

La Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria

Sergio Ramos Pozón

Profesor asociado. Facultad de Filología.
Universidad de Barcelona.
sergioramos@ub.edu

Resumen

Debido a que la sociedad ha avanzado mucho en materia de derechos, la medicina se ha desarrollado considerablemente y la relación asistencial va hacia un modelo de toma de decisiones acompañadas, se hacía necesaria la actualización de la *Carta de Drets i Deures dels ciutadans en relació amb la seva salut i l'atenció sanitària*. En este artículo, se exponen las ideas principales de la Carta de 2001, se introducen algunas novedades de la actual y se propone, de cara a futuras actualizaciones, algunas notas referentes a los derechos y deberes de los pacientes, los profesionales y la Administración.

Palabras clave

Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària, derechos y obligaciones, propuestas de futuro.

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

Carta de Drets i Deures dels ciutadans en relació amb la seva salut i l'atenció sanitària (2001)

La *Carta de Drets i Deures dels ciutadans en relació amb la seva salut i l'atenció sanitària* (2001)¹ recogía muchos derechos (44) y deberes (10). Tomando como referencia la Ley General de Sanidad (1986), se constataban unos derechos de los ciudadanos con respecto a las distintas administraciones sanitarias (artículo 10), así como unas obligaciones (artículo 11).

En dicha *Carta* se indicaban derechos relacionados con la igualdad y la no discriminación, señalándose que una discriminación positiva se debía permitir con el objetivo de proteger a las personas vulnerables. Del reconocimiento de esa dignidad inherente a todas las personas, se deriva a su vez el derecho a la autonomía. Se partía, pues, del supuesto de que todas las personas son, a priori, competentes para decidir por sí mismas, mientras no se demuestre lo contrario. A su vez, se proponía que todas las perso-

nas deberían tener el derecho a vivir el proceso de final de la vida acorde a cómo entiendan su dignidad, su proyecto de vida.

En tal sentido, resultaba de gran acierto el indicar que la relación asistencial tenía que ir hacia las decisiones acompañadas, cuya base es el respeto por la autonomía de los ciudadanos y su derecho a la información (incluida toda aquella sobre el pronóstico, diagnóstico y tratamiento; y, en general, la de su estado de salud). En ese derecho a la autonomía es donde se establece esa apertura de lo más íntimo, siendo este el espacio donde los pacientes insertan su confianza en los profesionales. Esa muestra de confianza no sería posible si no se asegurase que los profesionales se comprometerán a garantizar la confidencialidad de todos los datos, respetando la intimidad de los ciudadanos.

De tal relación asistencial aparecía, pues, el derecho (para el paciente) y el deber (para el profesional) de recabar el consentimiento informado,



aunque dejando abierta la posibilidad de algunas excepciones (riesgo para la salud pública o para la salud del paciente). Se indicaba, también, que podrían darse situaciones en las que las decisiones por representación tendrían que regir la toma de decisiones: en caso de que el paciente no sea competente para decidir por sí mismo, en situaciones de incapacidad legal, o en relación a ingresos hospitalarios por motivos psicopatológicos. Aunque previendo la posibilidad de anticipar las decisiones, y, por consiguiente, evitar decisiones por representación, se recogía el derecho a que una persona llevase a cabo un documento de voluntades anticipadas.

Junto a estos derechos, se apuntaban unos deberes para todos los ciudadanos. Uno de ellos era el hecho de que se responsabilizaba a la persona de proporcionar información veraz sobre su estado de salud y ser la encargada de su autocuidado. Y ejerciendo el derecho a la autonomía, y, por tanto, el derecho a rechazar libremente tratamientos, el paciente quedaba obligado a dar su consentimiento ante su propia negativa sobre un tratamiento propuesto. Finalmente, una vez acabado el proceso asistencial, el paciente tenía que aceptar el alta médica.

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

La *Carta*² actual comparte y recoge la esencia de la anterior, y viene a señalar los cambios sociales, éticos y biotecnológicos que se han producido en nuestra sociedad. Dicha *Carta* supone un contrato social entre las personas y el sistema sanitario, pues constituye un compromiso en el que se constata qué se espera recibir y qué se obliga a dar (derechos y deberes). Esta nueva *Carta* realiza una ampliación del número de los derechos (62) y deberes (28), rea-

firmado su compromiso con el modelo de salud centrado en y para el paciente, que busca la confianza de la relación asistencial, otorgándose más peso a los principios de autonomía y de dignidad. Además, se ha querido reforzar las cuestiones sobre la transparencia y la responsabilidad del ciudadano.

En esta actualización de la *Carta* se aprecia un compromiso con la educación del paciente en relación a su salud. Por ejemplo, se potencia el derecho al acceso al sistema sanitario, en tanto que se acepta el derecho al

La *Carta* actual comparte y recoge la esencia de la anterior, y viene a señalar los cambios sociales, éticos y biotecnológicos que se han producido en nuestra sociedad

conocimiento del tiempo de espera en la atención sanitaria, como también a que se respeten los horarios de programación y que se comunique cualquier modificación. Del mismo modo, se potencia la calidad y seguridad del sistema. Aunque es cierto que en la anterior *Carta* quedaba recogido este derecho, ahora se fortalece el reconocimiento del derecho a disfrutar de la seguridad clínica y personal, promoviéndose un tratamiento adecuado, al conocimiento de los tejidos y muestras biológicas, o al conocimiento de la calidad de los centros asistenciales.

La introducción de la historia clínica informatizada ha promovido cambios significativos. La confidencialidad de los datos clínicos ha fomentado la reivindicación de medidas para proteger *la seguridad de la documentación clí-*

nica. De este modo, se incorpora el derecho a la seguridad de los datos obtenidos durante la relación asistencial.

Otra novedad es el énfasis en el derecho a *planificar las decisiones anticipadas*, además del ya recogido derecho a redactar un documento de voluntades anticipadas. Dicha planificación permite a una persona mayor de edad, con competencia suficiente para la toma de decisiones, expresar sus deseos, valores y preferencias sobre cómo quiere ser atendida durante el futuro proceso asistencial, si llega un momento en el cual no pueda decidir por sí misma. Este proceso reafirma el compromiso por las decisiones acompañadas y la necesaria coordinación con los profesionales sanitarios o sociales. Por tanto, se garantiza este derecho, siempre y cuando no contradiga aquello considerado como buena praxis o contrario al ordenamiento jurídico.

En cuanto a los deberes, apreciamos un aumento considerable. En relación a su salud, el ciudadano tiene la obligación de informar a los profesionales del cumplimiento o no del tratamiento propuesto, de tal manera que se lleve a cabo una revisión actualizada del estado de su salud. Además, se insta a que los ciudadanos respeten los horarios de programación y que comuniquen la imposibilidad de asistir a una cita programada. Otra novedad consiste en el deber de hacer un uso responsable de las nuevas tecnologías en relación a su salud y del sistema sanitario. Son significativos los esfuerzos por mantener la intimidad y la confidencialidad de terceras personas. Esto incluye también la libertad religiosa y de culto. Todo ello se enmarca en deberes de los ciudadanos.

Propuestas para futuras actualizaciones

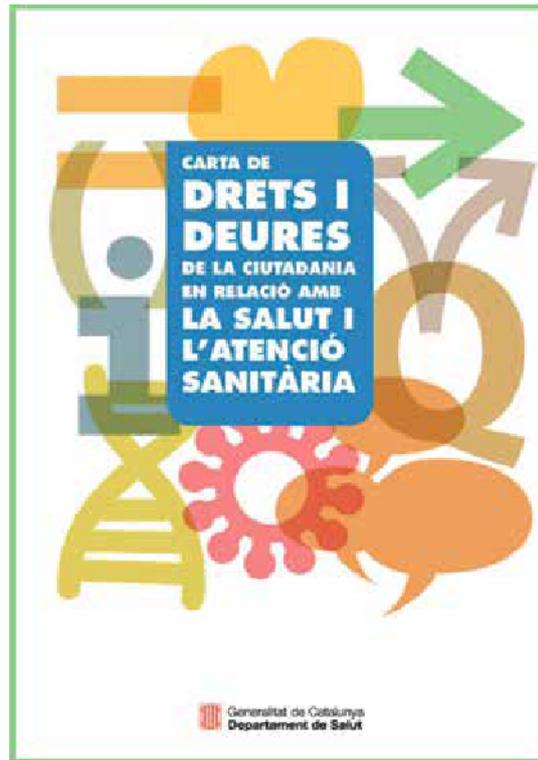
Tal y como se indica en la *Carta*, el

documento no tiene un carácter vinculante. Está compuesta por derechos que sí están regulados, la gran mayoría por la Ley 21/2000,³ de autonomía, pero otros que no lo están y que se han incorporado con el ánimo de orientar futuros cambios legislativos. En todo caso, es necesaria la difusión e información entre los ciudadanos sobre la existencia de dicha *Carta* a través de carteles, trípticos, páginas web de los centros de salud, etc. Pues bien, en estas sugerencias es donde queremos incidir.

Los *principios orientadores* son perfectamente válidos e incluso necesarios en nuestra sociedad actual. En cuanto al principio de autonomía, y especialmente sobre las personas con reducida competencia para decidir, se propone complementar (salvaguardas, apoyos) tanto como sea necesario para que puedan decidir por sí mismas. Una mala lectura de ello podría llevar a un exceso de autonomía en aquellas personas que no puedan hacerlo ni siquiera con apoyo. En casos extremos (demencias avanzadas, esquizofrenia con intensos síntomas, etc.), dejarles decidir por ellos mismos podría tener consecuencias negativas (para sí o para otros). Sería necesario enfatizar entre los principios orientadores un pequeño apunte en el que se constate que un paternalismo éticamente justificado podría darse en ocasiones, siempre como excepción y nunca como regla, realizándose con la mayor sensibilidad y respeto por la dignidad. De lo contrario, no se entiende esa discriminación positiva, que a fin de cuentas es el intento por proteger a una persona vulnerable.

Esto quizás también nos obligaría a introducir con mayor rigor el compromiso de los profesionales en la toma de decisiones. Siguiendo a Adela Cor-

tina,⁴ debemos pedirles que tomen decisiones justas de acompañamiento con los pacientes. Para ello, es pre-



ciso que posean unas capacidades comunicativas, como pueden ser la de estimar a las personas, de interpretar los valores, el sentido de la justicia, la capacidad de compadecerse de los pacientes, etc., pues de lo contrario de poco servirían los códigos deontológicos, normas y decálogos. Un consentimiento informado sin un compromiso real de informar y acompañar se convierte en un instrumento legal que carece de sentido ético, por lo que al final la relación asistencial se convierte en algo simplemente contractual. Por tanto, tendría que fomentarse esa exigencia ética, ese deber ético, ejemplificándose en algún tipo de deber de los profesionales.

Los profesionales, entonces, han de responder de sus obligaciones como «profesionales», mostrando progresivamente más sensibilidad por los pacientes y deseos de acompañarles en sus decisiones para que sean responsables. Hemos de pedirles que hagan

más hincapié en ese modelo biopsicosocial y que integren en su *êthos* otras cuestiones no meramente biomédicas, como son las vivencias, las relaciones interpersonales y el contexto de los pacientes. Es, o debería ser, un deber adoptar en su actividad cotidiana un modelo más humano, en el que la integridad, la diversidad cultural y, en definitiva, el respeto por la persona sea otra cara de ver la dignidad. Esto es aún más notorio cuando en ocasiones los profesionales no pueden «curar», aunque siempre tienen la obligación de «cuidar». En este sentido, Begoña Román⁵ ha defendido que el modelo de los cuidados paliativos puede ser una buena propuesta como referente en la humanización de la asistencia sanitaria.

Para poder llevar a cabo propiamente ese cuidado hemos de pedir más actuaciones pedagógicas que informen a los pacientes de sus derechos, pues es igualmente necesario que los pacientes sepan que tienen derechos. Así, por ejemplo, se requiere una potenciación de toda la cultura que impregna la anticipación de las decisiones.

Es cierto que cada vez vamos teniendo más conocimiento y conciencia de los documentos de voluntades anticipadas. Según el último registro nacional de instrucciones previas de abril de 2016, actualmente hay registrados 204.787.⁶ Aunque los datos cada vez son más prometedores, es frecuente constatar que entre los profesionales aún falta mucha pedagogía sobre el documento. A nuestro modo de ver, la poca ampliación a otros ámbitos sociosanitarios que no sean los de «final de la vida» también incide en su baja aplicabilidad en el sistema sanitario y en el conocimiento por parte de los pacientes. Así, se podría ampliar a

contextos como los de salud mental, en los que los pacientes frecuentemente tienen momentos que pasan de «competencia» a «incompetencia», por lo que la anticipación de decisiones deviene en un gran instrumento para potenciar la autonomía.⁷

Por otro lado, sería muy interesante recordar al legislador una cierta ambigüedad e incongruencia que se aprecia en la Ley 41/2002 en torno al propio documento de voluntades anticipadas. Si consideramos —y lo hacemos cada vez más— la figura del menor maduro, un niño/a entre 13-15 años aproximadamente, con competencia suficiente como para tomar decisiones responsables, ¿por qué una persona para poder hacer un documento de voluntades anticipadas ha de tener 18 años o más? ¿No es esto algo discriminatorio que atenta contra la autonomía por el hecho de no poder representarse a sí mismo? Cabe preguntarse, entonces, si el criterio para poder decidir por sí mismos es la edad biológica o la madurez psicológica. Esto es aún más notorio con la actualización de la Ley de autonomía, que en su artículo 9.6 dice que la decisión por representación «deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente». Esto, nuevamente, discrimina tanto a la persona como a su derecho a ejercer su autonomía, pues las decisiones subrogadas pueden estar impregnadas por un paternalismo injustificado. Por tanto, sería deseable un mayor énfasis en el apartado de la planificación de las decisiones y de cómo y cuándo hemos de tomar decisiones por representación.

Ahora bien, deberíamos reconocer que el propio sistema sanitario tiene insuficiencias y exigencias que entorpecen esa tarea de humanizar la asistencia, de garantizar derechos a los pacientes y de no poder pedir muchas obligaciones a los profesionales. Si

Cabe preguntarse si se quiere vender un producto sanitario o prestar un servicio a los ciudadanos; si estamos al servicio de la sanidad o si la sanidad debería estar a nuestro servicio

reconocemos ese compromiso cívico por parte de todos, resulta sensato exigir el mismo trato a la Administración. ¿Cómo garantizar el derecho de los pacientes a ser atendidos en un tiempo adecuado o a tener información sobre el tiempo de espera, cuando el problema de las listas de espera se ha convertido en un problema para la calidad asistencial? ¿Cómo dar un servicio de calidad, que cure pero que también cuide, cuando nos piden mucho más el cumplimiento de la DPO (Dirección por Objetivos), que favorece un trato impersonal? Una mayor participación y, por tanto, un aumento del compromiso por parte del ciudadano ante sus obligaciones podría ser posible si, por ejemplo, se dedicara más tiempo a la consulta. Todas estas exigencias se acentúan cuando hay detectadas grandes limitaciones y significativas repercusiones no deseables de la DPO.⁸ Cabe preguntarse si se quiere vender un producto sanitario o prestar un servicio —medianamente humanizado— a los ciudadanos; si estamos al servicio de la sanidad o si la sanidad debería estar a nuestro servicio. En definitiva, alguna referencia sobre esta exigencia y reivindicación ética debería ser anunciada en próximas revisiones.

Referencias bibliográficas:

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: <http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/normativa/enllasos/carta_drets_deures.pdf> [Consulta: 22 d'abril 2016].

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.