



# Derechos de los pacientes

Los avances sociales, económicos, culturales, éticos y políticos, han producido en Europa y concretamente en España un movimiento que ha culminado en la total elaboración y cumplimentación de una carta de derechos de los pacientes.

*Miguel Casares Fernández-Alvés*

*Nefrólogo. Master en Bioética Coordinador de Trasplantes del Hospital Universitario de Getafe Presidente de la Comisión Deontológica del ICOMEM*

La creciente complejidad de los sistemas sanitarios, el intenso desarrollo de la ciencia y la tecnología médica sanitaria, la burocratización, el trabajo en equipo y la masificación, han condicionado que la práctica médica se haya vuelto más arriesgada y más impersonal y deshumanizada. Todo esto ha traído la necesidad de una reformulación de los derechos de los pacientes, no desde la visión de los proveedores de la asistencia sanitaria o de las instituciones, sino desde el punto de vista individual, como usuarios y parte fundamental de la asistencia sanitaria.

Cuando hablamos de derechos de los pacientes, hay que distinguir entre derechos sociales y derechos individuales.

Los derechos sociales se disfrutan colectivamente, están relacionados con la gama de servicios disponibles, con la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria y con la no discriminación por razones económicas, geográficas, culturales, sociales, etc.. Dependen del grado de desarrollo de la sociedad y por lo tanto influyen en su desarrollo factores económicos, políticos, sociales y culturales.

Los derechos individuales, por el contrario, contienen cuestiones relacionadas con la integridad de la persona, con su dignidad, su intimidad o sus convicciones religiosas. Son el resultado de las sucesivas conquistas sociales de los ciudadanos, se disfrutan individualmente y son los que promueven prácticas sanitaria de calidad y humanas.

La promulgación de largas listas de derechos no serían suficientes para garantizar esta asistencia de calidad, sin la aportación por parte de las administraciones sanitarias de los medios adecuados. Por último, para que los actos médicos se desarrollen con normalidad, se requiere que los pacientes colaboren activamente y de buena fe con los profesionales de la sanidad.

## Nacimiento y desarrollo de los derechos de los pacientes

A lo largo de la historia se han producido una serie de declaraciones que han sentado las bases y sin las cuales hoy no sería posible hablar de derechos de los pacientes:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948
- Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Libertades fundamentales, 1950
- Carta Social Europea, 1961
- Convenio Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos, 1966
- Convenio Europeo sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Comisión de Salud y Asuntos Sociales, 1976
- Plan de Humanización de la Atención Sanitaria. Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Instituto Nacional de la Salud, 1984
- Ley General de Sanidad, 1986
- Derechos de los Pacientes. Asociación Médica Mundial, 1995





- Convenio relativo a los Derechos Humanos y la biomedicina, 1997

Durante este largo camino recorrido desde 1948, se han producido avances y retrocesos, pero hemos asistido a un cambio fundamental: el modelo tradicional paternalista de la relación médico paciente, ha sido sustituido por otro autonomista, en el que el paciente/usuario ha pasado a ser el protagonista en la toma de decisión.

La Ley General de Sanidad<sup>1</sup> en su artículos 10, plantea una auténtica carta de derechos de los pacientes, que tiene su fundamento en el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de 1984, que desafortunadamente no tuvo excesiva trascendencia.

Como dice el Profesor Gracia, esta Ley adolece de faltas graves al no contener el derecho de los pacientes a morir con dignidad o el derecho a la asistencia religiosa;

posee resabios paternalistas cuando dice que la información debe darse al paciente y a sus familiares y allegados; y claramente coacciona al paciente al obligarle a solicitar el alta voluntaria cuando rechace un tratamiento<sup>2</sup>.

En la Declaración de Lisboa,<sup>3</sup> se recogen los principios generales que deben ser respetados para proteger los derechos de las personas en el ámbito sanitario.

Más recientemente en el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, firmado en Oviedo el 4 de abril 1997 y ratificado por España en octubre de 1999, se declara la necesidad de tomar las medidas adecuadas en cada país, incluyendo la modificación de su legislación interna, para garantizar la dignidad del ser humano y los derechos y libertades

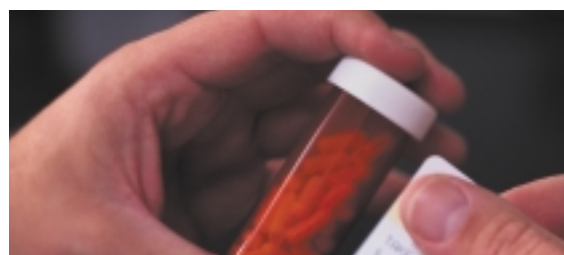
fundamentales de la persona.<sup>4</sup> Además se da primacía, en caso de conflicto, al interés del individuo sobre el de la sociedad o el de la ciencia.

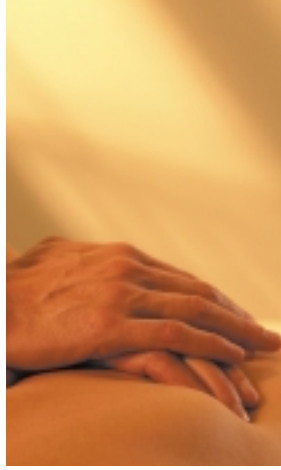
En resumen, hoy todos admiten que los derechos del paciente en una sociedad justa son:

1. Derecho a una asistencia de calidad científica y humana
2. Derecho a recibir una información adecuada, comprensible y veraz
3. Derecho a la autodeterminación y por lo tanto a aceptar o rechazar tratamientos
4. Derecho a la confidencialidad de sus datos y al respeto a su intimidad
5. Derecho a que se les respete su dignidad y se evite el sufrimiento
6. Derecho a que se le respeten sus convicciones culturales, morales, etc..

Cuando hablamos de derechos, estamos también hablando de las obligaciones que se generan en las partes encargadas de respetar estos derechos. Hasta muy recientemente estos aspectos referidos a los derechos individuales sólo estaban contemplados en los Códigos Deontológico<sup>5</sup> como obligaciones imperfectas, es decir, como algo exigible sólo en conciencia al profesional.

Poco a poco la legislación civil e incluso penal, va recogiendo en su articulado la protección y las sanciones previstas por la vulneración de estos derechos. Así, cuando los ciudadanos se sienten lesionados en sus derechos, recurren no sólo a las autoridades sanitarias y colegios profesionales, sino a los tribunales ordinarios en busca de protección.





Muchos profesionales creen que se ha iniciado una cacería del médico y que estamos asistiendo a una judicialización de la práctica asistencial, a la que hay que responder con la "medicina defensiva". Nada más equivocado, aun habiendo crecido el número de denuncias, al amparo del derecho fundamental a la tutela judicial, son muy inferiores a las de los países de nuestro entorno y esta práctica, además de ser contraria a la ética médica, de ningún modo defiende al profesional.

Parece más razonable aceptar que se ha producido un cambio cultural en nuestra sociedad que exige al profesional el respeto riguroso a estos derechos.

### 1. Derecho a una asistencia de calidad científica y humana

Este derecho surge del derecho Constitucional a la protección de la salud. Se materializa en la obligación de los profesionales de ofertar a todos sus pacientes, sin discriminación, los métodos diagnósticos y terapéuticos adecuados, según la buena práctica médica (medicina basada en la evidencia), buscando siempre el mejor beneficio del paciente.

El paciente tiene, además, derecho a que se le asegure la continuidad del tratamiento, incluso en caso de rechazar determinadas opciones terapéuticas que le supondrían un beneficio o cuando colabora escasamente con los tratamientos aceptados. En el caso de que el médico no acepte continuar con el tratamiento al paciente (objeción de conciencia o pérdida de confianza), debe acordar y garantizar la asistencia por otro profesional

También tiene derecho a que no se le instauren tratamientos fútiles que sólo alargan el sufrimiento o que no ofertan una calidad de vida adecuada, según su criterio.

### 2. Derecho a recibir una información adecuada, comprensible y veraz

Los pacientes tienen derecho a ser informados sobre su estado de salud, las actuaciones médicas propuestas, los riesgos y ventajas de cada una, así como de las alternativas, los efectos de no tratar y el diagnóstico y el pronóstico de su patología.

La información debe ser suministrada de forma que el paciente la comprenda, se deben contestar todas sus preguntas y se debe respetar su deseo a no ser informado, en cuyo caso, nombrará a la persona que desea sea informada.



También tiene derecho a recibir educación sobre la prevención y detección precoz de complicaciones, así como de aquellas prácticas saludables en su situación. Los profesionales sanitarios tienen la obligación de participar activamente en este proceso.

### 3. Derecho a la autodeterminación y por lo tanto a aceptar o rechazar tratamientos

El prerequisite para cualquier intervención médica es el Consentimiento Informado del paciente.<sup>6</sup> El paciente tiene el derecho a aceptar, rehusar o detener un tratamiento con las siguientes únicas condi-



ciones para garantizar la libertad de la decisión:

- Haber sido informado suficientemente sobre las consecuencias de la decisión
- Tener capacidad para comprender las consecuencias
- Tener intencionalidad, es decir, que la decisión sea acorde con los deseos del individuo o con su proyecto vital.
- Que la decisión sea ejercida sin presiones externas.

En aquellos casos en que el paciente no pueda prestar su consentimiento por incapacidad o urgencia, si existen voluntades anticipadas,<sup>7</sup> deberán ser respetadas, si no existen, se solicitará el consentimiento al representante por él designado.

En todos los casos, las decisiones de sustitución serán tomadas en el mejor beneficio del paciente.

#### 4. Derecho a la confidencialidad de sus datos y al respeto a su intimidad

Toda la información relativa a la salud de un paciente, que el profesional sanitario conozca en el ejercicio de su profesión,<sup>8</sup> debe ser mantenida en secreto, salvo autorización del propio paciente.

Los profesionales de la salud y las instituciones deben tomar todas las medidas adecuadas para garantizar la confidencialidad de estos datos, cualquiera que sea el sistema utilizado para su almacenamiento.<sup>9</sup>

El paciente tiene el derecho de acceder a su historia clínica, ya que la finalidad de la historia clínica es facilitar la asistencia del paciente.

Las intervenciones médicas sólo podrán llevarse a cabo si existe el debido respeto a la intimidad del individuo,<sup>10</sup> esto es particularmente importante cuando los actos médicos se ejecutan en salas compartidas por varios pacientes.

#### 5. Derecho a que se les respete su dignidad y se evite el sufrimiento

El paciente tiene derecho a ser tratado con dignidad en relación con la asistencia recibida.

Tiene derecho a disfrutar del apoyo de familiares y amigos en el curso de la asistencia y a ser aliviado en su sufrimiento de acuerdo con el nivel de conocimientos de cada momento.

Tiene derecho a una asistencia terminal humana y de calidad y a morir con dignidad, confort y sin sufrimiento siempre de acuerdo con su voluntad, creencias y valores.

#### 6. Derecho a que se le respeten sus convicciones culturales, morales, etc..

El paciente tiene derecho a que se respeten su convicciones y el médico no debe imponer las suyas, menos en aquellas situaciones en las que el paciente se encuentra particularmente vulnerable.

Tiene también derecho a recibir o rehusar asistencia moral y espiritual por aquellas personas de su religión.

# Acotados

## 1. Artículo 10 de la Ley Orgánica 3/1986 General de Sanidad de 14 de abril 1986

Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las diferentes 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, de 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 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 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.

## 2. Diego Gracia. Fundamentos de Bioética. Madrid. Ed. Eudema Universidad, 1989. pag.181

### 3. Declaración sobre los derechos de los pacientes de la Asociación Médica Mundial. Lisboa. Septiembre 1995

Derecho a una atención médica de calidad

Todas las personas sin discriminación tienen derecho recibir atención sanitaria

Todos tienen derecho a ser atendidos por un médico libre e independiente en su actuación

Será tratado en su mejor interés y de acuerdo con la medicina basada en la evidencia

La atención será de calidad

Cuando se plantee una elección entre potenciales pacientes para un determinado tratamiento, la decisión debe ser justa, basada en criterios médicos y realizada sin discriminación

El paciente tiene derecho a la continuidad en el tratamiento

Derecho a libertad de elección

Los pacientes tienen derecho a la libre elección de médico e institución sanitaria

Los pacientes tienen derecho a solicitar una segunda opinión

Derecho a la autodeterminación

Los pacientes tienen derecho a la autodeterminación, a tomar una decisión después de recibir la información adecuada sobre las consecuencias de su decisión

Los pacientes mentalmente competentes tienen el derecho a dar o retirar su consentimiento a cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico. Tiene el derecho a recibir la información necesaria para tomar una decisión. Los pacientes deben comprender claramente cual es la finalidad de una determinada prueba o tratamiento, que implica y que consecuencias tendría no consentir.

Los pacientes tienen derecho a rehusar participar en investigación o enseñanza de la medicina

Los pacientes inconscientes

Si el paciente está inconsciente o es incapaz de manifestar su opinión, el consentimiento debe ser obtenido siempre que sea posible de su representante legal.

Si su representante legal no está disponible y la intervención es urgente, el consentimiento puede ser presumido aunque se respetarán las voluntades firmadas. El médico debe siempre intentar salvar la vida de un paciente inconsciente debido a un intento de suicidio. El paciente legalmente incompetente

Si se trata de un menor o un incapacitado legal la decisión debe ser tomada por su representante legal,

no obstante se tendrá en cuenta la opinión dependiendo de la capacidad

Se debe respetar la decisión racional tomada por un paciente legalmente incompetente y su derecho a que la información no sea discutida con su representante legal

Si la decisión del representante legal no es en el mejor beneficio del paciente el médico debe consultar a otra institución y si la decisión es urgente, debe actuar en el mejor interés del paciente

Procedimientos contra los deseos del paciente

Sólo pueden realizarse procedimientos diagnósticos o terapéuticos en contra de la voluntad del paciente, si lo autoriza la Ley y es conforme a la ética médica

#### Derecho a la información

El paciente tiene derecho a recibir la información recogida en su historia clínica, así como la información sobre su estado de salud y su situación médica. Sin embargo, la información confidencial de la historia referida a terceras partes no debe ser facilitada al paciente sin el consentimiento de las terceras partes. Excepcionalmente se puede no dar la información al paciente, cuando se tengan razones para pensar que ésta puede ser perjudicial para su vida o su salud. La información debe darse de manera que sea comprendida por el paciente

El paciente tiene el derecho a rechazar la información a menos que se requiera para la protección de la vida de otra persona.

El paciente tiene el derecho a elegir quién quiere que reciba la información

#### Derecho a la confidencialidad

Toda la información identificable sobre el estado de salud, situación médica, diagnóstico, pronóstico, tratamiento e información personal, debe ser mantenida confidencial incluso tras la muerte. Excepcionalmente los descendientes pueden ser informados en caso de riesgos para su salud

La información sólo puede ser facilitada si el paciente lo autoriza o por decisión judicial. También puede ser facilitada a otros médicos para facilitar la asistencia del paciente o si este consiente.

Todos los datos que identifiquen al paciente deben ser protegidos. La protección debe ser adecuada al sistema de almacenamiento de datos

#### Derecho a educación sanitaria

La educación debe incluir información sobre hábitos saludables, métodos de prevención y detección precoz de la enfermedad, reforzando la responsabilidad de cada uno en su propia salud. El médico debe participar activamente en la educación

#### Derecho a la dignidad

La dignidad, la cultura, los valores y el derecho a la privacidad deben ser siempre respetados en la actuación médica

Debe ser aliviado en su sufrimiento de acuerdo con el estado del conocimiento

Tiene derecho a una asistencia humana en situación

terminal y a recibir toda la asistencia disponible para que el sufrimiento sea tan digno y confortable como sea posible.

#### Derecho a asistencia religiosa

El paciente tiene derecho a recibir o a rehusar asistencia espiritual y confort moral por el ministro de su religión.

### 4. Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina Consejo de Europa. Asturias 1997

#### Capítulo I

##### Artículo 1.- Objeto y finalidad

Las partes en el siguiente convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a la aplicación de la biología y la medicina.

Cada Parte adoptará en su legislación interna las medidas necesarias para dar aplicación a lo dispuesto en el siguiente Convenio

##### Artículo 2.- Primacía del ser humano

El interés y el bienestar del ser humano deberá prevalecer sobre el interés exclusivo de la sociedad o de la ciencia.

##### Artículo 3.- Acceso equitativo a los beneficios de la sanidad

Las Partes, teniendo en cuenta las necesidades de la sanidad y los recursos disponibles, adoptarán las medidas adecuadas con el fin de garantizar, dentro de ámbito jurisdiccional, un acceso equitativo a los beneficios de una sanidad de calidad apropiada.

##### Artículo 4.- Obligaciones profesionales y normas de conducta

Toda intervención en el ámbito de la sanidad, comprendida la investigación, deberá efectuarse dentro de respeto a las normas y obligaciones profesionales, así como a las normas de conducta aplicables a cada caso.

#### Capítulo II

##### Artículo 5.- Regla general

Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento.

Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sus riesgos y consecuencias.

En cualquier momento la persona afectada podrá retirar libremente su consentimiento.

##### Artículo 6.- Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.

1. A reserva de lo dispuesto en los artículos 17 y 20,

sólo podrá efectuarse una intervención a una persona que no tenga capacidad para expresar su consentimiento cuando redunde en su beneficio directo.

2. Cuando, según la Ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con la autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley. La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será más determinante en función de su edad y su grado de madurez.

3. Cuando, según la ley, una persona mayor de edad no tenga capacidad, a causa de una disfunción mental, una enfermedad o un motivo similar, para expresar su consentimiento para una intervención, ésta no podrá efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley.

La persona afectada deberá intervenir, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización.

4. El representante, la autoridad, persona o institución indicada en los apartados 2 y 3, recibirán, en iguales condiciones, la información a que se refiere el artículo 5.

5. La autorización indicada en los apartados 2 y 3 podrá ser retirada, en cualquier momento, en interés de la persona afectada.

#### Artículo 7.- Protección de las personas que sufran trastornos mentales.

La persona que sufra un trastorno mental grave sólo podrá ser sometida, sin su consentimiento, a una intervención que tenga por objeto tratar dicho trastorno, cuando la ausencia de ese tratamiento conlleve el riesgo de ser gravemente perjudicial para su salud y a reserva de las condiciones de protección previstas por la ley, que comprendan los procedimientos de supervisión y control así como los de recurso.

#### Artículo 8.- Situaciones de urgencia

Cuando, debido a una situación de urgencia, no pueda obtenerse el consentimiento adecuado, podrá procederse inmediatamente a cualquier intervención indispensable desde el punto de vista médico a favor de la salud de la persona afectada.

#### Artículo 9.- Deseos expresados anteriormente

Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad.

### Capítulo III

#### Artículo 10.- Vida privada y derecho a la información

1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud
2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda la información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona a

no ser informada.

3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2.

#### 5. El Código de Ética y Deontología Médica de la OMC, recoge en forma de deberes de los profesionales, todos los derechos de los pacientes.

#### 6. Convenio Europeo relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. Artículo 5. Oviedo 1997

#### 7. Ley 21/2000 sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica; Artículo 8: Las voluntades anticipadas

#### 8. Código Penal, artículos 199:

1. El que revelare secretos ajenos, de los que tenga conocimiento por razón de su oficio o sus relaciones laborales, será castigado con la pena de prisión de uno a tres años y multa de seis a doce meses.
2. El profesional que, con incumplimiento de su obligación de sigilo o reserva, divulgue los secretos de otra persona, será castigado con la pena de prisión de uno a cuatro años, multa de uno a veinticuatro meses e inhabilitación especial para dicha profesión por tiempo de dos a seis años.

#### 9. Código Penal, artículo 197: 2 y 5 El simple acceso a la Historia Clínica sin autorización es un delito grave, castigado con no menos de dos años de prisión

#### 10. El Tribunal Supremo, Sala de lo Civil, Sentencia de 13 de Marzo de 1989 dice: "la intimidad, semánticamente concebida como zona reservada de la persona y de su espíritu, y catalogada como uno de los derechos fundamentales y que constituye un acervo y patrimonio de la persona más arcano, encuentra su protección civil más acusada en el artículo 18.1 de la Constitución Española (Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen), y desarrollada hoy en la Ley Orgánica 1/1982..."