjero, con el consiguiente trastorno del entorno y coste, en algunos casos sin haberse enterado que aquí tenían ya las mismas o mejores tecnologías.

El primer tratamiento es factor pronóstico decisivo

De la corrección del primer tratamiento depende prioritariamente que el paciente se cure. Si el especialista es consultado después que el paciente ya ha sido tratado, y este tratamiento no fuera el óptimo, dentro de un complejo protocolo armónico, este hecho condicionaría negativamente el pronóstico. Por otro lado, si el

paciente no ha recibido información clara sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, (*"ya le hemos sacado unas verruguitas y ahora irá a un lugar que le harán unas corrientes para mejorar la herida"*) cuando llega al oncólogo se producen situaciones de crispación cuando la familia del paciente quiere continuar ocultándole los hechos.

Quando la comunicación se hace difícil

El médico no siempre consigue establecer con el paciente y familiares relaciones de confianza para facilitar la información y el diálogo. El sufrimiento del paciente y de la familia sin el bálsamo de la comunicación con el médico, agrava los problemas de manera exponencial.

¿Qué pacientes se pueden incluir en un ensayo clínico?

El ensayo clínico controlado es la única manera de construir evidencias en las que fundamentar los protocolos asistenciales. Pero en el ámbito de la oncología se producen situaciones especialmente difíciles que, a pesar de ser evaluadas por los comités éticos de ensayos clínicos, obligan a una especial atención a la hora de su desarrollo práctico. Por un lado, la presión de alguna industria farmacéutica para introducir nuevos fármacos cada vez más caros, que en su gasto global superan todo el coste de la alta tecnología, con criterios promocionales que no

siempre defienden lo que sería mejor para el enfermo. Por otro lado, el hecho de que el ensayo clínico pueda representar para el enfermo no curable una esperanza a la que acogerse ("perdido por perdido, probémoslo") y no siempre se informa del grado de calidad de vida que se puede perder por entrar en un tratamiento que en algún caso podría tener más probabilidad de prolongar el sufrimiento o la agonía que no una vida con calidad.

■

El consentimiento informado para un ensayo clínico no puede ser un trámite burocrático de firmar un consentimiento, tiene que ser un acto profundo de comunicación.

■

Todos estos hechos pueden producir una neblina en la capacidad de comunicación real entre médico y paciente y hacer que el consentimiento que pueda dar el enfermo para entrar en un ensayo clínico esté afectado sobremanera por la transferencia afectiva que se haya producido, hecho que potencia la responsabilidad moral del médico. El consentimiento informado para un ensayo clínico no puede ser un trámite burocrático de firmar un consentimiento, tiene que ser un acto profundo de comunicación.

La decisión de hasta dónde se debe luchar

¿Cuál es el límite entre el encarnizamiento terapéutico del médico que lo quiere probar todo e introducir cambios de utilidad no probada y la compasión incompetente del que deja por terminal

un enfermo con posibilidades de éxito con un tratamiento complicado, difícil o novedoso?.

¿Nos ayuda la bioética en el ejercicio de la oncología?

Fácilmente relacionaremos algunos de los problemas que hemos citado con los principios de la bioética (no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia) y siguiendo su priorización establecer la conducta a seguir. Pero hay tantos hechos y matices en el ámbito de la atención oncológica que parece que no sería nunca suficiente hacer una lista de cada una de las situaciones posibles y un protocolo de actuación consecuente.

Lo primero que se debe tener es una actitud positiva, una manera de hacer, una preocupación que nuestro Código Deontológico nos manda de una manera inconcreta: «los médicos... tienen que velar por la calidad y la eficiencia de la práctica médica» (art. 2), «el médico tomará las actitudes que crea convenientes...» (art.41 y 42). ¿Cómo en un código normativo se nos puede hablar en términos subjetivos? Porque el legislador del código ético –que somos nosotros mismos– sabe que la ética médica no se puede reglamentar como un codicilo de reglas, que siempre sería expresión de una *ética de mínimos*, sino como una *ética de máximos*. Una actitud global que cuenta tácitamente con unos valores que el médico ha hecho crecer, para poder dar respuesta a las dificultades éticas que nuestra práctica profesional implica.

Parece que en el terreno científico-

co nos sentimos más seguros porque es más objetivable lo que hay que hacer en cada caso. No nos engañemos, la subjetividad nos rodea para todo, incluso en la *Medicina Fundamentada en la Evidencia* de la que en la revista «*Annals de Medicina*» hemos podido leer alguna cosa y representa, hoy por hoy, el método más fiable para ayudar a tomar decisiones médicas. Pues, incluso aquí hay matices y grados de evidencia que en las reuniones internacionales de los oncólogos ya se han intentado estructurar. Las evidencias científicas no se pueden evaluar como normas definitorias exclusivas, deben acompañarse del sentido común que nos permite el «*tener en cuenta*» aplicado a cada paciente concreto. Es en estas consideraciones que nos liga un deber ético de máximos: hacer todo lo posible para hacer lo mejor de la mejor manera.

Ejercer una buena medicina

Lo primero que se debe tener en cuenta, como principio general tácito y obvio, es una buena calificación técnica de los profesionales y de los medios. Sin buena medicina no hay buena ética médica. El primer tratamiento óptimo es el más importante y decisivo de cara a la curación.

Evaluar la toxicidad y las secuelas

El tratamiento del cáncer comporta peligro de toxicidad. Nunca tratar sin evaluar la relación riesgo-beneficio con profundo conocimiento de causa. Muchas amputaciones y demoliciones pueden

hoy evitarse con los nuevos tratamientos combinados.

Nunca abandonar al paciente

El paciente puede ir mal pero el médico nunca lo puede dejar de lado. Quien más problemas tiene es quien más necesita al médico de confianza. Se necesita asistencia profesional especializada en todas las etapas de la enfermedad oncológica, incluso en la enfermedad avanzada, las Unidades de Cuidados Paliativos.

Ser justo en la distribución de los recursos y en el consejo sobre la situación de nuestro país

Reservar los recursos más caros para aquel que más los necesite y más beneficio pueda sacar. La medicina de hoy no se hace en una isla desierta en la que solamente está el médico y el enfermo. Está la sociedad, que tiene recursos limitados y el médico tiene que ser consciente que el recurso que proporciona a uno puede ser que se lo esté quitando a otro. Por otro lado, el desarrollo de la oferta asistencial de nuestro país hace que hoy sea absolutamente excepcional que éticamente se tenga que aconsejar a un paciente que se traslade al extranjero para tratarse de una enfermedad oncológica.

No sólo informar, conseguir comunicarse

Mejorar la información para que el paciente pueda decidir por él mismo, recordando que el paciente tiene tanto derecho a ser informado de manera sencilla pero com-

pleta, inteligible y veraz, como también tiene derecho a ignorar la verdad. La información completa tiene que incluir todas las alternativas terapéuticas existentes, incluso las que no practica el médico que informa, y que pueden ser mejores que la que él mismo quisiera efectuar. Pero quien decide en último lugar es el paciente. El profesional tiene que adaptarse siempre a la situación cultural, sociológica y psicológica del paciente y si éste sufre un cáncer en las posibles etapas evolutivas por las que esté pasando (negación, angustia, desconfianza, irritación, pacto, aceptación) en las que se da la constante de un grado mayor o menor de sufrimiento psíquico y físico. Hay que adaptar la información a la evolución cronológica del proceso.

Trabajar en equipo, respetar el papel de los compañeros

La oncología es, por excelencia, cosa de equipo de muchos médicos especialistas y de otros profesionales: enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, voluntarios y administrativos. Todos tienen un papel que merece respeto y reconocimiento. "Equipo" es un sueño hacia el que sólo caminamos venciendo el individualismo y consiguiendo comunicarnos como rutina.

—
*"Equipo" es un sueño
hacia el que sólo caminamos
venciendo el individualismo
y consiguiendo comunicarnos
como rutina.*
—

El médico no oncólogo tiene que saber pedir la consulta al oncólogo

médico o radioterápico cuando éste pueda hacer alguna cosa útil, no cuando ya no hay nada que hacer. Deberíamos evitar la explotación de la angustia del paciente cuando, desacreditando los recursos tecnológicos y profesionales de nuestro país, se dice que sólo en el extranjero, o en centros dependientes, lo hacen correctamente, sobre todo si hay cuestiones económicas mezcladas.

No se puede abusar ni del ensayo clínico ni de los tratamientos compasivos

No se pueden inventar nuevas terapéuticas sin un procedimiento estructurado y contrastado. La angustia del pronóstico fatal no nos puede llevar ni a incluir pacientes en estudios que no le producirán ningún beneficio, ni a probar las nuevas terapéuticas que cada semana aparecen en los medios de comunicación como el último descubrimiento, abriendo falsas esperanzas en pacientes y familiares que nos presionan. El único método de introducir nuevos tratamientos es el ensayo clínico que llega a una evidencia de ganancia, seleccionando a los pacientes según claros criterios científicos y éticos.

Jordi Craven-Bartle

DIRECTOR DEL SERVICIO DE ONCOLOGÍA
RADIOTERÁPICA - HOSPITAL DE SANT PAU
SECRETARIO DEL C.E.A.

(*) El presente artículo fue publicado originalmente en la revista *Annals de Medicina* 2000; 83: 158-160, y por gentileza de su autor y del editor de la revista se ha reproducido aquí, dado su interés y actualidad.

Criterios éticos para la audiencia

Nos proponemos en este breve artículo ofrecer una serie de criterios éticos capaces de juzgar al único criterio que utilizan los medios de comunicación actuales, fundamentalmente radio y televisión, a la hora de evaluar la calidad del servicio que ofrecen: la audiencia.

Nos ceñiremos a dos tradiciones éticas, la kantiana y la aristotélica, que nos orientarán en la propuesta de unos criterios éticos para la audiencia. También aludiremos a la dinámica de las organizaciones y de las organizaciones empresariales que son las empresas de comunicación, y acabaremos con algunas reflexiones sobre la otra parte implicada en la cuestión de la audiencia, a saber, la del usuario o consumidor concienciado.

■

El ejercicio responsable del derecho de voz y voto de la ciudadanía sólo puede darse en condiciones de información y formación, y éstas son, junto con la de entretener, las tres funciones clave que los medios de comunicación tienen por misión.

■

En las sociedades democráticas, en las que cada ciudadano tiene derecho a voz y voto, el papel de los medios de comunicación es clave, pues el ejercicio responsable de tal derecho de la ciudadanía sólo puede darse en condiciones de información y formación, y éstas son, junto con la de entretener, las tres funciones clave que los medios de comunicación tienen por *misión*. Una posibilidad que tienen estos medios de garan-

tizar la calidad del cumplimiento de su cometido es la consulta del implicado, el usuario de tales medios, pidiéndoles su opinión sobre la información, la formación y el entretenimiento ofrecido.

Pero en este mismo punto ya surgen los problemas, porque los medidores de audiencia sólo alcanzan a informar sobre la conexión de los aparatos receptores y, en absoluto atención y recepción van siempre parejas: la conexión del aparato no informa sin más sobre la calidad de la escucha. Sí puede advertirse lo contrario, la falta de interés de un programa se demuestra en su falta de audiencia. Dicho de otra manera, el seguimiento masivo por parte de la audiencia de determinados programas es condición necesaria para conocer la calidad del servicio, pero no es suficiente criterio para juzgar el *correcto* cumplimiento de su labor. La conexión de los medidores de audiencia es condición necesaria, pero no es condición suficiente para medir la calidad de la audiencia.

En efecto, si reducimos el concepto de calidad, como suele hacerse, a la mera satisfacción del cliente y, en el caso que nos ocupa, reducimos la satisfacción a la conexión del aparato receptor, desconocemos como mínimo dos aspectos clave de la calidad: el aspecto *objetivo*, inherente al objeto, servicio o producto ofrecido; y el aspecto referente a la cultura o formación *de los usuarios*. Con relación al primer aspecto cabría analizar si se cumplen las finalidades que legitiman la oferta del producto o servicio y son su

razón de ser: éstas son finalidades inherentes, intrínsecas a las actividades, independientemente de los intereses de los sujetos que las llevan a cabo. Respecto del segundo aspecto cabe añadir que no es igualmente válida la opinión de un usuario poco exigente que se acostumbró a lo ofrecido y que, a falta de conocer más calidad –o mera calidad–, se considera satisfecho con lo objetivamente mediocre, que la de un usuario «informado». Es acertado aquel refrán popular que mienta que «en el reino de los ciegos el tuerto es el rey».

■

¿Hay alguna posibilidad de acabar con ese círculo vicioso en el que los medios de comunicación ofrecen lo que la audiencia pide, mas la audiencia sólo pide a partir de una carta muy restringida que es, precisamente, la que se ofrece?

■

¿Hay alguna posibilidad de acabar con ese círculo vicioso en el que los medios de comunicación ofrecen lo que la audiencia pide, mas la audiencia sólo pide a partir de una carta muy restringida que es, precisamente, la que se ofrece? Creemos que hay varias posibilidades, pero la indispensable consiste en asumir la dimensión ética que reclama toda *prestación responsable* de un servicio a un tercero; y más cuando lo que está en juego es el gran poder (1) de los medios de comunicación, con la consiguiente responsabilidad en el mecanismo democrático, y la trascendencia de dicho meca-

nismo para la autonomía personal.

No nos engañemos, tampoco nos será de mucho valor que el progreso meramente tecnológico ponga en manos de los usuarios la posibilidad de una democracia más directa y participativa, vía *internet* por ejemplo, pues el medio sólo ofrece la posibilidad tecnológica, pero ¿cuándo se puede *legítimamente* hablar de abuso de lo que se dice y de lo que escucha?

■
¿Qué sucede cuando en una sociedad democrática los medios de comunicación pierden credibilidad?
 ■

Aristóteles define la virtud moral como un hábito que consiste en un término medio entre dos extremos que son dos vicios, uno por exceso, el otro por defecto (2). Si aplicamos tal reflexión a la expansión de la democracia a la que apelan los apologetas de *internet* para vender la eticidad de esas tecnologías, nos hallamos ante el mismo vacío ético en el que caen radios y televisiones: en un extremo, el del defecto por falta de perspectiva del ciudadano que, a costa del bombardeo unísono y constante de determinadas informaciones, termina concluyendo, por ejemplo, que *esa* información es *toda* la información. El extremo por exceso se da igualmente cuando se bombardea con tal pluralidad de perspectivas que, al carecer de criterio para enjuiciarlas, el ciudadano acaba considerándolas a todas ellas igualmente válidas.

Y la pregunta por las consecuencias de todo ello es muy pertinente: ¿qué sucede cuando en una sociedad democrática los medios

de comunicación pierden credibilidad? El peligro de entrar en una dinámica absurda, por ser carente de finalidad legitimadora, de sentido, que no tenga más límite que el funcionamiento de los receptores medidores de audiencia, es la agonía de la democracia.

Un primer criterio ético nos lo ofrece el enfoque aristotélico de las actividades humanas, y más concretamente, la versión actualizadora que de él ha llevado a cabo A. MacIntyre (3). Para la tradición aristotélica la legitimidad de las actividades humanas, las individuales y las colectivas, su razón de ser, se encuentra en el cumplimiento de la finalidad que les da origen (4). La pregunta para qué, qué se pretende lograr con tal actividad, deviene clave para captar la cuestión del sentido. Si aplicamos a los medios de comunicación esta perspectiva, encontramos que dichos medios son, exactamente, lo que su misma denominación mienta, a saber, medios, instrumentos para posibilitar la comunicación, y ésta se concreta en las tres funciones de informar, formar y entretener que antes anunciábamos.

Si a esta perspectiva añadimos la de la calidad, de manera que se pueda medir con un baremo el logro de tales objetivos, tendremos un criterio ético para la audiencia: ¿Estamos informando *verazmente* a la audiencia? (5) ¿Le estamos ofreciendo la información lo más objetivamente posible para que ella pueda formarse su propio juicio? ¿Estamos haciéndolo de manera entretenida y motivadora, pues ésta es condición indispensable para garantizar la atención requerida? Esta serie de preguntas se las debe hacer el pro-

pio ente televisivo y radiofónico, y si él no lo hace, es la audiencia quien ha de recordárselo.

Cuando hablamos de ética, hablamos también del enjuiciamiento de acciones según el criterio del *progreso* de los ciudadanos en el logro de su autodeterminación, autonomía o libertad, como queramos llamarle, que es el *ethos* que dota de dignidad. Tal autonomía nos ayuda a vislumbrar un criterio para el progreso, a saber: sólo hay progreso si se coadyuva a liberar al hombre de servidumbres naturales, físicas, o culturales y sociales. Todo lo que contribuya a liberar al ser humano de servidumbres físicas ajenas a su voluntad y de la explotación del hombre por el hombre, es auténtico progreso, éticamente merecedor- digno- de tal nombre.

■
Todo lo que contribuya a liberar al ser humano de servidumbres ajenas a su voluntad y de la explotación del hombre por el hombre, es auténtico progreso, éticamente merecedor de tal nombre.
 ■

Pues bien, este descubrimiento de la autonomía por parte de la filosofía ilustrada, sobre todo la kantiana, nos da otro criterio ético para juzgar el uso o abuso del “progreso” tecnológico, que ha permitido, a su vez, el desarrollo de las tecnologías de los *mass media*: en qué medida los contenidos informativos, formativos o lúdicos permiten y coadyuvan a que los ciudadanos progresen en su proyecto de persona? ¿Cómo, si es el caso, lo frenan, lo entorpecen o lo impiden?

Si la función que legitima los medios en la democracia, su mi-

sión, es ofrecer información, ofrecer contenidos para formar opiniones, dar entretenimiento, y que esto a su vez permita realmente forjar caracteres humanos -condición de posibilidad de la auténtica democracia-, los medios de comunicación no cumplen con su objetivo -finalidad objetiva-, con el servicio social que les compete en responsabilidad ejercer. Y si tampoco garantizan la «in/formación» de la autonomía de la audiencia, no cabe el discurso sobre la calidad.

■

Que las transmisiones en directo del dolor o de actos que causan vergüenza ajena por escandalosos generan audiencia, es un hecho, que se tenga derecho a emitir o a reclamarlo como audiencia es el tema ético por antonomasia.

■

Que las transmisiones en directo del dolor o de actos que causan vergüenza ajena por escandalosos generan audiencia, es un hecho, que se tenga derecho a emitir o a reclamarlo como audiencia es el tema ético por antonomasia. Descargar sin más las culpas en la satisfacción de la audiencia es, como nos diría Sartre, un acto de mala fe.

La llamada «opinión pública» (6) no puede ser reducida sin más a la opinión publicada y ésta a su vez verse sometida a los intereses empresariales y políticos de los grandes grupos de presión, normalmente empresariales; por eso es necesaria la existencia de canales públicos de comunicación en el que el adjetivo imparcial no sea mera ironía o sátira. De ahí la importancia de medios de comu-

nicación estatales sufragados por el erario público; para éstos la dinámica de la organización ya no puede ser estrictamente empresarial, sometida a los vaivenes de la oferta y demanda del mercado -ni de votos, ni de audiencia-.

No garantizar transparencia y publicidad de las fuentes de información; no garantizar transparencia y publicidad de los propietarios de las empresas de comunicación; no posibilitar la distinción entre interpretación meramente subjetiva, interesada, e información, y no asumir profesionalmente la crítica al mero criterio de la audiencia, es una falta de honradez.

Si queremos, porque la necesitamos, una ética para la audiencia, el propio afectado, la audiencia misma, tiene que llevar a cabo una tarea de concienciación de sus posibilidades en el juego democrático y, en consecuencia, en el terreno de los medios de comunicación. La demanda -por entrar en el juego de la dinámica económica- y la exigencia ética de más lugares de exposición y participación para los usuarios que garanticen la crítica a los mismos medios y, con ella, la pluralidad informativa, es un factor de presión decisivo para hacer efectiva la ética de la audiencia.

■

Si queremos una ética para la audiencia, el propio afectado, la audiencia misma, tiene que llevar a cabo una tarea de concienciación de sus posibilidades en el juego democrático.

■

Que el papel de la audiencia no se reduzca al conformismo de la aceptación acrítica, o a la mera acción de apagar el aparato recep-

tor, con el consiguiente peligro de la desinformación: en efecto, la audiencia también tiene su *poder* de presión y, por tanto, su *responsabilidad*.

BEGOÑA ROMAN MAESTRE

PROF. DE ÉTICA DE LA
FACULTAD DE FILOSOFÍA - U.R.L.

Notas bibliográficas:

(1) Mucho se ha hablado del cuarto poder pero está por ver si no se reduce al poder económicoempresarial.

(2) *Ética a Nicómaco*, II, 6 1106b-1107a 2.

(3) A. MacIntyre: *Tras la virtud*, Barcelona-Madrid. Ed. Crítica, 1987.

(4) Vid. sobre el tema C. Ruiz Caballero: «*Ética de la información*», *Ars Brevis*, núm. 6, en vías de publicación.

(5) Tener que añadir el adverbio «verazmente» ya es un indicativo de lo bajo de moral que andamos, en sintonía con la poca transparencia de las fuentes de información y con la existencia de pluralidad de perspectivas y del ejercicio del derecho al disenso.

(6) Un gran problema de fondo al que sólo aludiremos: qué es esa cosa llamada «opinión pública».

✓ **VI Jornadas Nacionales de Humanización de la Salud "Calidad y calidez con los mayores"** organizadas por el Centro de Humanización de la Salud para los días 24, 25 y 26 de mayo en Tres Cantos (Madrid). Secretaría: Centro de Humanización de la Salud. Telf. 91-806.07.90 Fax: 91-804.00.33

✓ **Cicle Justícia i Societat. Taula rodona "Els drets dels pacient: testament vital, informació sobre la salut i la documentació clínica"** organizada por el «Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada» para el día 30 de mayo en Barcelona. Secretaría: Centre d'Estudis Jurídics. Telf. 93/207.31.14 Fax: 93/207.67.47 E-mail: mminguellg.cejfe@nexo.es

✓ **Curso "Habilidades de relación y cuidados a la persona con Alzheimer"** organizado por el Centro de Humanización de la Salud y la CONFER para los días 8 al 10 de junio en Madrid. Secretaría: Centro de Humanización de la Salud. Telf. 91-806.07.90 Fax: 91-804.00.33 E-mail: humanizar@telcom.es

✓ **Conference "Towards a safer society"** organizada por «Save the Children, Forum on Children Violence» y «National Children's Bureau» para el día 21 de junio en Londres (Reino Unido). Secretaría: National Children's Bureau. Telf. 020-7843-6042/40 Fax: 020-7843-6039 E-mail: conferences@ncb.org.uk

✓ **Bioethics Beyond the Sound Bite: intensive Bioethics Course XXVII** organizado por el «Kennedy Institute of Ethics» para los días 5 al 10 de junio en Georgetown/Washington (EUA). Secretaría: Kennedy Institute of Ethics. Telf. 202-687-8099 EST E-mail: kicourse@georgetown.edu

✓ **The Annual Intensive Five-Day Course on Medical Ethics** organizado por el «Imperial College of Science, Technology and Medicine» para los días 17 al 21 de septiembre en Londres (Reino Unido). Secretaría: Centre for Continuing Education. Telf. +44(0)20-7594-6882 Fax: +44 (0)20-7594-6883 E-mail: cpd@ic.ac.uk

✓ **Euresco Conferences "Biomedicine within the limits of human existence"** organizadas por «The European Science Foundation» y «Swiss Foundation for Biomedical Ethics» para los días 8 al 13 de septiembre en Davos (Suiza). Secretaría: European Science Foundation. Telf. +33-388-76-71-35 Fax: +33-388-36-69-87 E-mail: euresco@esf.org

✓ **5th World Congress of Perinatal Medicine "Ethics and Law in Perinatal Medicine"** organizado por la «World Association of Perinatal Medicine» para los días 23 al 27 de septiembre en Barcelona. Secretaría: Fundación Santiago Dexeus. Telf. +34-93/227.47.09 Fax: +34-93/418.78.32 E-mail: fundacio@iudexeus.uab.es

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA