

Sergio Ramos Pozón

Professor associat. Facultat de Filologia.
Universitat de Barcelona
ramospozon@hotmail.com

Resum

Atès que la societat ha avançat molt en matèria de drets, la medicina s'ha desenvolupat considerablement i la relació assistencial va cap a un model de presa de decisions acompanyades, es feia necessària l'actualització de la *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. En aquest article s'exposen les idees principals de la Carta de 2001, s'introdueixen algunes novetats de l'actual i es proposen, de cara a futures actualitzacions, algunes notes referents als drets i deures dels pacients, els professionals i l'Administració.

Paraules clau

Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària, drets i obligacions, propostes de futur

Abstract

Given that society has advanced so much in relation to rights, there has been enormous development in this regard in medicine; the healthcare context is increasingly taking on a model of accompanied decision-making which entails the necessary use of *The Charter of Rights and Duties of Citizens in relation to Health and Healthcare*. In this article, the main ideas set forth in the Charter of 2001 are examined. Changes to the current charter are analysed and proposals are made for future updates. There are also notes dealing with the rights and duties of patients, professionals and the public administration.

Keywords

The Charter of Rights and Duties of Citizens in relation to Health and Healthcare, rights and duties, future proposals

La Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària

Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària (2001)

La *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària (2001)*¹ recollia molts drets (44) i deures (10). Prenent com a referència la Llei general de sanitat (1986), es constataren uns drets dels ciutadans respecte a les diferents administracions sanitàries (article 10), i també unes obligacions (article 11).

En aquesta *Carta* s'indicaven drets relacionats amb la igualtat i la no discriminació, assenyalant que s'havia de permetre una discriminació positiva amb l'objectiu de protegir les persones vulnerables. Del reconeixement d'aquesta dignitat inherent a totes les persones, se'n deriva com a conseqüència el dret a l'autonomia. Es partia, doncs, del supòsit que totes les persones són, a priori, competents per decidir per si mateixes, mentre no es demostrï el contrari. Alhora, es proposava que totes les persones haurien de tenir el dret a viure el procés de final de la vida d'acord amb la seva idea de dignitat, el seu projecte de vida.

En aquest sentit, suposava un gran encert el fet d'indicar que la relació assistencial havia d'anar cap a les decisions acompanyades, la base de les quals és el respecte per l'autonomia dels ciutadans i el seu dret a la informació (inclosa tota la que està relacionada amb el pronòstic, el diagnòstic i el tractament, i en general la del seu estat de salut). En aquest dret a l'autonomia és on s'estableix aquesta obertura d'allò més íntim, essent aquest l'espai on els pacients posen la seva confiança en els professionals. Aquesta mostra de confiança no seria possible si no s'assegurés que els professionals es comprometran a garantir la confidencialitat de totes les dades, respectant la intimitat dels seus ciutadans.

En aquesta relació assistencial apareixia, doncs, el dret (del pacient) i el deure (del professional) de demanar el consentiment informat, encara que es deixava oberta la possibilitat d'algunes excepcions (risc per a la salut pública o per a la salut del pacient). S'indicava, també, que podria haver-hi situacions en què les decisions per representació haurien de regir la



presa de decisions: en el cas en què el pacient no sigui competent per decidir per ell mateix, en situacions d'incapacitat legal, o en relació amb ingressos hospitalaris per motius psicopatològics. Tot i preveient la possibilitat d'anticipar les decisions, i per tant d'evitar decisions per representació, es recollia el dret de tota persona a portar a terme un document de voluntats anticipades.

Al costat d'aquests drets s'apuntaven uns deures per a tots els ciutadans. Un d'ells era el de responsabilitzar la persona de proporcionar informació veraç sobre el seu estat de salut i de ser l'encarregada de la seva autocura. I exercint el dret a l'autonomia, i per tant el dret a rebutjar tractaments lliurement, el pacient es veia obligat a donar el seu consentiment, davant la seva pròpia negativa sobre un tractament proposat. Finalment, un cop acabat el procés assistencial, el pacient havia d'acceptar l'alta mèdica.

Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària (2015)

La *Carta*² actual comparteix i recull l'essència de l'anterior, i assenjala els canvis socials, ètics i biotecnològics que s'han produït en la nostra societat. Aquesta *Carta* suposa un contracte social entre les persones i el sistema sanitari, ja que constitueix un compromís en el qual es constata què s'espera rebre i què s'obliga a donar (drets i deures). Aquesta nova *Carta* fa una ampliació del nombre de drets (62) i deures (28), reafirmant el seu compromís amb el model de salut centrat en el pacient i per al pacient, que busca la confiança de la relació assistencial, atorgant més pes als principis d'autonomia i de dignitat. A més, s'han volgut reforçar les qüestions sobre la transparència i la responsabilitat del ciutadà.

En aquesta actualització de la *Carta*

s'aprecia un compromís amb l'educació del pacient en relació amb la seva salut. Per exemple, es potencia el dret a l'accés al sistema sanitari, en tant que s'accepta el dret al coneixement del temps d'espera en l'atenció sanitària, com també al fet que es respectin els horaris de programació i que es comuniqui qualsevol modificació. De la mateixa manera, es potencia la qualitat i la seguretat del sistema. Tot i que és cert que en l'anterior *Carta* ja quedava recollit aquest dret, ara

La *Carta* actual comparteix i recull l'essència de l'anterior, i assenjala els canvis socials, ètics i biotecnològics que s'han produït en la nostra societat

s'enforteix el reconeixement del dret a gaudir de la seguretat clínica i personal, promovent un tractament adequat al coneixement dels teixits i mostres biològiques, o al coneixement de la qualitat dels centres assistencials.

La introducció de la història clínica informatitzada ha promogut canvis significatius. La confidencialitat de les dades clíniques ha fomentat la reivindicació de mesures per protegir *la seguretat de la documentació clínica*. D'aquesta manera, s'incorpora el dret a la seguretat de les dades obtingudes durant la relació assistencial.

Una altra novetat és l'èmfasi sobre el dret a *planificar les decisions anticipades*, a més del dret a redactar un document de voluntats anticipades, ja recollit en la *Carta* de 2001. Aquesta planificació permet a una persona major d'edat, amb competència suficient

per a la presa de decisions, expressar els seus desitjos, valors i preferències sobre com vol ser atesa durant el futur procés assistencial si arriba un moment en el qual no pugui decidir per si mateixa. Aquest procés reafirma el compromís per les decisions acompanyades i la necessària coordinació amb els professionals sanitaris o socials. Per tant, es garanteix aquest dret sempre que no contradigui allò considerat com a bona praxi o no sigui contrari a l'ordenament jurídic.

Quant als deures, n'apreciem un augment considerable. En relació amb la seva salut el ciutadà té l'obligació d'informar els professionals del compliment o no del tractament proposat, de tal manera que es dugui a terme una revisió actualitzada de l'estat de la seva salut. A més, s'insta els ciutadans a respectar els horaris de programació i a comunicar la impossibilitat d'assistir a una cita programada. Una altra novetat consisteix en el deure de fer un ús responsable de les noves tecnologies en relació amb la seva salut i del sistema sanitari. Són significatius els esforços per mantenir la intimitat i la confidencialitat de terceres persones. Això inclou també la llibertat religiosa i de culte. Tot això s'emmarca en els deures dels ciutadans.

Propostes per a futures actualitzacions

Tal com s'indica a la *Carta*, el document no té un caràcter vinculant. Està composta per drets que sí que estan regulats, la gran majoria per la Llei 21/2000,³ però també per d'altres que no ho estan i que s'han incorporat amb l'ànim d'orientar futurs canvis legislatius. En tot cas, caldria informar els ciutadans de l'existència d'aquesta *Carta* i difondre-la a través de cartells, tríptics informatius, pàgines web dels centres de salut, etc. Doncs bé, en aquests suggeriments és on volem incidir.

Els *principis orientadors* són perfectament vàlids i fins i tot necessaris en la nostra societat actual. Pel que fa al principi d'autonomia, i especialment sobre les persones amb reduïda competència per decidir, es proposa complementar-lo (amb salvaguardes i suports) tant com sigui necessari perquè puguin decidir per si mateixes. Una mala lectura d'això podria portar a un excés d'autonomia a aquelles persones que fins i tot amb suport no puguin fer-ho. En casos extrems (demències avançades, esquizofrènia amb intensos símptomes, etc.), deixar-los decidir per ells mateixos podria tenir conseqüències negatives (per a ells o per a altri).

Caldria emfatitzar entre els principis orientadors un petit apunt en el qual es constati que un paternalisme èticament justificat podria donar-se de vegades, sempre com a excepció i mai com a regla, i duent-se a terme amb la major sensibilitat i respecte per la dignitat. Altrament, no s'entén aquesta discriminació positiva, que al cap i la fi és un intent de protegir una persona vulnerable.

Això potser també ens obligaria a introduir amb més rigor el compromís dels professionals en la presa de decisions. Seguint Adela Cortina,⁴ hem de demanar-los que prenguin decisions justes d'acompanyament amb els pacients. Per això, cal que tinguin unes capacitats comunicatives, com poden ser la d'estimar les persones, la d'interpretar els valors, el sentit de la justícia, la capacitat de compadir-se dels pacients, etc., ja que en cas contrari de poc servien els codis deontològics, les normes i els decàlegs. Un consentiment informat sense un compromís real d'informar i acompanyar esdevé un instrument legal que no té

sentit ètic, de manera que al final la relació assistencial es converteix en alguna cosa simplement contractual. Per tant, hauria de fomentar-se



aquesta exigència ètica, aquest deure ètic, exemplificant-se en algun tipus de deure dels professionals.

Els professionals, aleshores, han de respondre de les seves obligacions com a «professionals», mostrant progressivament més sensibilitat pels pacients i el desig d'acompanyar-los en les seves decisions perquè siguin responsables. Hem de demanar-los que facin més èmfasi en aquest model bio-psico-social i que integrin en el seu *ethos* altres qüestions no merament biomèdiques, com són les vivències, les relacions interpersonals i el context dels pacients. És, o hauria de ser, un deure adoptar en la seva activitat quotidiana un model més humà, en què la integritat, la diversitat cultural i, en definitiva, el respecte per la persona sigui l'altra cara de veure la dignitat. Això és encara més notori en els casos en què els professionals

no poden «curar», si bé sempre tenen l'obligació de «tenir cura». En aquest sentit, Begoña Roman⁵ ha defensat que el model de les cures pal·liatives pot ser una bona proposta com a referent en la humanització de l'assistència sanitària.

Per poder dur a terme pròpiament aquesta cura hem de demanar més actuacions pedagògiques que informin els pacients dels seus drets, ja que és igualment necessari que els pacients sàpiguen que tenen drets. Així, per exemple, es requereix una potenciació de tota la cultura que impregna l'anticipació de les decisions.

És cert que cada vegada anem tenint més coneixement i consciència dels documents de voluntats anticipades. Segons l'últim registre nacional d'instruccions prèvies d'abril de 2016, actualment n'hi ha 204.787 de registrats.⁶ Encara que les dades cada vegada són més prometedores, és freqüent constatar que entre els professionals encara falta molta pedagogia sobre el document.

Al nostre entendre, la poca ampliació a altres àmbits sociosanitaris que no siguin els de «final de la vida» també incideix en la seva baixa aplicabilitat en el sistema sanitari i en el poc coneixement per part dels pacients. Així, es podria ampliar a contextos com els de salut mental, en els quals els pacients freqüentment tenen moments que passen de «competència» a «incompetència», de manera que l'anticipació de decisions esdevé un gran instrument per potenciar l'autonomia.⁷

D'altra banda, seria molt interessant recordar al legislador una certa ambigüïtat i incongruència que s'aprecia en la Llei 41/2002 a l'entorn del document de voluntats anticipades. Si considerem —i ho fem cada ve-

gada més— que la figura del menor madur, un nen/a d'entre 13-15 anys aproximadament, té competència suficient per prendre decisions responsables, per què una persona per poder fer un document de voluntats anticipades ha de tenir 18 anys o més? ¿Això no és una circumstància discriminatòria que atempta contra l'autonomia pel fet de no poder representar-se a si mateix? Cal preguntar-se, aleshores, si el criteri per poder decidir per si mateixos és l'edat biològica o la maduresa psicològica. Això és encara més notori amb l'actualització de la Llei d'autonomia, que en el seu article 9.6 diu que les decisions per representació «s'han d'adoptar atenent sempre al major benefici per a la vida o la salut del pacient». Això, novament, discrimina tant la persona com el seu dret a exercir la seva autonomia, ja que les decisions subrogades poden estar impregnades per un paternalisme injustificat. Per tant, seria desitjable un major èmfasi en l'apartat de la planificació de les decisions i de com i quan hem de prendre decisions per representació.

Ara bé, hauríem de reconèixer que el mateix sistema sanitari té insuficiències i exigències que entorpeixen aquesta tasca d'humanitzar l'assistència, de garantir drets als pacients i de no poder demanar moltes obligacions als professionals. Si reconeixem aquest compromís cívic per part de tots, resulta sensat exigir el mateix tracte a l'Administració. ¿Com es pot garantir el dret dels pacients a ser atesos en un temps adequat o a tenir informació sobre el temps d'espera quan el problema de les llistes d'espera s'ha convertit en un problema per a la qualitat assistencial? ¿Com es pot donar un servei de qualitat, que curi però que també tingui cura, quan ens demanen molt més el compliment de

les DPO (Direcció per Objectius), que afavoreix un tracte impersonal? Una major participació i, per tant, un augment del compromís per part del ciutadà davant de les seves obligacions podria ser possible si, per exemple, es dediqués més temps a la consulta.

Cal preguntar-se si es vol vendre un producte sanitari o prestar un servei als ciutadans; si estem al servei de la sanitat o si la sanitat hauria d'estar al nostre servei

Totes aquestes exigències s'accentuen quan hi ha detectades grans limitacions i significatives repercussions no desitjables de les DPO.⁸ Cal preguntar-se si es vol vendre un producte sanitari o prestar un servei —mitjanament humanitzat— als ciutadans; si estem al servei de la sanitat o si la sanitat hauria d'estar al nostre servei. En definitiva, alguna referència sobre aquesta exigència i reivindicació ètica hauria de ser anunciada en properes revisions.

L'actuació del professional sanitari ha de ser científicament correcta i a més ha d'estar imbuïda de comprensió i responsabilitat cap als petits pacients i les seves famílies, decidint en cada moment allò més adequat en benefici seu.

Referències bibliogràfiques:

1. Generalitat de Catalunya. Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social; 2001. Disponible a: <[\[canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf\]\(http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf\)> \[Consulta: 22 d'abril 2016\].](http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_</p>
</div>
<div data-bbox=)

2. Generalitat de Catalunya. Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2015. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/destacats/carta-drets-deures.pdf> [Consulta: 22 d'abril 2016].

3. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concement la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya, núm. 3303 (11 de gener de 2001). Aquesta llei catalana concorda amb la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, núm. 274 (15 de noviembre de 2002).

4. Cortina A. Ethica Cordis. Isegoría. Revista de Filosofía Moral y Política. 2007; 37: 113-126.

5. Román B. Para la humanización de la atención sanitaria: los cuidados paliativos como modelo. Med Paliat. 2013; 20(1): 19-25.

6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Registro Nacional de Instrucciones Previas. Disponible a: <<http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>> [Consulta: 22 d'abril 2016].

7. Ramos S, Robles B. La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones. Rehabilitación Psicosocial. 2015; 12(1): 18-24.

8. Peiró S, García A. Posibilidades y limitaciones de la gestión por resultados de salud, el pago por objetivos y el redireccionamiento de los incentivos. Informe SESPAS 2008. Gac Sanit. 2008; 22(Supl 1): 143-155.