

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA- Año IX N. 31

El paciente: de *infirmus* a sujeto de derechos

Durante veinticinco siglos la relación sanitaria, enmarcada dentro de un contexto social determinado y tomando como referencia el célebre *Juramento Hipocrático* (Grecia, s.V a.C), se ha caracterizado, sobretodo, por el paternalismo. “El paternalismo es el rechazo a aceptar o a consen-

tir los deseos, opciones y acciones de las personas que gozan de información suficiente y de capacidad o competencia adecuada, por el propio beneficio del paciente”¹. “Para los griegos y para todos los que han venido después de ellos ser paternalista era un signo de distinción profesional, una obligación moral estricta”². Inmersos, pues, en este modelo paternalista es comprensible que los profesionales sanitarios, durante tantos siglos y hasta nuestros días, hayan tratado al enfermo como un *infirmus*, es decir, como alguien “sin firmeza”, pero no sólo falto de firmeza física, sino también psíquica y moral. Ser paternalista en el ámbito sanitario equivalía, pues, a tratar al enfermo como un niño pequeño, o lo que es lo mismo, como un menor de edad que dominado por alguien superior a él –porque éste conoce cuál es su bien - no puede hacer otra cosa que obedecer. En un modelo sanitario como éste, empapado del concepto clásico de beneficencia, era impensable mirar al *infirmus* como un sujeto de derechos.

Si dejamos atrás la Grecia clásica, y la tradición hipocrática que emana de ella, y damos un salto vertiginoso hasta la segunda mitad del siglo XX, podemos decir

que éste es un momento histórico clave en la consolidación de los derechos de las personas. Aunque este viejo modelo paternalista no entra en crisis hasta bien entrado el siglo XX, los factores que propician este cambio se cuecen ya en el substrato filosófico de siglos anteriores, cuando se vive un periodo en el que se empieza a esbozar la noción “derechos” y la idea de que las personas son sujetos morales autónomos, es decir, sujetos con capacidad para tomar sus propias decisiones. Será el empirista John Locke (1632-1704), en sus dos *Tratados del Gobierno Civil*, uno de los primeros en establecer las bases de lo que podemos llamar un nuevo paradigma. Para él, el hombre posee unos derechos naturales, es decir, unos derechos que se tienen por el solo hecho de pertenecer a la especie humana (derecho a la vida, derecho a la salud, derecho a la libertad, derecho a la propiedad) y el Estado lo que debe hacer es garantizarlos. El ilustrado Immanuel Kant (1724-1804) con su teorización filosófica también hará aportaciones decisivas en el reconocimiento de la autonomía del individuo, ya que afirmará que la ley moral no puede provenir de

(pasa a pág. 3)

sumario

El paciente: de *infirmus* a sujeto de derechos 1 a 4

Editorial 2

Antecedentes (Cartas y documentos de derechos) 5 a 7

Carta de Derechos y Deberes (Generalitat Catalunya) 8 y 9

Despertar la conciencia de los deberes 10 y 11

Los derechos con rango de ley (Ley básica 41/2002) 12 a 15

Agenda 16

ANEXO



TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ Y EDICIÓ
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Francesc Abel
Ester Busquets
Núria Terribas
Francesc Torralba

IMPRESO EN:
Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

Ética de la vida: no a las guerras

No sería aceptable que, ante un problema tan grave como el que tenemos planteado actualmente en el mundo, este Instituto no se manifestase, a través de esta revista, diciendo NO a ningún tipo de guerra. Se trata de pronunciarse, de forma clara y contundente, frente a los fariseísmos y los intereses inconfesables de los más poderosos.

Por eso, queremos recordar aquí las sabias palabras que escribió en Enero de 1997 (B&D nº 7), el insigne Dr. Moisés Broggi calificando de «locura humana que comenzó a aplicar a la muerte y a la destrucción uno de los ingenios científicos más peligrosos y amenazadores» refiriéndose a la lluvia radioactiva y al horrible invierno nuclear de la segunda guerra mundial.

¿De dónde dimana la autoridad moral de un dirigente político para decidir quién puede o no puede disponer de determinado armamento que él mismo posee? No existe ningún hombre sobre la tierra ni ningún pueblo, por poderoso que sea, que tenga autoridad moral ni fundamento ético de ningún tipo para poder desencadenar una nueva barbarie de muerte y desolación de miles y miles de vidas humanas.

En pleno siglo XXI nadie puede argumentar el incumplimiento de una instrucción, aunque sea la 1441 de la ONU, para lanzar el mundo a una guerra. ¿Es que alguien puede creer que, después de tantos años de dictarse esta norma, es imprescindible ahora provocar una guerra de alcance incalculable?. Sólo cuando el mismo sentimiento criminal de menosprecio a las vidas humanas, del que todo el mundo acusa al dictador iraquí, llena el corazón de los más poderosos se puede promover una acción bélica de esta envergadura. Es necesario entender que se ha mezclado el orgullo herido de la inviolabilidad territorial que se imaginaba con la ambición expansionista de poder.

Cuando los medios de comunicación informan, a pesar de eventuales manipulaciones interesadas, y lo hacen por boca de personalidades relevantes de la ciencia, se pone de manifiesto que las razones auténticas que inspiran el desastre son esencialmente económicas y geopolíticas, para satisfacer la ambición infinita de los que quieren controlar toda la humanidad sin exclusiones. ¿O es que tal vez la dictadura iraquí es la única del mundo?. ¿Hemos olvidado las dictaduras petrolíferas de Oriente Medio y las existentes aún en Latinoamérica o en Africa?.

Es ciertamente lastimoso que algunos dirigentes occidentales apoyen iniciativas bélicas reflejados en la ilusión de una promesa de ayuda para resolver sus particulares problemas políticos. Obviamente, así no vamos camino de la Paz deseada, sino más bien todo lo contrario.

Parece claro que la llamada globalización está pidiendo a gritos el refuerzo moral de la «vieja Europa» y la definitiva unidad política con voz propia para poder actuar como un auténtico contrapeso de las desmesuradas ambiciones de un capitalismo salvaje.

Este sistema, falto de ética, que aumenta, día a día, las distancias entre los países del Norte y los del Sur y fomenta el odio entre pueblos, no es capaz en cambio de preguntarse el por qué de las acciones desesperadas de minorías fanáticas. Es cierto, que el terrorismo merece el desprecio de todo el mundo, pero no es lícito abocar a los pueblos a la miseria y la muerte en beneficio de unas minorías políticas y económicas inhumanas.

(viene de pág. 1)

fuera del sujeto (heteronomía), sino que es él mismo quién ha de dictar su propia ley (autonomía). Esta nueva sensibilidad, favorable al reconocimiento de los derechos y de la autonomía de las personas, quedará recogida y se expresará en diversas declaraciones del siglo XVIII. En el ámbito anglosajón, en 1776, se aprobará la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia y la Declaración de Independencia Americana. En el ámbito europeo-continental, en 1789, la Asamblea Nacional Francesa, aprobará la Declaración de los Derechos del Hombre y del ciudadano, un texto que será básico para la célebre Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos representa la consolidación de este nuevo paso adelante de la humanidad -al menos en Occidente- que consiste en reconocer que todo hombre por razón de su dignidad posee unos derechos inalienables. La humanidad se ha dado cuenta, a través de los siglos, que en el ser humano -a diferencia de los otros seres vivos- hay alguna cualidad esencial, esto es, una cualidad propia y exclusiva que lo hace digno: "*La dignidad no es una realidad cuantificable que hace falta conquistar con mucho esfuerzo, sino una cualidad inalienable del ser humano*"³. Y esta dignidad se debe respetar y proteger, por esto hablar hoy de dignidad es, pues, militar a favor de una ética que es respetuosa con la persona sin buscar un por qué. Es poder decir a alguien «*seas quién seas, hayas hecho lo que hayas hecho, sea cual sea tu salud física o mental, yo te*

respeto, no por razón de tus méritos, de tus cualidades, o de tus virtudes, sino simplemente porque eres un hombre o una mujer, es decir, un ser razonable, libre»⁴. Así, el reconocimiento de la dignidad humana sólo es completo y efectivo cuando desemboca en un compromiso ético, un compromiso que condiciona (o tendría que condicionar), en cada momento, nuestra relación con otro. Kant ya lo formuló de una manera perspicaz en el siglo XVIII en la Fundamentación de la metafísica de las costumbres, a través de uno de sus imperativos categóricos: "*Obra de tal modo que te relaciones con la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin, y nunca sólo como un medio.*"⁵

La toma de conciencia de este nuevo paradigma que considera la persona como un sujeto de derechos, irrumpe también dentro de las profesiones sanitarias, y rompe así la larga tradición hipocrática basada en el cumplimiento de los deberes profesionales y en la práctica del paternalismo. Será en los Estados Unidos, a partir de la década de los sesenta cuando el principio de autonomía -es decir, el principal puntal del nuevo paradigma- empieza a ser redescubierto y valorado en la sociedad civil. Tanto es así que en 1970, una organización norteamericana privada, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales, en un acto de apoyo a los consumidores, elabora el primer esbozo de una carta de derechos de los enfermos. Tres años más tarde, en 1973, la Asociación Americana de Hospitales, inspirándose en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y recogiendo

una importante corriente social favorable a los derechos del individuo, aprueba la *Primera Carta de derechos de los pacientes (Patient's Bill of Rights)*⁶ (Ver pág. 5). Este texto, sin duda ha tenido una notable repercusión en los países occidentales, ya que ha servido de modelo para todas las cartas de derechos de los enfermos que se han escrito posteriormente en Occidente.

El interés por asumir este nuevo paradigma, poco a poco, también llega a Europa. En 1979 la Comisión de Hospitales de la Comunidad Económica Europea redacta la *Carta del enfermo usuario del hospital* (Ver pág. 5). Este texto alentará, durante los años 80, a las legislaciones nacionales a tomar posiciones en favor de los derechos del enfermo y a decantarse progresivamente hacia un modelo sanitario que sea respetuoso con la autonomía del enfermo.

En España esta corriente favorable a los derechos de los enfermos encuentra su fundamento en el artículo 43 de la *Constitución Española* (1978), donde se reconoce "el derecho a la protección de la salud" y se insta a "establecer los derechos y deberes" en este campo. Siguiendo pues el marco constitucional en 1986 se promulga la Ley General de Sanidad (LGS), que contiene en su artículo 10 una carta de derechos y deberes del enfermo, en la cual el reconocimiento de la autonomía del enfermo tiene un lugar importante, aunque en algunos puntos de esta carta todavía hay reminiscencias de paternalismo. (Ver pág. 6).

Conviene recordar también que en el año 1984 el Instituto Nacional de Salud, previamente a la LGS, había elaborado una buena *Carta*

de derechos y deberes del paciente. En materia legislativa, recientemente se ha dado un nuevo paso adelante con la aprobación de la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta nueva ley amplía y sistematiza aspectos referentes a la autonomía del paciente.⁷

En Cataluña también se han hecho aportaciones importantes para positivizar el reconocimiento de los derechos de los enfermos. En 1983 el «Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya» difundió la carta de *Derechos del Enfermo Usuario del Hospital* y, hace unos meses (Marzo 2002) se ha presentado la carta de *Derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria*. (Ver documento págs. 8-9).

La profusión de declaraciones, cartas, leyes, códigos deontológicos y éticos... en pro de los derechos de los enfermos, y de rebote de los Derechos Humanos, es el reflejo del compromiso público de que los profesionales de la salud quieren asumir plenamente el nuevo paradigma. Asimismo, no podemos olvidar que la afirmación de los derechos de los enfermos no se acaba en la vistosidad de la letra impresa, sino en las actitudes cotidianas del personal sanitario, actitudes que quedan resumidas en el objetivo de esforzarse para alcanzar en toda circunstancia la excelencia profesional, tanto en los aspectos técnicos ligados a la profesión como en los aspectos éticos.

La aplicación del nuevo paradigma, y esto es una prueba de que ya se trabaja en esta nueva dirección,

ha hecho ver, tanto a los profesionales sanitarios como a los enfermos, las dificultades que comporta la entrada en esta nueva mentalidad: la relación sanitaria que se establece entre el personal sanitario y el enfermo se ha convertido en una relación más madura y, por tanto, con más posibilidades, pero, al mismo tiempo, también más conflictiva. No es seguro que el enfermo sea siempre capaz de saber cuál es su bien, en caso de enfermedad. Por tanto, por una parte, no es suficiente reconocer la autonomía del enfermo, hará falta explorar también su grado de competencia. Y, por otra, el personal sanitario tendrá que afinar mucho más en su práctica clínica para gestionar, de la manera más correcta posible, la asimetría entre él y el enfermo. Además, la aplicación de este nuevo modelo sanitario, también pide a los profesionales sanitarios un esfuerzo pedagógico para aprender a manejar de manera equilibrada los dos principios éticos de la relación sanitaria que a menudo entran en conflicto: los principios de beneficencia y de autonomía, y esto es un reto importante de cara al reconocimiento de los derechos de los enfermos. Se trata, en definitiva, de no dejarse arrastrar por la ley del péndulo, esto es, pasar, sin más, de la práctica de un paternalismo duro a una práctica acrítica del respeto de la autonomía del enfermo. Como subraya acertadamente V. Camps, «la sustitución de un principio (beneficencia) por otro (autonomía) de una manera excesivamente radical puede acabar no siendo ningún progreso ni ningún respeto a los derechos del paciente»⁸.

En resumen, hemos visto como

en estas últimas décadas, afortunadamente, se ha producido un cambio de paradigma decisivo en la relación sanitaria, al menos sobre el papel, pero también en el comportamiento de muchos profesionales sanitarios: El *infirmus* ha dejado de ser considerado como un menor de edad y ha pasado a ser reconocido como un sujeto de derechos. El camino acaba de empezar y, evidentemente, queda mucho por hacer para que la nueva manera de ser y de hacer, que pide este nuevo paradigma, se consolide y sea práctica habitual entre los profesionales sanitarios.

ESTER BUSQUETS I ALIBÉS

DIPLOMADA EN ENFERMERÍA
LICENCIADA EN FILOSOFÍA
COLABORADORA DEL IBB

Notas Bibliográficas:

¹ D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*. Eudema, Madrid, 1989. p.102.

² P. SIMON, *El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias*. Medifam Vol 5. Núm 5. Septiembre-Octubre 1995.

³⁻⁴ X. THÉVENOT, *Dignité et fin de vie in Les ailes et le souffle*. Cerf/Desclée de Brouwer, Paris, 2000. p. 148-149.

⁵ I. KANT, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Austral, Madrid, 2001⁽²⁵⁾. p.104.

⁶ Esta carta fue revisada en 1.992.

⁷ En la Ley básica 41/2002, se dice que «quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley, y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9, y 11 del artículo 10, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 61 de la ley 14/1986, General de Sanidad.»

⁸ V. CAMPS, *Una vida de calidad*, Ares y Mares, Barcelona, 2001. p.175.

Antecedentes

↳ Declaración de los derechos del paciente (Asociación Norteamericana de Hospitales, 6 de Febrero de 1973)

1. El paciente tiene derecho a que se le proporcionen cuidados adecuados y respetuosos.
2. El paciente tiene derecho a obtener de su médico información completa y actualizada con respecto a su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, de forma tal que pueda razonablemente entenderlo. Cuando no sea aconsejable médicamente darle tal información al paciente, ésta debe proporcionarse a la persona allegada a su cuidado. El paciente tiene el derecho de conocer el nombre del médico responsable de su cuidado.
3. El paciente tiene el derecho de recibir de su médico la información necesaria para dar su consentimiento, con conocimiento de causa, al comienzo de cualquier proceso y/o tratamiento. Excepto en casos de emergencia, tales informaciones incluirían, aunque sin limitarse exclusivamente a ellas, el proceso específico y/o tratamiento, los riesgos médicos y la probable duración de la situación de incapacitación para el paciente. Cuando existan alternativas médicas o de tratamiento, y más aún cuando el paciente requiera información acerca de tales alternativas, el paciente tiene derecho a dicha información. El paciente tiene asimismo el derecho de conocer el nombre de la persona responsable del proceso o tratamiento.
4. El paciente tiene derecho a rechazar el tratamiento hasta los límites permitidos por la ley y a ser informado de las consecuencias médicas de su acción.
5. El paciente tiene derecho a que sean respetados sus derechos privados con respecto a su programa de cuidados médicos. Discusión, consulta, exámen y tratamiento son confidenciales y deben ser tratados discretamente. Las personas que no están directamente involucradas en su cuidado, deben tener permiso del paciente para asistir o estar presentes.
6. El paciente tiene derecho a esperar que todos los informes médicos y comunicaciones pertenecientes a su cuidado, sean tratados como confidenciales.
7. El paciente tiene derecho a esperar que, en la medida de lo posible, el hospital se haga razonablemente responsable de sus peticiones de servicio. El hospital debe proporcionar evaluación, servicio y/o traslado, según indique la urgencia del caso. Cuando médicamente se prevea el traslado del enfermo a otro centro, sólo se podrá efectuar después de que el paciente haya recibido toda la información concerniente a las necesidades y alternativas de tal traslado y lo haya aceptado.
8. El paciente tiene el derecho de obtener información sobre cualquier relación de su hospital con otro centro médico, siempre que sea concerniente a su cuidado. El paciente tiene derecho a estar informado de la existencia y nombres de los profesionales que le estén tratando.
9. El paciente tiene derecho a ser informado si el hospital se propone realizar o desarrollar experimentos humanos que afecten su cuidado o tratamiento. El paciente tiene derecho a negarse a participar en tales proyectos de investigación.
10. El paciente tiene el derecho de esperar razonable continuidad en los cuidados. Tiene el derecho de conocer por adelantado el horario de visita de los médicos, cuáles están disponibles y dónde. El paciente tiene derecho a esperar que el hospital proporcione un mecanismo por el cual su médico o persona encargada por su médico, le informe de las necesidades de cuidados de su salud, después de haber sido dado de alta.
11. El paciente tiene derecho a examinar y recibir explicaciones sobre su factura, prescindiendo de la fuente de pago.
12. El paciente tiene derecho a conocer qué reglas y condiciones le impone el hospital como paciente.

↳ Carta del enfermo usuario del hospital (Comisión de Hospitales de la Comunidad Económica Europea, 6-9 de Mayo de 1979)

1. El enfermo tiene derecho a acceder a los servicios hospitalarios adecuados a su estado o a su enfermedad.
2. El enfermo usuario de hospital tiene el derecho de ser cuidado con respeto a su dignidad humana. Esta prestación comprende no sólo los cuidados médicos, enfermeros o análogos, sino también una atención, un alojamiento y un marco técnico y administrativo apropiados.
3. El enfermo usuario del hospital tiene el derecho de aceptar o rechazar toda prestación de diagnóstico o de tratamiento. Cuando un enfermo es incapaz de ejercer este derecho total o parcialmente (por ley o de hecho), es ejercido por su representante o por una persona designada legalmente.
4. El enfermo usuario del hospital tiene derecho a ser informado de todo lo concerniente a su estado. El interés del enfermo debe ser determinante para la información a darle. La información dada debe permitir al enfermo obtener una idea completa de todos los aspectos de su estado, médicos y no médicos, y tomar personalmente las decisiones o participar en las decisiones que puedan tener consecuencias sobre su bienestar.
5. El enfermo del hospital, o su representante, tiene derecho a recibir información completa de antemano sobre los riesgos que pueda suponer toda prestación no común con vistas al diagnóstico o al tratamiento. Semejante prestación debe ser objeto de un consentimiento explícito del enfermo; este consentimiento puede ser retirado en cualquier momento. El

enfermo debe poder sentirse completamente libre para aceptar o rechazar su colaboración en la investigación clínica o en la enseñanza; en cualquier momento puede retirar su aceptación.

6. El enfermo usuario del hospital tiene derecho, en la medida que lo permitan las condiciones materiales de su entorno, a la protección de su vida privada. El carácter confidencial de la información y del contenido, sobre todo médico, de los informes relativos a él, debe ser garantizado.

7. El enfermo usuario del hospital tiene derecho al respeto y al reconocimiento de sus convicciones religiosas y filosóficas.

8. El enfermo usuario del hospital tiene derecho a presentar una reclamación, a verla examinada y a ser informado de las acciones que se sigan.

📖 Derechos del enfermo usuario del Hospital (Generalitat de Catalunya, 1983)

1. Recibir una asistencia sanitaria que ponga al servicio de la persona todos los recursos técnicos y humanos en función de su enfermedad y de las posibilidades del centro, sin discriminación por razón de edad, sexo, raza, ideología, religión y condición socioeconómica.

2. Ser atendido con agilidad sin que los trámites burocráticos retrasen la asistencia al enfermo o su ingreso.

3. Ser tratado por parte del personal del centro con respeto hacia su dignidad humana.

4. Ser tratado con respeto en lo que se refiere a su intimidad personal.

5. Ser tratado con respeto y reconocimiento en cuanto a sus convicciones religiosas y filosóficas.

6. Continuar manteniendo la relación con sus familiares y amigos y la comunicación con el exterior.

7. Recibir información comprensible, suficiente y continuada:

7.1 Recibir información general del centro: a) Servicios del Hospital, b) Normativa del centro, c) Nombre del médico responsable, d) Nombre de la enfermera o enfermero, e) Identificación del personal, f) Información económica, g) Vías para obtener informaciones complementarias, h) Vías para aportar sugerencias o hacer reclamaciones.

7.2 Recibir información del médico responsable sobre los aspectos médicos: a) Motivo de su ingreso, b) Riesgos probables que puede ofrecer la prueba diagnóstica o el tratamiento, c) Explicación detallada, antes de incluirlo en algún tipo de estudio o investigación científica, d) Entrega de un informe escrito.

8. Disponer de una historia clínica y tener acceso a la misma:

8.1 Disponer de una historia clínica.

8.2 Tener acceso a la historia clínica.

8.3 Disponer de los resultados de las exploraciones y pruebas diagnósticas realizadas en el hospital, a fin de evitar que se repita innecesariamente una prueba ya realizada.

9. Mantener el secreto sobre su enfermedad y sobre los datos de su historia clínica.

10. Dar su consentimiento escrito para tratamientos médicos o quirúrgicos, procedimientos y pruebas diagnósticas menos habituales, y para estudios de experimentación clínica.

11. Ser valorada su situación familiar y social.

12. Ser informado debidamente cuando sea necesario trasladarlo a otro centro y, en tal caso, ser trasladado de forma adecuada.

13. Optar por dejar el hospital en cualquier momento.

14. Morir con dignidad.

15. Conocer sus derechos, que estos sean ampliamente divulgados entre los enfermos y el personal del hospital y que sean respetados.

16. Presentar sugerencias y reclamaciones sobre el funcionamiento del hospital y que éstas sean estudiadas y contestadas.

📖 Derechos del paciente. Artículo 10 de la «Ley General de Sanidad» de 1986 ()*

Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.

2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder, y sobre los requisitos necesarios para su uso.

3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público.

4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen, pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente, y la aceptación por parte del médico y de la dirección del correspondiente centro sanitario.

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención excepto en los siguientes casos:

a) Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.
 b) Cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas.

c) Cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

7. A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.

8. A que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.

9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6, debiendo para ello solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente.

10. A participar, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias en los términos establecidos en esta Ley y en las disposiciones que la desarrollen.

11. A que quede constancia por escrito de todo su proceso. Al finalizar la estancia del usuario en una institución hospitalaria, el paciente, familiar o persona a él allegada recibirá su Informe de Alta.

12. A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno u otro caso deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.

13. A elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones contempladas en esta Ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las que regule el trabajo sanitario en los Centros de Salud.

14. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los términos que reglamentariamente se establezcan por la Administración del Estado.

15. Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9, y 11 de este artículo serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios privados.

* *La Ley 41/2002 deroga los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del art. 10 de la LGS, así como el art. 11.4 y 61 de la misma.*

Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente, información y documentación clínica (extracto de los artículos que contienen formulación de derechos. Texto íntegro en BOE núm. 274 de 15 de noviembre).

Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

Los pacientes tienen derecho a recibir información de forma comprensible y adecuada a sus necesidades para poder tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

El titular del derecho a la información es el paciente; las personas vinculadas a él serán informadas en la medida que el paciente lo permita.

El derecho a la información podrá limitarse por la existencia acreditada de necesidad terapéutica.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a recibir información verdadera, comprensible y adecuada ante los problemas sanitarios de la colectividad que impliquen un riesgo para la salud pública, o individual.

Artículo 7. Derecho a la intimidad.

Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

Artículo 8. Consentimiento informado.

Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado. El consentimiento será verbal por regla general... será exigible por escrito en las actuaciones especificadas en el punto anterior (intervención quirúrgica, procedimientos invasores y procedimientos que supongan riesgos notorios...)

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

Los límites del consentimiento informado pueden ser por renuncia del propio paciente, cuando existe riesgo para la salud pública o cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo. Además, se otorga el consentimiento por representación cuando el paciente esté incapacitado y en el caso de menores no maduros.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

El facultativo debe proporcionar información básica al paciente antes de recabar su consentimiento por escrito.

Artículo 11. Instrucciones previas.

Artículo 14, 15, 16, 17 y 18. La historia clínica (definición, contenido, usos, conservación y acceso).

Artículo 21. El alta del paciente.

En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la aceptase, la dirección del centro oír al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Carta de Derechos y Deberes de los ciudadanos

Derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria

1. Derechos relacionados con la igualdad y la no-discriminación de las personas

1.1 Derecho a la atención sanitaria y a los servicios de salud.

1.2 Derecho a disfrutar, sin discriminación, los derechos reconocidos en esta carta.

1.3 Derecho de los colectivos más vulnerables ante actuaciones sanitarias específicas.

2. Derechos relacionados con la autonomía de la persona

2.1 Derecho a ser informado previamente para poder dar después su consentimiento (consentimiento informado) para que se le realice cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico.

2.2 Derecho del enfermo a escoger entre las diferentes opciones terapéuticas y de renunciar a recibir tratamientos médicos o las actuaciones sanitarias propuestas.

2.3 Derecho del menor a ser consultado, con el fin de que su opinión sea considerada como un factor determinante, en función de su edad y de su grado de madurez, de las decisiones en relación con las intervenciones que se puedan adoptar sobre su salud.

2.4 Toda persona tiene derecho a vivir el proceso de su muerte, de acuerdo con su concepto de dignidad.

2.5 Derecho a que se tengan en cuenta las voluntades anticipadas, establecidas mediante el documento que corresponda.

3. Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad

3.1 Derecho a decidir quién puede estar presente durante los actos sanitarios.

3.2 Derecho a preservar la intimidad del cuerpo de un paciente respecto de otras personas.

3.3 Derecho a ser atendido en un medio que garantice la intimidad, dignidad, autonomía y seguridad de la persona.

3.4 Derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto.

3.5 Derecho a la confidencialidad de la información.

3.6 Derecho a acceder a los datos personales obtenidos de la atención sanitaria.

3.7 Derecho a que se le pida su consentimiento antes de la realización y difusión de registros iconográficos.

4. Derechos relacionados con la constitución genética de la persona

4.1 Derecho a la confidencialidad de la información de su genoma y a que no se utilice para ningún tipo de discriminación.

4.2 Derecho a disfrutar de las ventajas derivadas de las nuevas tecnologías genéticas dentro del marco legal vigente.

5. Derechos relacionados con la investigación y la experimentación científicas

5.1 Derecho a conocer si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se aplican a un paciente pueden ser utilizados para un proyecto docente o de investigación que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso, será imprescindible la autorización previa y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la dirección del centro sanitario correspondiente.

5.2 El paciente tiene derecho a disponer de aquellas preparaciones de tejidos o muestras biológicas provenientes de una biopsia o extracción, con la finalidad de facilitar la opinión de un segundo profesional o la continuidad de la asistencia en un centro diferente.

6. Derechos relacionados con la prevención de la enfermedad y la promoción y la protección de la salud

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

6.2 Derecho a disfrutar de un medio ambiente de calidad.

6.3 Derecho a consumir alimentos seguros y agua potable.

6.4 Derecho a conocer los planes, las acciones y las prestaciones en materia de prevención, promoción y protección de la salud, y a saber cómo se hacen efectivas.

6.5 Derecho a recibir prestaciones preventivas dentro del marco de la consulta habitual.

6.6 Derecho a rechazar aquellas acciones preventivas que se propongan en situaciones que no comporten riesgos a terceros, sin perjuicio de lo que establezca la normativa de salud pública.

7. Derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica

7.1 Derecho a recibir la información sobre el proceso asistencial y el estado de salud.

7.2 Derecho del usuario a que su historia clínica sea completa y a que recoja toda la información sobre su estado de salud, y de las actuaciones clínicas y sanitarias de los diferentes episodios asistenciales.

7.3 Derecho del usuario a acceder a la documentación de su historia clínica.

7.4 Derecho a disponer de información escrita sobre el proceso asistencial y el estado de salud.

en relación con la salud y la atención sanitaria

8. Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria

- 8.1 Derecho al acceso a los servicios sanitarios públicos.
- 8.2 Derecho a escoger a los profesionales y al centro sanitario.
- 8.3 Derecho a obtener medicamentos y productos sanitarios necesarios para la salud.
- 8.4 Derecho a ser atendido dentro en un plazo de tiempo adecuado a la condición patológica y de acuerdo con criterios de equidad.
- 8.5 Derecho a solicitar una segunda opinión.

9. Derechos relacionados con la información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los usuarios

- 9.1 Derecho a disponer de la carta de derechos y deberes, en todos los centros sanitarios.
- 9.2 Derecho a recibir información general y sobre las prestaciones y los servicios.
- 9.3 Derecho a conocer las prestaciones que cubre el seguro.
- 9.4 Derecho a conocer e identificar a los profesionales que prestan la atención sanitaria.
- 9.5 Derecho a presentar reclamaciones y sugerencias.
- 9.6 Derecho a participar en las actividades sanitarias, mediante las instituciones y órganos de participación comunitaria y las organizaciones sociales en los temas establecidos normativamente.
- 9.7 Derecho a la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación, de acuerdo con el nivel de implantación y el desarrollo de estas tecnologías en la red sanitaria.

10. Derechos relacionados con la calidad asistencial

- 10.1 Derecho a la asistencia sanitaria de calidad humana y científica.
- 10.2 Derecho a conocer el nivel de calidad de los centros asistenciales.
- 10.3 Derecho a recibir una atención sanitaria continuada e integral.

Deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria

1. Deber de cuidar de su salud y responsabilizarse. Este deber se ha de exigir especialmente cuando se puedan derivar riesgos o perjuicios para la salud de otras personas.
2. Deber de hacer uso de los recursos, prestaciones y derechos de acuerdo con sus necesidades de salud y en

función de las disponibilidades del sistema sanitario, para facilitar el acceso de todos los ciudadanos a la atención sanitaria en condiciones de igualdad efectiva.

3. Deber de cumplir las prescripciones generales de naturaleza sanitaria comunes a toda la población, así como las específicas determinadas por los servicios sanitarios.

4. Deber de respetar y cumplir las medidas sanitarias adoptadas para la prevención de riesgos, la protección de la salud o la lucha contra las amenazas a la salud pública, como son el tabaco, el alcoholismo y los accidentes de tráfico, o las enfermedades transmisibles susceptibles de ser prevenidas mediante vacunaciones u otras medidas preventivas, así como de colaborar en la consecución de sus fines.

5. Deber de responsabilizarse del uso adecuado de las prestaciones sanitarias ofrecidas por el sistema sanitario, fundamentalmente las farmacéuticas, las complementarias, las de incapacidad laboral y las de carácter social.

6. Deber de utilizar y disfrutar de manera responsable, de acuerdo con las normas correspondientes, de las instalaciones y los servicios sanitarios.

7. Deber de mantener el respeto debido a las normas establecidas en cada centro, así como a la dignidad personal y profesional del personal que presta servicio.

8. Deber de facilitar, de forma leal y cierta, los datos de identificación y los referentes a su estado físico o sobre su salud, que sean necesarios para el proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivadas.

9. Deber de firmar el documento pertinente, en caso de negarse a las actuaciones sanitarias propuestas - especialmente en el caso de pruebas diagnósticas, actuaciones preventivas y tratamientos de especial relevancia para la salud del paciente. En este documento quedará expresado con claridad que el paciente ha quedado suficientemente informado de las situaciones que se pueden derivar y que rechaza los procedimientos sugeridos.

10. El enfermo tiene el deber de aceptar el alta una vez se ha acabado el proceso asistencial que el centro o la unidad le puede ofrecer. Si por diferentes motivos existiera divergencia de criterio por parte del paciente, se agotarán las vías de diálogo y tolerancia razonables hacia su opinión y, siempre que la situación lo requiera, el centro o la unidad habrá de hacer la búsqueda de los recursos necesarios para una adecuada atención.

Despertar la conciencia de los deberes

La reflexión a cerca de los derechos de los enfermos ha crecido exponencialmente en los últimos decenios. Desde la publicación de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, el 10 de Diciembre de 1948, hasta hoy, se han multiplicado en todas partes las declaraciones de derechos de determinados colectivos, generalmente vulnerables, entre los cuales los enfermos y los usuarios de la sanidad tienen un peso específico. No tan solo en el orden de las declaraciones se detecta un crecimiento en la conciencia de los derechos, sino también en la letra y en el espíritu de los códigos deontológicos de las profesiones sociosanitarias.

Entre los usuarios de los hospitales crece la cultura de la exigencia, lo cual genera unas dinámicas nuevas en el seno de las instituciones, algunas de las cuales son positivas porque empujan hacia la excelencia, pero otras pueden conducir a formas de clientelismo que son negativas. Les expectativas de los enfermos crecen ilimitadamente y el sistema no puede responder, de forma paralela, a esta creciente cultura de la exigencia, lo cual genera una cierta insatisfacción o frustración. Expresándolo claramente: los ciudadanos occidentales tienen muchas más prestaciones que los ciudadanos de Europa de mitad del siglo XX, pero su insatisfacción también ha crecido exponencialmente. En la medida que aumentan los servicios y las prestaciones crecen, paradójicamente, las exigencias y las expectativas.

Algunos sociólogos apuntan que en las sociedades occidentales, se

está dando una hipertrofia de derechos (derecho a la vida, derecho a la libertad, derecho a la asistencia universal, derecho a la educación, derecho a la vivienda, derecho al trabajo, derecho a reproducirse,...) y una atrofia de los deberes. El filósofo francés Gilles Lipovetsky caracterizaba nuestra sociedad con una expresión muy significativa: vivimos en el crepúsculo del deber. Esto tiene, naturalmente, repercusiones en las instituciones sanitarias. El malestar de muchos profesionales puede tener raíces en esta situación, aunque como todo fenómeno complejo tiene también otras causas. En cualquier caso la constante exigencia por parte de los usuarios y el hecho de que estos no asuman unos determinados deberes respecto de las instituciones y los profesionales que se ocupan de ellos, puede perjudicar gravemente las relaciones asistenciales. Es evidente que el usuario no tiene unos deberes profesionales, ya que como usuario no está ejerciendo una profesión, sino que está en la institución de acogida para recibir un cuidado o un tratamiento, pero ello no le priva de tener unos determinados deberes como ser humano que es. Esto quiere decir que no se puede exigir el mismo grado de conciencia de deberes al profesional que al usuario, porque el profesional, además de los deberes que le corresponden como persona, tiene unos deberes profesionales. Naturalmente que en situación de vulnerabilidad, de angustia y de tensión propias de la incertidumbre de una enfermedad o de un proceso grave, el enfermo puede ver disminuida la

conciencia de sus deberes, dejarse llevar por la visceralidad y no tratar adecuadamente a los que velan por su salud, pero no puede convertir esta forma de actuar en norma general.

El enfermo debe respetar el trabajo del profesional, debe evitar causarle un daño (principio de no-maleficencia), ya sea a través de lo que dice o de lo que hace, debe respetar la autonomía del profesional (principio de autonomía), porque el profesional tiene derecho a ejercer libremente su profesión y no puede obrar al dictado de los deseos arbitrarios del paciente. La autonomía del enfermo ha de ser respetada, pero también la del profesional y la de las instituciones respecto del sistema. El enfermo debe procurar no ser discriminatorio hacia el profesional, ni caer en formas de menosprecio (principio de justicia).

El buen profesional, sin embargo, no se deja influir por el grado de conciencia de los deberes que tiene el enfermo, sino que actúa movido por su profesionalidad, independientemente de las reacciones y maneras de comportarse del usuario aunque, como persona que es, estas actitudes negativas le influyen y le desgastan emocionalmente. El profesional tiene el deber de cuidar y de curar pero el usuario, además de ser un sujeto de derechos, es un sujeto de deberes y, como tal, debe respetar unos mínimos requisitos que ha de conocer por el bien de la comunidad asistencial.

También el entorno afectivo del paciente debe tomar conciencia de sus deberes. El deber, por ejemplo, de guardar silencio en espa-

cios sanitarios, debe respetarse para mantener un clima adecuado al reposo de las personas enfermas. En muchas circunstancias, los profesionales se sienten impotentes ante la insensibilidad del entorno del enfermo para con las normas elementales de conducta dentro de los espacios sociosanitarios. En estos casos se hace necesaria una pedagogía de los deberes que, naturalmente, habría de ser previa y que debería desarrollarse en el seno de la institución familiar y escolar.

Esta toma de conciencia de los derechos limita, naturalmente, la acción de los profesionales y la sitúa en un marco de responsabilidades que no siempre se habían exigido con anterioridad. El tradicional paternalismo médico de raíz hipocrática ha ido dejando lugar al reconocimiento de la autonomía del enfermo. Del mismo modo se detecta una emergencia del autonomismo que puede comportar, de rebote, una dimisión de los derechos ligados al ejercicio del curar y del cuidar. El profesional, como tal, tiene unos deberes que no puede dejar de lado en el ejercicio de su profesión.

El respeto a los derechos del enfermo, que forma parte de sus deberes fundamentales, no ha de llevar, necesariamente, a una dimisión del deber que tiene de velar por la beneficencia del enfermo. Esta emergencia de derechos del enfermo convierte el espacio sanitario en un espacio mucho más complejo y transforma los roles tradicionales del escenario terapéutico. El profesional tiene el deber de atender adecuadamente al enfermo, pero también tiene el deber de trabajar en un equipo interdisciplinar, lo que significa

que ha de comunicar información confidencial a otros miembros del equipo. El juego de deberes y de responsabilidades que se establece en el seno del espacio sanitario se hace más complejo que en el pasado.

El paciente se convierte en un sujeto de derechos y el profesional deja de percibirlo como un objeto pasivo, como una realidad paciente que está a disposición de la intervención del terapeuta, y ve a un sujeto de derechos que reivindica un trato justo y no maleficente. En algunos casos, la conciencia de los derechos está más presente en el entorno afectivo, que en el mismo enfermo quien por razón de su estado patológico, no es capaz de tomar conciencia de los derechos que inalienablemente tiene. Entonces el terapeuta encuentra una resistencia en el entorno afectivo que le obliga a informar adecuadamente y a compartir sus responsabilidades.

El despotismo médico de otros tiempos deja lugar a una intervención más participativa y bidireccional donde se comparten ciertas responsabilidades y decisiones y donde el terapeuta está obligado a escuchar y a considerar los puntos de vista del otro. Esto no quiere decir, naturalmente, que la mala praxis, el abuso de poder y la vulneración de los derechos del otro se hayan extinguido en la vida sanitaria, pero se ha adquirido conciencia de que este tipo de transgresiones no son aceptables y que han de ser, de alguna manera, censuradas.

La multiplicación de comités de ética asistencial, la finalidad de los cuales es resolver dilemas éticos en relación con el trato con los

usuarios, es también un síntoma inequívoco de la toma de conciencia de los derechos de los enfermos en el seno de las instituciones y el sistema sanitario. De hecho, se ha asumido que el respeto a los derechos de los usuarios es un elemento de primer orden con vista a conseguir la satisfacción del destinatario y por tanto para conseguir unos niveles de competencia y de competitividad institucional. Cuando los usuarios ven respetados sus derechos y no sólo respetados pasivamente, sino activamente potenciados y defendidos por la institución que los acoge, su percepción de la institución es naturalmente positiva y ello tiene efectos altamente positivos en el grado de satisfacción del usuario, en la imagen que la citada institución ofrece y en su competitividad en el mercado.

Todo ello se traduce en una serie de exigencias y obligaciones para los profesionales que, naturalmente, tiene consecuencias en el ejercicio del curar y del cuidar. El respeto a la privacidad del paciente, el respeto a su capacidad de decidir libre y responsablemente, la exigencia de tratarlo sin caer en formas de discriminación, la obligación de guardar la confidencialidad y otros derechos básicos se van introduciendo en el seno de las instituciones sanitarias como pautas mínimas para garantizar la calidad asistencial y la excelencia institucional.

FRANCESC TORRALBA

FILÓSOFO
PROFESOR DE «UNIVERSITAT RAMON LLULL»
COLABORADOR DEL IBB

Derechos con rango de ley: pros y contras de la Ley básica 41/2002

En las páginas anteriores hemos visto algunos de los documentos que, en forma de Carta de Derechos de los pacientes, han constituido los antecedentes de lo que posteriormente se ha recogido parcialmente con rango de ley, como Derechos de los Usuarios de la Sanidad. El primer texto fue la Ley 14/1986 General de Sanidad (LGS), cuyos artículos 10 y 11 recogían un listado de derechos y deberes. Posteriormente, y centrándose en algunos de los elementos ya regulados por la LGS de 1986, se han elaborado otras normativas, primero de ámbito autonómico y después bajo el carácter de «ley básica» como ha sucedido con la Ley Básica 41/2002 de 14 de Noviembre «Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica» (en la pág. 7 hemos recogido el contenido extractado de los artículos más importantes).

Hay que decir que los antecedentes de esta ley básica datan del año 1997, cuando un grupo de expertos (médicos y juristas), partiendo de las actas de un Seminario realizado sobre información y documentación clínica, a iniciativa del Ministerio de Sanidad y el Consejo General del Poder Judicial, se reunieron con el encargo de redactar un documento que abordara la necesaria regulación en materia de información, documentación clínica, etc., dada la evidente inoperancia de aplicación de los preceptos de la LGS de 1986, especialmente en relación a las cuestiones de la información y

el consentimiento informado. No obstante, de las conclusiones de este grupo de trabajo presentadas en 1998 no trascendió ninguna proposición de ley ni otra iniciativa legislativa, y no ha sido así hasta que Cataluña, como pionera en esta cuestión, la reguló en la Ley 21/2000 de 29 de diciembre «sobre los Derechos de Información concerniente a la salud y la autonomía del paciente y la Documentación Clínica» (ver Bioética & Debat núm. 24). La ley catalana, valorada positivamente por su iniciativa en la regulación de cuestiones pioneras como son las «voluntades anticipadas», fue adoptada, prácticamente de forma literal con pequeñas variaciones, por otras Comunidades Autónomas como Galicia, Extremadura, La Rioja... En el ámbito estatal, fue el grupo parlamentario «Entesa Catalana de Progrés» quien hizo la proposición de ley, adoptándose inicialmente el mismo texto. Posteriormente, en la discusión del borrador en comisión y en el trámite parlamentario, se fueron introduciendo modificaciones empezando por el propio título y detalles de su redacción hasta acabar cambiando buena parte de su contenido y duplicando su articulado. En este proceso, el texto ha padecido variaciones que en parte han ido en detrimento de la calidad de la ley si bien también algunas pueden calificarse, a nuestro entender, como elementos nuevos y positivos con relación al texto original de Cataluña, dando lugar finalmente a la actual Ley Básica 41/

2002 que entrará en vigor el próximo mes de Mayo de 2003.

Los motivos de las modificaciones en el texto ciertamente deben ser diversos, si bien me atrevería a decir que en el trasfondo está la razón política de no querer que otros «den lecciones» al legislador español. Prueba de esta interpretación es el hecho de haber dado el carácter de ley básica a la totalidad del texto, cuando no lo justifican ni su espíritu ni la técnica de su redactado, sólo para obligar al resto de las Comunidades Autónomas a someterse al mismo, aunque sea invadiendo competencias transferidas.

Dejando de lado la controversia política, que ya ha provocado la presentación, en contra de la ley, de un recurso de inconstitucionalidad por parte de Cataluña, vale la pena hacer un breve análisis de aquellos cambios más significativos tanto por su fondo como por su forma, destacando también aquellos puntos que creo que han sido aportaciones positivas y de mejora.

De entrada, la ley estatal contiene unas disposiciones, que no aparecen en la ley autonómica, como son los artículos 2 y 3, que recogen un listado de definiciones de conceptos que después aparecen en el articulado. La idea hubiera sido buena si, siguiendo el modelo de algunas legislaciones europeas, se hubiera hecho exhaustivamente y con rigor. Pero al no recogerse en las definiciones algunos de los conceptos que aparecen en la ley (p.e. «persona vinculada al paciente», «tercero»,

«servicio de salud», etc.) y a la vez definirse conceptos que después en el articulado aparecen definidos de nuevo de manera distinta (p.e. concepto de historia clínica en el art. 14.1), parece que el esfuerzo del legislador no ha sido completo y a la vez su intento lo hace esclavo de las propias definiciones.

Otra cuestión concreta que merece comentario expreso, es la regulación del alta forzosa a un paciente cuando éste rechaza el tratamiento propuesto y no se le pueden ofrecer alternativas -esta previsión ya aparecía en el art. 11 de la LGS y ahora se recoge en el art. 21-, si bien con la novedad, a mi entender totalmente impropio, de obligar a recurrir a la autoridad judicial cuando hay discrepancia entre el paciente y el criterio médico.

Vivimos en una sociedad excesivamente juridificada -el ámbito de la medicina es uno de los que más ha padecido este fenómeno- y además ahora resulta que para poder dar de alta a un paciente, si éste no está de acuerdo, deberemos acudir al Juez para que diga si es correcta o no la decisión. Sorprende esta disposición, que pretende cargar a los jueces y magistrados con una nueva responsabilidad en un terreno en el que son totalmente profanos y requieren del criterio de los profesionales para resolver el conflicto. Parece que se pretende reforzar más aún la autonomía del paciente, que puede cuestionar el criterio médico que indica su alta, y para salvaguardar su derecho a «discrepar» del médico, se pide la intervención judicial.

La información y el CI

Paradójicamente, esta exaltación

de la autonomía del paciente queda debilitada por la propia ley cuando regula otro tema, relacionado con esta autonomía, pero en sentido contrario. El art. 5.4. refiriéndose a la información que debe recibir el paciente establece el criterio de la «necesidad terapéutica» para poder obviar al paciente a la hora de dar la información, permitiendo al médico prescindir de él, amparándose en lo que se conoce como «privilegio terapéutico», es decir, considerar que el hecho de dar esta información puede perjudicar más al paciente que beneficiarlo, dada su situación. Aún lo empeora más cuando el precepto apunta que las razones del profesional para no dar esta información deben ser «objetivas»... ¿cómo se puede valorar esta objetividad y cómo separarla del criterio subjetivo del médico, a menudo influenciado por la familia? Parece, pues, que en este punto el legislador no parte del criterio autonomista, presente en otros puntos de la ley, sino que vuelve a legitimar el viejo paternalismo. Si bien lo que pretende el legislador en algún caso concreto puede ser útil, y siempre se podría aplicar en un pacto entre familia y equipo terapéutico, el hecho de recogerlo expresamente en un precepto legal puede ser muy peligroso. En este aspecto, creemos que la ley da un paso atrás y no adelante en el proceso de hacer tomar conciencia a los profesionales de la necesidad de incorporar al paciente en su proceso terapéutico, en la medida de lo posible.

En materia de consentimiento informado, si bien la ley estatal lo ha recogido de forma muy parecida a la autonómica, presenta algunos defectos de redacción, según

parece provocados por una deficiente traducción del texto catalán. Veamos un ejemplo:

Art. 8.3. «*El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.*»

Si hacemos un análisis semántico-gramatical de este párrafo, por un lado, nos quedaremos sin saber exactamente donde se pueden incorporar los anexos y otros datos de carácter general y, por otro, sabremos que el consentimiento escrito del paciente tendrá información suficiente sobre el procedimiento y riesgos. Es evidente, que se trata de un problema de mala traducción pues el sujeto de la frase ha de ser, por un lado el documento de consentimiento informado, que podrá ser complementado por otros medios de información como hojas anexas, y por otro lado el destinatario de la información sobre el procedimiento y riesgos debe ser el paciente, tal como la misma ley recoge después en el art. 10 «*El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente....*». Si repasamos el artículo de la ley catalana veremos que este galimatías sale de una defectuosa traducción: «*El documento de consentimiento ha de ser específico para cada supuesto, sin perjuicio que se puedan adjuntar otras hojas y medios informativos de carácter general*». Es una manera de hacer curiosa del legislador estatal que enmienda al

redactor original y oscurece y complica aquello que era claro y comprensible!

No obstante, respecto al consentimiento informado, también se recogen novedades positivas:

- Se especifica que el consentimiento será verbal como regla general y concreta aquellos casos en que deberá ser escrito (art. 8.2), clarificación que no recoge la ley autonómica y que evita tener que hacer interpretaciones.

- Se admite que en casos de urgencia, sin posibilidad de conseguir el consentimiento del paciente, se pueda actuar sólo consultando si procede a los familiares o personas vinculadas (art. 9.2.b). La ley autonómica, en cambio, parece considerar necesario para actuar el consentimiento de aquellos terceros si no podemos obtener el del paciente, cuando su art. 7.1.b) contempla como excepción al consentimiento informado la urgencia: «*Cuando en una situación de riesgo... no es posible conseguir la autorización del enfermo o de sus familiares o personas vinculadas*».

- Se detalla la información básica que será necesario dar al paciente antes de obtener su consentimiento escrito (art. 10), previsión que no aparece en la ley autonómica y que a menudo es fuente de conflictos para los profesionales y para los mismos centros a la hora de establecer criterios: ¿Qué cantidad de información debe darse y sobre qué aspectos?

Para terminar con la cuestión del consentimiento informado, destacaría un último punto, que introduce la ley estatal. Hace referencia a la facultad de los menores de entre 16 y 18 años para decidir por si mismos, previsto también

en la ley autonómica, si bien añade la ley básica que en caso de actuación de grave riesgo, a criterio del médico, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para tomar una decisión. Parece, pues, que no acaba de reconocerse del todo la «mayoría de edad sanitaria» a estos adolescentes, más aún cuando lo que determina la necesidad de trasladar esta información a los padres no es la opinión del paciente sino el «criterio del médico». Vuelve aquí a asomar el «paternalismo» más tradicional.

A pesar de este punto, debemos tener en cuenta que esta disposición se refiere sólo a la capacidad de decisión sobre una determinada intervención médica, pero no puede hacerse extensiva de forma sistemática al traslado de toda la información asistencial de estos «menores maduros». Tanto la ley catalana como la estatal en sus artículos 5.1 y 7.1 respectivamente disponen que «*toda persona tiene derecho a que sea respetado el carácter confidencial de los datos referentes a su salud...*» y no establece la necesidad de la mayoría de edad para poder exigir este respeto a la confidencialidad. Por tanto, hay que ir con cuidado y no aplicar como criterio general por parte de los profesionales el considerar que podemos trasladar a los padres toda la información y las decisiones referentes a sus hijos «menores pero maduros», si no contamos con el consentimiento de estos, aún cuando interpretemos que la situación es grave.

Instrucciones previas

El art. 11 de la ley estatal regula lo que llama «instrucciones pre-

vias», no resultase que usar el término «voluntades anticipadas», que han utilizado el resto de disposiciones autonómicas, quitase protagonismo al legislador español. Sea como fuere, sorprende la definición del concepto cuando dice «*Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta ...*» Parece la expresión propia de una disposición legal de un país donde aún existiese la esclavitud, y muy probablemente el problema es, una vez más, de traducción pues la ley autonómica refiriéndose al documento dice «*... en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa...*». El otro punto de fricción es el que hace referencia a la no exigencia de ningún requisito más que la forma escrita, contrariamente a la ley catalana y otras autonómicas que requieren otorgarlo ante Notario -con la ventaja de que, al menos en Cataluña, automáticamente queda registrado en el Registro de Voluntades Anticipadas y puede ser consultado por cualquier médico- o bien otorgarlo privadamente ante tres testigos. ¿Qué haremos, pues, ante un paciente que sea atendido en un hospital o centro sanitario de Cataluña o de otra comunidad autónoma que haya regulado el documento con requisitos formales, si este paciente presenta un documento de este tipo sin haber observado ningún requisito formal en su otorgamiento? ¿Debemos entender que en estos documentos es aplicable por analogía la legislación civil en materia testamentaria, cuando dispone que se regirán por la ley del territorio en que hayan sido otorgados? Por

otra parte, si bien Cataluña ya ha puesto en marcha su propio registro autonómico de estos documentos, la previsión que hace la ley estatal de crear un registro central en Madrid hará falta que vaya acompañada de las correspondientes medidas técnicas para facilitar la interacción y comunicación, dando seguridad jurídica a los ciudadanos cuando necesiten asistencia sanitaria, se encuentren donde se encuentren. El registro de Madrid debería ser pues una suma de todos los registros de España y no una duplicación. Faltará ver cómo se articula.

Finalmente, también destacamos la distinta forma de previsión de la figura del representante, pues la ley estatal no le otorga capacidad decisoria sino que sólo le autoriza para que *«sirva como interlocutor con el médico o el equipo terapéutico para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas»*, mientras que la ley autonómica dispone que el representante *«es el interlocutor válido y necesario con el médico o equipo sanitario para que substituya al otorgante...»*. En la disposición catalana se reconoce pues una auténtica «delegación de confianza» que el paciente hace en su representante.

La historia clínica

Una breve mención de alguno de los puntos que, con relación a la historia clínica, dispone esta ley en divergencia con la ley autonómica como son:

- Los criterios en cuanto al tiempo de conservación (5 años mínimo contra los 20 que dispone Cataluña).

- El acceso indiscriminado de los datos de la historia clínica por

parte de las autoridades judiciales, con la pérdida de confidencialidad que esto implica aún hoy, dado el mal funcionamiento de la Administración de Justicia. A pesar de las disposiciones de la Ley de protección de los datos personales en este mismo sentido, el hecho de que el legislador lo explicita en una ley específica del ámbito sanitario, hace que por parte de los profesionales se asuma aún más como obligación «incuestionable» el aportar las historias clínicas siempre que un juez lo requiera, a pesar de que a menudo buena parte de la información que contienen no sea necesaria en el proceso judicial en cuestión.

- El acceso a los datos de los pacientes fallecidos, por parte de las personas vinculadas familiarmente o de hecho, si no consta la prohibición expresa del difunto. Creemos que esta previsión, sin establecer ninguna restricción respecto a las personas vinculadas (sería más adecuado limitarlo a los herederos del fallecido), es excesivamente permisiva, a pesar de que después se matice que no serán facilitados datos que afecten a la intimidad del difunto. Como siempre, establecida la norma, si no se toman las medidas adecuadas para proteger esta intimidad corremos el riesgo de entregar las historias de los pacientes fallecidos sin el cuidado debido.

En cambio, se establece una previsión acertada, pese a no explicitarse claramente aunque sí se deduce de los art. 17.5 y 18.4, y que no aparece en la ley autonómica: la obligación para los profesionales que ejerzan individual o privadamente -fuera de contexto de un hospital o centro sanitario- de confeccionar historias clínicas con el

contenido, requisitos y precauciones establecidas legalmente.

Carencias

El legislador estatal ha desaprovechado esta ocasión para resolver una serie de cuestiones que la sanidad tiene planteadas y que generan conflictos, ahora o los generarán en un futuro, como por ejemplo el tema de la protección de los datos sanitarios que, a tenor de la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos Personales, no queda claro y requiere aplicar un criterio interpretativo para dilucidar la necesidad o no de pedir el consentimiento escrito del paciente para recoger y tratar sus datos.

Serían otros ejemplos la problemática de la gestión de las historias clínicas informatizadas y sus mecanismos de control, o la no definición de la titularidad de la historia clínica, regulando sólo el derecho del paciente a tener copia de los datos que contiene.

Teniendo en cuenta lo que cuesta elaborar bien una norma, y en concreto ésta que ha tardado 16 años en corregir los defectos de la Ley General de Sanidad que tantos conflictos ha generado, quizás hubiera valido la pena trabajarla un poco mejor, sin la presión del oportunismo político motivado por la iniciativa anterior de las autonomías, y respetando los ámbitos de competencia transferidos, evitando así futuros conflictos que conllevará su aplicación práctica.

NÚRIA TERRIBAS

ABOGADO, ESPECIALISTA EN BIODERECHO
DIRECTORA DEL IBB

✓ **4th European Conference of ACENDIO** «*Making nursing visible*» organizada por la «Association for common european nursing diagnoses, interventions and outcomes» para los días 20 a 22 de Marzo en Paris. Secretaría: ACENDIO conference management, c/o Synopsis, PO Box 93, 2000 AB Haarlem (The Netherlands). Fax 31.23.532.50.63

✓ **FOSBA Congrés** «*El repte de perllongar la vida amb qualitat*» organizado por la «Fundació Salut, Empresa i Economia» (FUSEE) para los días 3 de Marzo a 2 de Abril en Barcelona. Secretaría: FUSEE, Trav. de Gràcia, 58 Entlo. 3a. BCN. E-mail: fusee@fusee.es

✓ **5th International Conference on «Ethics and Environmental Policies»** organizada por la «Fondazione Lanza» y el «National Ecological Center of Ukraine» para los días 2 a 6 de Abril en Kiev. Secretaría: Fondazione Lanza, Via Dante, 55 35139 Padova (Italy). E-mail: info@fondazionelanza.it

✓ **IV Congreso Nacional de Bioética «Bioética, derecho y sociedad»** organizado por la Asociación Española de Bioética y Ética Médica para los días 24 a 26 de Abril en Valladolid. Secretaría: Colegio Profesional de Enfermería, c/ Santuario, 8 Entrepunta 47002 Valladolid. E-mail: COLEG47@enfermundi.com

✓ **VI Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos «Ciencia y humanidad en una cultura plural»** organizadas por el Hospital San Juan de Dios de Zaragoza y la SECPAL para los días 8 y 9 de Mayo en Zaragoza. Secretaría: EAB Imagen y Comunicación, Xixilion, 2 1º Of. 17 20870 Elgoibar (Gipuzkoa). E-mail: eabsl@telefonica.net

✓ **IX Jornades geriàtriques i sociosanitàries del Pirineu «Negligències i maltractaments a la gent gran»** organizadas por la «Fundació Sant Hospital La Seu d'Urgell» para los días 15 a 17 de Mayo en La Seu d'Urgell. Secretaria: Fundació E-mail: hospital@hospseu.es

✓ **Congreso internacional «Competencia, autonomía y liderazgo: claves para el desarrollo de la enfermería»** organizado por la Universidad de Navarra para los días 15 y 16 de Mayo en Pamplona. Secretaría: E.U.E., Sra. Arancha Urdániz, Tel. 948.42.56.45 E-mail: aurdanoz@unav.es

✓ **Advanced euro-american course in bioethics «How bioethics could lead to better human research»** organizado por la Fundación Ciencias de la Salud y el «Center for Bioethics» de la Universidad de Pennsylvania para los días 26 a 30 de Mayo en Madrid. Secretaría: Fundación Ciencias de la Salud, Avda. Pio XII, 14 28016 Madrid. E-mail: ibioetica@fcs.es

✓ **X Congreso de la SESPAS «Innovar en salud»** organizado por la Sociedad española de Salud Pública y administración sanitaria (SESPAS) para los días 27 a 30 de Mayo en Santander. Secretaría: Grupo Geysco, c/ San Fernando, 42 Entlo. 39010 Santander. E-mail: santander@geysco.com

✓ **IV Congreso Internacional de Auxiliares de Enfermería «La vejez, una etapa de la vida»** organizado por «Althaia. Xarxa assistencial de Manresa» para los días 29 y 30 de Mayo en Manresa. Secretaría: Althaia, Sra. Estrella López. E-mail: elopez@hgm.scs.es

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA

"La nena", una nena. Reflexió sobre un avortament

És clar que em refereixo a una nena, la nena de 9 anys de Nicaragua, embarassada com a conseqüència d'una violació i que, després de moltes peripècies, va lograr el que els pares volien: procurar-li un avortament, traslladant-la des de Costa Rica, lloc on es va produir la violació, al propi país, on es va practicar un avortament il·legal en una clínica privada.

Ignoro totes les circumstàncies fiables, donat que les notícies de premsa han diferit en el relat en detalls irrelevants, si més no des de la perspectiva ètica que ara vull tractar. Dues coses em criden l'atenció, al marge de la forma incorrecta com s'ha portat el cas, augmentant l'angoixa de la nena i la dels pares en picabaralles ètiques i legals, entre els favorables a l'avortament i els favorables a la preservació de la vida fetal, tractant-se d'una gestació de 15 setmanes pel cap baix.

La primera cosa que voldria destacar és la meua pròpia indignació en veure, per una banda, la imprudent, per no dir cruel, utilització del Dret Canònic -he de dir que desconec de qui va procedir la idea- en lloc d'oferir una aproximació compassiva a la situació, exigint, això sí, el càstig sever que la llei permeti al violador, si es tracta d'un adult competent. En segon lloc, la sensació d'alliberament al saber que, a la fi, els drets dels pares varen ser respectats. Intentaré explicar- ho des d'una triple perspectiva : psicològica, obstètrica i moral.

Crec que els psiquiatres i psicòlegs pediàtrics, que són els més qualificats per a jutjar l'abast del trauma psicològic sofert per la nena, ho endevinen quan, tallant les disquisicions filosòfiques o teològiques, accepten la decisió dels pares com a encertada, al considerar com a mal menor per a la nena la interrupció de la gestació. Consideren que una nena de 9 anys no està preparada encara per assumir funcions maternals i que, en aquest cas concret, la brutalitat d'una violació obliga a prestar tota l'atenció al traumatisme psicològic, amb les seves repersusions afectives i relacionals. El principal pacient, per no dir l'únic pacient, és la nena i el seu entorn, que pot facilitar o dificultar la superació del trauma. Els canvis produïts per la gestació, més importants en el segon trimestre, dificultarien la teràpia. Amb l'avortament, no es trencarien en la nena aquelles possibilitats immediates de poder-la ajudar a la construcció de la pròpia identitat, i desenvolupament de la personalitat, preservant la seva dignitat davant la societat.

■
*La fermesa en els principis s'ha d'acompanyar de
l'empatia i l'amor compassiu i alliberador
vers els qui sofreixen.*
■

Probablement, una bona part dels obstetres no ho tindrien tan clar, acostumats a tractar als dos pacients de la gestació, la gestant i el fetus. Tot i reconeixent que a aquesta edat l'embaràs és considerat de risc elevat, no per això l'hem d'incloure necessàriament en el marc de les decisions ètiques del conflicte de dues vides: la de la mare o la del fetus, si no es demostra el contrari. La premsa n'ha parlat però no queda probat que, amb bona assistència a l'embaràs i al part, el risc no pugui ser controlat. Des d'aquesta perspectiva semblaria més adient l'adopció de la criatura al néixer. Semblaria molt poc realista i quimèric aconsellar que els pares, diguin a la nena que serà mare d'una germaneta i que ells l'estimen i cuidaran de les dues. És necessària una sensibilitat especial, àdhuc de ser una proposta heroica, pensable només en circumstàncies excepcionals.

Els moralistes quedarien confosos en un mar de dubtes si haguessin de prendre la decisió última resultat de sospesar dos imponderables: l'un indiscutible, que és la inviolabilitat de la vida del fetus i l'altre el de la necessitat de la nena, no preparada encara per ser mare, necessitant ella mateixa dels pares i especialment de la mare, per créixer, madurar biològicament i afectivament, desenvolupant-se com correspon a una nena de la seva edat.

Aquells moralistes només preocupats per l'ortodòxia i els principis, necessàriament han de defensar el principi de la insostenibilitat moral de l'avortament directe, ja que destrueix una vida humana. Així, té prioritat absoluta la vida del fetus, llevat que es probi que l'embaràs, posa en perill cert la vida de la mare.

Els qui volen fer compatibles l'ortodòxia i la bona pràctica, amb l'anàlisi contextualitzada, intentarien salvar la decisió dels pares, que varen demanar la interrupció de la gestació i la dels metges que, en aquest cas, la varen practicar. Els arguments anirien en la línia de l'avortament indirecte o també de la raó proporcionada, convençuts de que la intenció formal del bé de la nena és la finalitat última de l'acció. La intenció qualificaria essencialment la seva moralitat. En altres paraules, hi hauria una adequada proporció entre el bé perseguit (salut física i mental de la nena) i el mal acceptat (interrupció de la gestació). Discussible però interessant.

Acceptant que els psiquiatres i psicòlegs contemplin aquest avortament com a mal menor, he de confessar que jo i molts obstetres, en consciència, no el practicaríem.

En tot cas, crec que estaríem tots d'acord en que, entre béns imponderables i en conflicte, el subjecte moral (en aquest cas els pares) ha d'escollir el bé que en consciència li sembla millor si no pot salvar els dos. La decisió última queda reservada a la seva consciència personal, encara que contradigui per alguns l'autèntica condició humana. És un dret de la nostra condició lliure.

■
*Entre béns imponderables i en conflicte,
 el subjecte moral -en aquest cas els pares-, ha d'escollir entre
 el bé que en consciència li sembla millor si no pot salvar els dos.*
 ■

El teòleg Richard McCormick, va expressar el conflicte i el deure moral de manera adient quan va escriure que “una de les més importants funcions de la moral és la de proporcionar a la cultura la possibilitat constant d'autocrítica i de transcendir-se a sí mateixa i a les seves limitacions. Una moral genuïna ha de mostrar-se comprensiva i compassiva davant l'angoixa personal, però ha de ser profètica i exigent amb les normes que inviten a construir una humanitat millor. Si no ho fes així, deixaria de ser veritablement humana perquè negociaria el bé que allibera i humanitza amb el compromís que només consola”. Per això, la fermesa en els principis s'ha d'acompanyar de l'empatia i l'amor compassiu i alliberador vers els que sofreixen.

La severitat i el rigor s'han d'aplicar a aquells que, podent canviar les estructures socials injustes pels homes, dones, nens i nenes, no ho fan i permeten que malvisquin en condicions inhumanes, esclavitzadores.

DR. FRANCESC ABEL S.J.

PRESIDENT DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA
 ACADÈMIC NUMERARI DE LA REIAL ACADÈMIA DE MEDICINA DE CATALUNYA