



**DECLARACIÓN DE  
DERECHOS  
Y DEBERES  
DE LAS  
PERSONAS en el  
sistema sanitario  
de Euskadi**

**Fundamentación  
ética y jurídica**



# RELACIÓN DE AUTORES

## GRUPO DE REDACTORES (Centro Menni de Bioética)

Azucena Couceiro Vidal	Colaboradora Área Bioética. Dto. Especialidades Médico-quirúrgicas. Facultad de medicina y odontología. UPV/EHU
Begoña Lejona Martínez de Lecea	Documentalista Osakidetza
Isabel López-Abadía Rodrigo	Profesora titular medicina Legal. Dto. Especialidades Médico-quirúrgicas. Facultad de medicina y odontología. UPV/EHU
Mabel Marijuán Angulo (Coordinadora)	Profesora Agregada de Bioética. Dto. Especialidades Médico-quirúrgicas. Facultad de medicina y odontología. UPV/EHU
José Ignacio Quemada Ubis	Director Médico del Centro de daño cerebral Aitameni. Arrasate-Mondragón.

## GRUPO DE REVISORES (Departamento de Salud y Osakidetza)

Maite Bacigalupe Artacho	Médico Adjunto de UGS del H.U.A. Sección Santiago.
Isabel Berasaluce Arocena	Enfermera. Responsable de Atención al Paciente del H. Donostia.
Edurne Blanco Pompeyo	Letrada de la Dir. de Servicios y Régimen Jurídico del Departamento de Salud
Concha Castells Carrillo	Médico. Subdirectora de Salud Pública de la Delegación Territorial de Salud de Bizkaia.
Elena Irusta Iturregui	Médico. Responsable de Quejas y Reclamaciones de la DAC (Departamento de Salud)
Isabel Luzuriaga López de Sabando	Enfermera. Responsable de Atención al Paciente del H.U.A. Sección Txagorritxu.
Enrique Maiz Olazabalaga	Pediatra. Dir. Gerente de la Comarca de Atención Primaria Interior de Osakidetza
Eulali Mariñelán Mañeru	Médico. Responsable de la Unidad Docente de MFyC de Gipuzkoa
Maite Olaizola Bernaola	Médico. Responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos del H. Donostia
Agurtzane Ortego Fernández de Retana	Médico de Familia del Centro de Salud de Galdakao
Fernando Santander Cartagena	Médico Psiquiatra de la Red de Salud mental de Álava
Bakarne Uriarte Aurrekoetxea	Técnico de la Dir. De Aseguramiento y Contratación Sanitaria (Departamento de Salud).

## COORDINACIÓN Y SUPERVISIÓN GENERAL

Pepe Quintas Díez	Médico. Subdirector de Aseguramiento y Contratación Sanitaria (Departamento de Salud)
-------------------	---



# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>6</b>
1.1.-¿Qué son los derechos y deberes en materia de salud? .....	7
1.2.-¿Por qué hacer una declaración? .....	7
1.3.-¿Qué tipos de declaraciones o cartas existen? .....	9
1.4.-¿Por qué modificarlas? .....	10
1.5.-¿Debemos actualizar la nuestra? .....	10
<b>PROPUESTA DE DECLARACIÓN DE DERECHOS Y DEBERES</b> .....	<b>12</b>
2.1.-Objetivo general .....	13
2.2.-Elaboración .....	13
2.3.-Diseño del trabajo .....	15
<b>DECLARACIÓN DE DERECHOS</b> .....	<b>20</b>
3.1.-Capítulo I.- Derechos relacionados con la organización y gestión de los servicios de salud .....	21
3.2.-Capítulo II.- Derechos relacionados con la atención concreta: políticas sanitarias específicas .....	31
3.3.-Capítulo III.- Derechos relacionados con la participación en la gestión de la propia salud .....	64
3.4.-Capítulo IV.-Derechos relacionados con la relación asistencial directa .....	77
<b>REFERENCIAS: LEGISLACIÓN Y BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>89</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>121</b>
6.1.-Anexo I: Índices de cartas actuales .....	122
6.2.-Anexo II: Los fines de la medicina .....	127



# INTRODUCCIÓN

- ¿Qué son los derechos y deberes en materia de salud?
- ¿Por qué hacer una declaración?
- ¿Qué tipos de declaraciones o cartas existen?
- ¿Por qué modificarlas?
- ¿Debemos actualizar la nuestra?

**¿QUÉ SON LOS DERECHOS Y DEBERES DE LAS PERSONAS EN MATERIA DE SALUD?**

Los derechos y deberes de las personas en materia de salud constituyen una expresión de los derechos humanos recogidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DDHH) de 1948<sup>1</sup>.

Los derechos a la vida, a la integridad personal, a la igualdad, a la libertad, a la vida privada y a la información (Derechos de 1ª generación o civiles y políticos) y el derecho a la asistencia sanitaria (Derecho de 2ª generación o económico, social y cultural) fundamentan las relaciones clínico-asistenciales actuales. La asistencia y las relaciones sanitarias se van tejiendo con valores que la ciudadanía desea promover y proteger.

Los derechos y deberes de las personas en materia de salud son la manifestación de un conjunto de valores que vertebran las relaciones sanitarias. Los valores que cobran un mayor protagonismo en este ámbito se citan a continuación:

- La vida y la integridad física y psíquica.
- La libertad y autonomía.
- La responsabilidad.
- La igualdad y la no discriminación.
- El respeto a los demás.
- La confianza y la confidencialidad.
- El respeto al libre desarrollo de la personalidad y de los diferentes proyectos de vida.
- La universalidad de la asistencia sanitaria.

## ¿POR QUÉ HACER UNA DECLARACIÓN?

Establecer una buena norma es un paso más. Se legisla sobre derechos y deberes en materia de salud para que puedan transmitirse como mandato a la sociedad y al propio sistema sanitario.

La norma busca servir para que todas las partes implicadas reconozcan las posibilidades asistenciales reales y hagan un uso adecuado y sostenible de los recursos. También para que las personas puedan adoptar un papel activo y responsable en los procesos y en la toma de decisiones que afectan a su salud y enfermedad, a su sexualidad y reproducción y a su vida y su muerte. Por último trata también de favorecer las relaciones respetuosas de las personas con los profesionales sanitarios y con los demás usuarios de los servicios de salud.

<sup>1</sup> Tabla normativa de Derechos Humanos <http://www.derechoshumanos.net/index.htm> (22-XII-2011).

La definición y difusión de los derechos y obligaciones ayuda a ejercerlos, favorece la justicia social e incrementa la seguridad jurídica de las personas usuarias y la de los profesionales de la salud en su ejercicio diario. Éstas son afirmaciones frecuentes aún no evaluadas con precisión. Sí es demostrable, sin embargo, que todo lo previamente expuesto se viene poniendo de manifiesto tanto en la legislación nacional e internacional como en su interpretación jurisprudencial y que es obligación de los poderes públicos la protección jurídica de los derechos y deberes reconocidos. Todo ello ha llevado a que nuestro sistema sanitario y los del entorno dispongan de este tipo de norma dentro de sus legislaciones vigentes.

Las razones que se esgrimen para elaborar una relación de derechos y deberes son muy variadas. Se recoge a continuación una síntesis de los motivos encontrados en la literatura sobre bioética, en las recomendaciones nacionales e internacionales, y en la legislación vigente:

- **Es el ámbito subjetivo y específico de la ley que aborda los derechos y los deberes** de las personas aplicados a la asistencia sanitaria.

- **Es una obligación de los poderes públicos, recogida en el Art.51 de la CE**, para garantizar la defensa de los consumidores y usuarios, protegiendo mediante procedimientos eficaces la seguridad, la salud y los legítimos intereses económicos. También en el **Art. 43 de la CE**, que recoge el derecho a la protección de la salud, y encomienda a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones de los servicios necesarios.

- **Es un instrumento para que los poderes públicos incorporen, ratifiquen, promuevan y hagan públicos los derechos y deberes de las personas usuarias del sistema de salud.** Que el poder legislativo y el gobierno den contenido y estatuto jurídico a los derechos y deberes de la ciudadanía como usuaria del SVS en forma de carta implica lo siguiente:

- Definir las obligaciones del sistema sanitario, las responsabilidades de sus participantes y las características de las relaciones sanitarias.
- Mantener todo ello presente en el ámbito público.
- Eliminar o reducir las posibilidades de conflicto.
- Generar seguridad jurídica.
- Mejorar la calidad asistencial.

- **Es un instrumento marco de protección y responsabilidad de la ciudadanía**, cuyo fin esencial es promover y salvaguardar el cumplimiento de los derechos y deberes relacionados con el ámbito de la salud, de conformidad con las previsiones establecidas en la Comunidad Europea, en la legislación básica estatal aplicable, así como en los tratados y acuerdos internacionales ratificados en la materia.

- **Es un instrumento que clarifica el contenido de las numerosas y variadas normas que recogen el conjunto de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con el sistema sanitario.** De acuerdo con la

normativa superior de la CAPV, la Ley 14/1986 general de Sanidad establecía en el Art. 10 los derechos de los ciudadanos en relación con las diferentes administraciones públicas sanitarias, y en el Art. 11 las obligaciones de los ciudadanos en relación con las instituciones y los organismos del sistema sanitario. Más adelante, la Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi de 1997 ratificaba estos derechos y deberes. Con posterioridad se dictaron tanto la Ley 41/2002 básica reguladora de la Autonomía del Paciente, como la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Además ha ido surgiendo nueva legislación internacional (Tratado de Niza, Convenio de Oviedo, etc.) y jurisprudencia del Tribunal Supremo, del Tribunal Constitucional y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

- **Es un instrumento básico en la relación que las personas usuarias mantienen con el sistema sanitario**, ya que el dar contenido a su estatuto jurídico ayuda a delimitar la posición de ambas partes y definir los elementos de la relación, aportando seguridad jurídica.

- **Es un instrumento para la mejora de la calidad asistencial**, al permitir:

- Que las personas usuarias puedan demandar su cumplimiento tanto al sistema sanitario como a sus profesionales.
- Que el sistema sanitario y sus profesionales puedan exigir el cumplimiento de los deberes a quienes reciben la asistencia.
- Que se logre un objetivo básico de la relación clínico asistencial, generar confianza (derecho/deber recíprocos en la que todas las partes participan).
- Que se salvaguarde el respeto a la dignidad de las personas implicadas.
- Que se garantice una concepción integral de salud.
- Que se mantenga el carácter universal de la asistencia sanitaria.
- Que los derechos humanos sigan constituyendo un criterio básico en la respuesta de la sociedad a los cambios en la asistencia sanitaria.

## ¿QUÉ TIPOS DE DELARACIONES O CARTAS EXISTEN?

Revisadas las diversas legislaciones que recogen derechos y deberes de las personas usuarias del sistema de salud, puede concluirse que existen básicamente dos tipos:

- Normas específicas, que recogen sólo derechos y deberes: leyes, decretos u órdenes sobre derechos y deberes de todo tipo o sólo sobre los de información y autonomía.
- Articulado concreto sobre derechos y deberes incluido en una norma más amplia: Ley de Sanidad, Ley de cohesión del SS y Leyes de salud autonómicas.

En ambos casos, los derechos son presentados (Anexo I):

- Como un catálogo variado y sin orden específico o bien.
- Siguiendo un patrón que ha venido repitiéndose, cada vez con mayores añadidos, desde el año 2002 (tras la Ley de Autonomía del Paciente y la Ley Orgánica de Protección de Datos).

Entendemos que esto responde a dos razones:

- El intento de la legislación de adecuarse a las nuevas normas que afectan, directa o indirectamente, a la asistencia y prestaciones sanitarias.
- El progresivo desarrollo teórico y práctico, cada vez más preciso, de los valores a proteger y promover en este ámbito de la salud.

## ¿POR QUÉ MODIFICARLAS?

Los cambios científico-técnicos y de los modelos de asistencia sanitaria, plantean permanentemente cuestiones de carácter bioético, estructural y jurídico. También la relación entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía está en continua evolución, con una mayor demanda de autonomía, información y pedagogía por parte de esta última. De ahí que el equilibrio entre los derechos y los deberes de las partes implicadas en esta relación vaya variando y, sin duda, tornándose más complejo. (Anexo II).

Asimismo se están modificando los valores de la realidad asistencial. La esperanza de vida ha seguido aumentando y los problemas de salud se presentan, a menudo, como condiciones con las que se ha de convivir a lo largo de la vida. Las enfermedades degenerativas y la discapacidad derivada de múltiples enfermedades, cobran un creciente protagonismo. La vulnerabilidad, la dependencia, la protección y el respeto a la autonomía o a los proyectos vitales previamente definidos, pasan a ser cuestiones prioritarias de nuestro tiempo.

Esta vertiginosa transformación cultural y social tiene como consecuencia la emergencia de nuevos valores (autonomía, sostenibilidad, protección de los vulnerables, seguridad clínica, etc.) que han de promoverse pero también origina “contra-valores” (ineficiencia, medicalización, insolidaridad, etc.) que deben evitarse. En una sociedad plural y democrática los poderes públicos tienen la tarea de promover los primeros y limitar los segundos.

La elaboración de normativa que traduzca, en lo posible, dichos valores en derechos y deberes personal y socialmente exigibles es una medida lógica y prudente. La actualización de estas cartas o declaraciones es una forma razonable de mantenerlas adecuadas a la realidad.

## ¿DEBEMOS ACTUALIZAR LA NUESTRA?

Para conocer sus derechos y deberes con precisión “los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de salud/Osakidetza o de servicios concertados por el Departamento de Sanidad del Gobierno Vasco”<sup>2</sup> han de remitirse a los artículos 10 y 11 de la Ley General de Sanidad y a los derechos y deberes de carácter instrumental y complementario recogidos en la Ley 8/1997 de Ordenación Sanitaria de Euskadi.

<sup>2</sup> Derechos y Deberes de la Ciudadanía (22-XII-2011).  
[http://www.osakidetza.euskadi.net/r85\\_gkhdon04/es/contenidos/informacion/derechos\\_deberes/es\\_1257/derechos\\_c.html](http://www.osakidetza.euskadi.net/r85_gkhdon04/es/contenidos/informacion/derechos_deberes/es_1257/derechos_c.html).

También han de tener en cuenta que son de aplicación todas las disposiciones sobre derechos y deberes recogidas, entre otras, en la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica (2002), la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (2003), la Ley 44/2003 de ordenación de las profesiones sanitarias, el RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS (2006) y la Ley de Salud pública de 2011.

Esta situación, junto a todas las razones expuestas anteriormente y la indudable obligación de los poderes públicos de lograr la protección jurídica de los derechos y deberes reconocidos y su difusión, hace necesaria la elaboración y aprobación de una **declaración de derechos y deberes de las personas usuarias del Sistema Sanitario Vasco.**

# PROPUESTA DE DECLARACIÓN DE DERECHOS Y DEBERES

Objetivo general  
Elaboración  
Diseño del trabajo

## OBJETIVO GENERAL

Establecer una propuesta actualizada de los derechos y deberes de las personas usuarias del Sistema Sanitario Vasco, con lógica interna, que incorpore los valores susceptibles de protección, la realidad del modelo asistencial y las normas existentes. Propuesta que, por su estructura, permita ser actualizada fácilmente para incorporar nuevas aportaciones éticas y legislativas en materia de derechos y obligaciones.

## ELABORACIÓN

La elaboración de una declaración de derechos y deberes requiere un ejercicio profundo de reflexión sobre las características y posibilidades de nuestro modelo asistencial, sobre las necesidades actuales de las personas en relación con su salud y también sobre el tipo de relaciones que se establecen a día de hoy.

Sin conocer exactamente el proceso que se siguió en cada modelo revisado, la tendencia detectada en las normas autonómicas<sup>3</sup> y leyes que aportan “derechos y deberes” es la siguiente:

- Los derechos y deberes se recogen en forma de catálogo, a partir de las leyes y se organizan bajo epígrafes “amplios”: derechos generales, derechos sobre la autonomía de la voluntad, derechos sobre documentación clínica, etc. Estos criterios “amplios” se van transmitiendo, en diferentes fechas, dentro de la administración pública y del poder legislativo a través de relecturas y ampliaciones, más o menos cuidadosas.
- En el apartado de exposición de motivos de las leyes ya aprobadas, se señalan tanto las leyes precursoras como los acontecimientos y valores que inspiran los derechos y deberes desarrollados en el articulado posterior. No se dan razones del sistema de organización de dichos capítulos y de sus artículos, aunque sí se describe cada capítulo de la ley y de sus contenidos.

Tras esta constatación, consideramos necesario, tanto para las personas como para los profesionales, los gestores, y quienes hayan de decidir en base a esta norma, mantener la coherencia entre los valores que se pretenden promover, la realidad sanitaria y las normas que en forma de derechos y obligaciones se dicten. De tal forma que cualquier persona entienda con facilidad, y casi por deducción, qué derechos tiene y qué obligaciones le corresponden en el ámbito de la asistencia sanitaria (sistema público, privado y concertado).

La propuesta pretende que en la norma del País Vasco primen las funciones pedagógica y de ayuda, y que esta norma sea un modelo abierto en cada una de sus áreas. Las ventajas son claras, ya que este tipo de modelo permitirá incorporar con facilidad y en su lugar correspondiente los nuevos valores que aún están por descubrir, e ir deshaciéndose de aquellos derechos y obligaciones que no se demuestren tan valiosos como lo fueron cuando se incorporaron.

Los criterios para elaborar la propuesta han sido:

**Síntesis:** la exposición de derechos y deberes tenía que ser clara y concisa para facilitar su transmisión a la ciudadanía.

**Orden:** aunque los derechos y deberes provengan de tiempos y situaciones diversas es preciso agruparlos con una lógica interna que los haga comprensibles y que permitan al ciudadano deducirlos a través de la misma.

**Adecuación:** los derechos y deberes no pueden ser ajenos o contradictorios con los fines y los medios de la medicina, con nuestro modelo de sistema sanitario, o con el tipo de relación asistencial al que aspiramos. Todo ello ha cambiado profundamente en el último siglo.

**Concordancia:** como se ha señalado la legislación vigente es extensa y compleja, pero una carta de derechos y deberes no debe ni contradecirla ni ignorarla en ninguno de sus puntos.

**Actualización:** la expresión de los derechos y deberes actuales tendrá que hacerse con la perspectiva de su ampliación y/o matización futuras.

**Reflexión:** la deliberación sobre los derechos y deberes es imprescindible, y ello conlleva la recogida de diferentes perspectivas y el sometimiento a las pruebas de publicidad, temporalidad y legalidad propias de este tipo de saberes prácticos. El grupo de trabajo se ha situado en esta dinámica para llevar a cabo la tarea encomendada.

En relación con un **posible sistema de garantías** para su cumplimiento, señalaremos que este tipo de declaraciones o cartas pueden ser únicamente una declaración pedagógica de intenciones o pueden acompañarse de un sistema de garantías para hacerlas cumplir. Este sistema será tan estricto como se considere necesario.

Excede al objetivo de este documento proponer un sistema de garantías o incluso un sistema sancionador por incumplimiento, pero daremos argumentos para la reflexión:

- No establecer un sistema específico de garantías no implica que no sean derechos protegidos. Muchos de estos derechos están fuertemente arraigados y cuentan con un sistema de protección muy bien establecido. Un ejemplo es el derecho a la confidencialidad de datos o el secreto profesional, cuya vulneración implica incluso sanciones penales. Sin embargo existen derechos que no tienen una posición tan definida como valores jurídicos y que por ello son más vulnerables y difíciles de exigir.
- La cohesión y el cumplimiento de la declaración dependen en gran medida de dos factores:

- Difusión: medidas que se tomen para que tanto profesionales como usuarios conozcan sus derechos y deberes.

<sup>3</sup> Anexo I

- Sistema de garantías de su cumplimiento: sistema que otorgue a las personas una mayor o menor facilidad para exigir esos derechos sin tener que recurrir al amparo judicial.

## DISEÑO DEL TRABAJO

Este trabajo se compone de dos partes relacionadas entre sí pero con objetivos diferentes.

Por una parte se ha elaborado la “**declaración de derechos**”. Se trata de un **documento completo** que comprende, recopila, ordena y actualiza lo que está legislado sobre los derechos y deberes de los pacientes y usuarios del Sistema Sanitario. Por otra parte se ha generado, derivado de lo anterior, un **documento sencillo** que expresa en lenguaje fácil y en pocas palabras cuáles son los principales derechos y deberes, que hemos denominado “**tabla de derechos y deberes**”.

### Declaración de Derechos

Este primer documento está dirigido a las personas que gestionan el Sistema Sanitario. Pretende ser suficientemente amplio para no dejar fuera ningún concepto importante o derecho básico y facilitar argumentos éticos, legales y doctrinales (en lenguaje para legos en la materia) para basar la defensa de la incorporación de los mismos a una carta de derechos y deberes.

Los objetivos de la declaración de derechos y deberes son:

- Obtener un catálogo de derechos completo, actualizado, ordenado y clasificado que sirva para elaborar la legislación pertinente.
- Crear un listado abierto para cuando sea necesario incorporar o relegar derechos según queden obsoletos o aparezcan nuevas prioridades.
- Facilitar argumentos éticos básicos que fundamentan cada bloque de derechos (agrupados en apartados y subapartados).
- Proporcionar una recopilación de la legislación en que se sustenta cada grupo de derechos recogidos y crear un mecanismo sencillo de consulta rápida de cada uno de ellos.
- Citar bibliografía básica, de fácil acceso, para cada grupo de derechos por si se precisara ampliar información sobre el tema.

La declaración de derechos se estructura en **cuatro capítulos** divididos en apartados.

Cada capítulo sigue el siguiente esquema:

- Título o derecho general.
- Introducción.

- Clasificación y enunciado de derechos.
- Argumentación.
- Legislación.
- Bibliografía.

## Capítulos y apartados

Los derechos quedan agrupados en **cuatro grandes capítulos** según el área implicada y en quién recaiga la gestión de los mismos. Se estructuran desde los más genéricos a los más concretos; desde los relacionados con la organización general de los servicios de salud hasta los que tienen que ver con las relaciones asistenciales.

Cada capítulo lleva un título o derecho general que pretende englobar los derechos específicos de los que está compuesto y que posteriormente se dividirán en **apartados y subapartados**. El esquema general de la agrupación de derechos en estos capítulos

(con su correspondiente título) y apartados es el siguiente:

- **Capítulo I.-** Derecho a que el Sistema Sanitario sea organizado y gestionado de forma eficaz, buscando la máxima calidad de la atención y la mejora continua, con la salud integral de los usuarios como objetivo prioritario.
- **Capítulo II.-** Derecho a una atención en todos los ámbitos sanitarios y fases de la vida y especialmente al desarrollo de políticas sanitarias específicas en relación con prevención general y particular, atención a colectivos vulnerables y problemas sanitarios emergentes.
- **Capítulo III.-** Derecho a una participación responsable en la gestión de la propia salud.
- **Capítulo IV.-** Derecho a una relación asistencial basada en el respeto y la confianza mutua con especial consideración y promoción del ejercicio de la autonomía del paciente.

<b>CAPÍTULO</b> <b>Área implicada</b>	<b>APARTADO</b> <b>Tipo de actividad requerida del SPS</b>
<p><b>1. Organización general del SSV</b></p> <p><b>2. Gestión específica del SSV</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestión de recursos materiales y humanos.</li> <li>• Gestión de calidad y mejora.</li> </ul> <p>Desarrollo de políticas sanitarias específicas sobre todo en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prevención.</li> <li>• Investigación.</li> <li>• Distintas fases de la vida:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sexualidad y reproducción.</li> <li>- Infancia y adolescencia.</li> <li>- Envejecimiento.</li> <li>- Final de la vida.</li> </ul> </li> <li>• Colectivos Vulnerables.</li> <li>• Problemas sanitarios emergentes:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cronicidad.</li> <li>- Genética.</li> <li>- Trasplantes.</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>3. Gestión del paciente de su propia salud</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acceso a la información sobre recursos sanitarios y derechos del paciente.</li> <li>• Acceso a los recursos necesarios para la gestión de la atención sanitaria personal.</li> <li>• Acceso a la información sobre la propia salud y documentación sanitaria.</li> <li>• Acceso a mecanismos de participación mediante opinión, sugerencias y quejas.</li> </ul>
<p><b>4. Relación asistencial directa: médico-paciente (extensible a todo el personal)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trato respetuoso y de confianza, en condiciones de igualdad y no discriminación.</li> <li>• Promoción de la autonomía: información y consentimiento informado.</li> <li>• Protección de intimidad y confidencialidad; custodia y protección de datos.</li> </ul>

## Esquema de cada capítulo:

- **Título o derecho general:** pretende englobar de forma general los derechos de los que se compone el capítulo.
- **Introducción:** explica los criterios seguidos para reunir unos determinados derechos en el capítulo correspondiente.
- **Clasificación y enunciado:** Cada capítulo se subdivide en apartados que agrupan los derechos relacionados entre sí. Aquí se presentan además, propuestas de enunciados de los derechos que facilitan tanto su comprensión como su posible traspaso a la legislación.
- **Argumentación:** Tras la clasificación y el enunciado de los derechos de cada capítulo, se recogen los **argumentos éticos** en los que se basa el reconocimiento de esos derechos, redactados en un lenguaje sencillo. No se trata de un tratado filosófico sino de un documento breve dirigido a legos en la materia.
- **Legislación:** Tras los argumentos se enumera en orden cronológico la **legislación vigente** que sustenta el derecho o derechos a que nos referimos, dividida en dos secciones: legislación estatal o general y legislación autonómica. Para una mayor facilidad de consulta rápida, todas las leyes se han consignado en forma de hipervínculo, lo que permite el acceso directo a la correspondiente ley y artículo o artículos que regulan el o los derecho/s en cuestión.
- **Bibliografía:** Tras la legislación de cada capítulo aparece la **bibliografía básica**, de referencia en relación con cada derecho por si se desea profundizar en el mismo. Tiene dos características. La primera es que no es exhaustiva sino, como se ha dicho, de referencia. La segunda se refiere al fundamento ético del derecho en cuestión.

## Tabla de Derechos y Deberes

Este segundo documento está *dirigido a la persona usuaria o paciente del sistema sanitario*. Trata por ello de ser breve, sencillo y directo; en lenguaje divulgativo, como para incorporarlo a una “tabla” que pudiera ser expuesta en lugar público y en bloque.

### Sus objetivos son:

- Obtener un catálogo breve y equilibrado de los principales derechos y deberes del paciente y usuario del Sistema Sanitario.
- Expresarlos en lenguaje directo y divulgativo, útil para su difusión, y de ayuda para las personas usuarias del sistema de salud.
- Proponer un sistema para que aquel que quiera ampliar información sobre un determinado derecho o deber, o quiera hacerlo efectivo, lo pueda hacer con

facilidad.

**La tabla se estructura**, como su nombre indica, en derechos y deberes con el siguiente esquema:

- La estructura propuesta agrupa los derechos en los mismos capítulos y apartados que la carta, puesto que deriva de ella, pero no recoge todos los derechos sino sólo aquellos que se consideran más útiles o significativos para el paciente o usuario.
- Se propone una lista de deberes más o menos equilibrada con el catálogo de derechos, que podrían incorporarse al mismo tablón para dejar patente que todos tenemos derechos pero también deberes.
- Estos deberes se referirán y agruparán en lo posible en los mismos bloques que los derechos para intentar subrayar ese binomio derecho / deber.
- No se adjuntan argumentos, legislación o bibliografía, ya que sirven las mismas referencias de la “carta de derechos y deberes” en su correspondiente capítulo.
- Finalmente, aunque el punto anterior valdría para los gestores, se propone un mecanismo más sencillo para el paciente y usuario que desee ampliar información sobre alguno de los derechos o deberes que le puedan afectar de forma más concreta.

### **Referencias: Legislación y Bibliografía**

Finalmente, se incorpora una **guía rápida conjunta de legislación y bibliografía** que recoge los documentos más importantes de referencia general sobre derechos de las personas en materia de salud. Se incluyen las principales declaraciones o convenios, tanto del ámbito internacional como de la legislación interna. Hay que hacer una importante precisión: aunque el apartado de legislación está ordenado cronológicamente, la casi totalidad de los derechos generales se encuentran recogidos en cinco leyes fundamentales que se marcan en color verde en la guía de legislación. En caso de necesitar una consulta rápida, se recomienda acudir a ellas, salvo que se trate de derechos muy específicos como los relacionados con colectivos vulnerables, para los que hay que ir a su propia normativa.

# DECLARACIÓN DE DERECHOS

**Capítulo I.-** Derechos relacionados con la Organización y Gestión de los Servicios de Salud

**Capítulo II.-** Derechos relacionados con Políticas Sanitarias Específicas

**Capítulo III.-** Derechos relacionados con la Gestión de la Propia Salud

**Capítulo IV.-** Derechos relacionados con la Relación Asistencial Directa

## CAPÍTULO I.- DERECHOS RELACIONADOS CON LA ORGANIZACIÓN Y GESTIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD

Derecho a que el Sistema Sanitario Vasco sea organizado y gestionado de forma eficaz, buscando la máxima calidad de atención y la mejora continua, con la salud integral de los usuarios como objetivo prioritario.

### INTRODUCCIÓN

Para llegar a la síntesis de los derechos que se recogen en este capítulo se han analizado cuatro áreas:

- Las prestaciones, el organigrama y los planes estratégicos, especialmente la estrategia de cronicidad, dentro del SSV.
- La legislación que habilita al Gobierno y a la Administración para desarrollar el actual sistema público de salud.
- El listado de derechos desarrollado en otras normativas.
- La literatura que aborda las cuestiones referentes a la ética de las organizaciones y códigos de buen gobierno.

La conclusión es que la ciudadanía tiene un derecho general, expuesto en primer lugar, a partir del cual se pueden especificar otros derechos que recogen los múltiples aspectos de una gestión correcta y justa.

Los términos empleados para definir y redactar estos derechos corresponden a los utilizados en las cuatro áreas antes descritas: eficacia, eficiencia, calidad, mejora continua, justicia distributiva, especificidad, adaptación, accesibilidad, igualdad, corrección, coordinación, continuidad de cuidados, asistencia integral, competencia, buena práctica profesional, seguridad clínica y participación.

Para las personas que hacen política, gestión y asistencia, esos términos recogen los objetivos a lograr; para el jurista son principios orientadores sobre el sentido de la norma, y en bioética se diría que son valores. Todos coincidirían en que tienen que ser protegidos y promovidos.

Este capítulo incluye los **derechos relacionados con la organización y gestión general del Sistema Sanitario Vasco**. Todos se relacionan con la gestión de la calidad y la mejora del Servicio.

La intervención del paciente y usuario en este apartado es mínima de forma directa, salvo como contribuyente económico de los servicios sanitarios públicos y concertados y como receptor / perceptor de los derechos derivados

del deber de buena actuación profesional de los gestores de los citados servicios. Esto no obsta para que se deba propiciar su participación, tanto de forma individual como colectiva.

Esta propuesta, como todo lo que se expone en este trabajo, queda abierta a la deliberación y a los cambios que se vayan generando en nuestra sociedad, para proporcionar buen servicio, adecuarnos mejor a la realidad y sostener el sistema público de salud.

## CLASIFICACIÓN Y ENUNCIADO DE DERECHOS

### Derecho general

Derecho a que el Sistema Sanitario Vasco se gobierne atendiendo a los valores de la ética pública democrática, a los principios de la sanidad pública (universalidad, equidad y solidaridad) y a los atributos específicos del “**buen gobierno**” (transparencia, responsabilidad y rendición de cuentas).

Este principio de gobernanza debe redundar en que el sistema sanitario sea organizado y gestionado de forma **eficiente**, buscando la máxima **calidad** de la atención y la **mejora continua**, con la **salud integral** de los usuarios como objetivo prioritario.

### Derechos específicos

La persona, paciente o usuaria del Sistema Sanitario Vasco tiene los siguientes derechos en relación con la organización y gestión de la asistencia sanitaria:

#### 1. Derecho a una correcta y eficaz organización y gestión de recursos tanto materiales como humanos:

1.1. Derecho a que el Sistema Sanitario Vasco se gestione de forma **eficaz y eficiente** siendo conscientes de la existencia de unos recursos limitados que deben ser utilizados con criterios de **justicia distributiva**.

1.2. Derecho a una atención sanitaria que sea **específica y adaptada** al tipo de necesidad de la población, sea ésta de prevención, rehabilitación, asistencia urgente, aguda o crónica, que permita **accesibilidad** y cobertura a todos en condiciones de igualdad.

1.3. Derecho a disponer de una red de servicios **correctamente coordinados** tanto desde el punto de vista territorial como entre niveles asistenciales así como entre servicios generales y específicos, garantizando una **continuidad de cuidados; y una asistencia integral socio-sanitaria**.

#### 2. Derecho a una atención de la mejor calidad posible con aplicación de criterios de mejora continua y centrados en la atención integral al paciente y usuario:

2.1. Derecho a disponer de un personal competente, y eficiente, con formación actualizada, que siga protocolos de **buena práctica profesional** y que cuente con suficientes medios materiales para adecuarse a las necesidades de la atención sanitaria actual tanto general como individual, conforme a las necesidades físicas, psíquicas y sociales de cada persona.

2.2. Derecho a que se apliquen controles de calidad y mejora continua en los servicios cuyos resultados deben ser conocidos por el usuario, con el objetivo básico de ofrecer una **atención integral de la mejor calidad** posible desde el punto de vista científico, tecnológico y humano.

2.3. Derecho a contar con una garantía de **seguridad clínica** con mecanismos adecuados para la detección y análisis de eventos adversos en la asistencia sanitaria y la implementación de protocolos de prevención de riesgos para minimizar la aparición de los mismos así como indemnizar el daño si éste llega a producirse.

2.4. Derecho a que se fomente y facilite la **participación** en la organización general del Sistema Sanitario Vasco a través de organismos específicos de participación y de servicios de atención a los pacientes y usuarios.

## ARGUMENTACIÓN

La asistencia sanitaria actual exige una organización compleja, que aúna instituciones, recursos y profesionales, cuyo objetivo es poner en práctica una atención de calidad, que no haga daño al paciente y que no fragmente la asistencia y los cuidados. Un sistema que distribuya correctamente los recursos de los que dispone en el marco de una gestión justa. Todo ello hace referencia a lo que se conoce como ética de las organizaciones.

### Argumentos 1. Sobre el derecho a una correcta y eficaz organización y gestión de recursos tanto materiales como humanos.

Para que una institución sea justa tiene que ser eficiente en el uso de los recursos que posee, lo que supone generar una cultura entre los profesionales sanitarios, interrelacionar y coordinar niveles asistenciales, y redefinir la clasificación de las posibles situaciones patológicas.

Si hay algún valor clásico en nuestra cultura ése es el de la justicia distributiva, si bien se ha entendido de formas diversas a lo largo de la historia. La asistencia sanitaria es un bien social primario, que se presta en instituciones complejas, en las que la gestión debe ser un instrumento para la obtención de la justicia. Tanto la institución en su organización y gestión, como los profesionales, tienen un papel específico en esta tarea.

**Las empresas sanitarias públicas.** Está ampliamente aceptado que la sanidad tiene las características de una empresa, es decir, de una organización económica, integrada por el capital y el trabajo como factores de producción y con responsabilidad social. En el caso sanitario, la empresa se dedica a la

prestación de servicios con fines no lucrativos. Otra característica es que presta un servicio –la consecución o mantenimiento de la salud- que es un bien de consumo, pero también un bien público. Forma parte de lo que Rawls denominó bienes sociales primarios, y por ello se trata de un bien exigible en justicia, que debe ser garantizado por el Estado. Ambas características van a configurar el sistema sanitario público como una empresa muy peculiar, que presta sus servicios a toda la ciudadanía, gestionando para ello recursos que también son públicos.

Las empresas públicas tienen que ser eficientes y optimizar los recursos, extrayendo de ello el máximo beneficio posible. Ser eficiente es una obligación de justicia, porque es injusto no optimizar el uso de los recursos escasos con los que se cuenta.

Pero cuando se trata de bienes públicos como la salud, no basta exclusivamente con el criterio de eficiencia, ya que éste llevaría a interrumpir la inversión cuando el rendimiento produce poco beneficio. Los ejemplos en medicina son variados, como la atención sanitaria de los niños prematuros, o algunas intervenciones de la Medicina Crítica. De aquí que el criterio de eficiencia deba ser balanceado con otro criterio, el de equidad.

**Cultura de la gestión y eficiencia en la buena práctica.** Para corregir la falta de eficiencia tradicional en las empresas públicas, los economistas de la salud apuestan por un sistema de gestión de los centros públicos semejante al que emplea la empresa privada. El reto consiste en generar formas organizativas en los hospitales y centros de salud que favorezcan la eficiencia, y que promuevan en todos los profesionales cambio de actitudes y de mentalidad capaces de configurar entre ellos una cultura de la eficiencia.

Estos son los aspectos positivos de la nueva cultura de la gestión, pero también los hay negativos. Si se centra en una mera reducción de costos, y no se tiene presente que hay un mínimo de calidad que no puede ser rebajado, la empresa sanitaria caerá en un puro mercantilismo. La rentabilidad económica no puede ir en detrimento de la justicia, y éste es uno de los mayores peligros que acecha en estos momentos a la mayor parte de los sistemas sanitarios públicos. Lo que debe gratificarse e incentivarse en los profesionales es la eficiencia en la buena práctica y gestión sanitaria, no el mero ahorro que aboca a una mercantilización de la medicina.

Si la eficiencia es el cociente obtenido de dividir servicio óptimo entre costo, uno de los riesgos es centrar toda la atención en la reducción de costes a fin de incrementar la eficiencia. El riesgo de provocar pérdidas de calidad del servicio es muy alto. Por ello es importante mantener una atención equilibrada a ambos factores del cociente. No se debe perder de vista que el “producto sanitario” es elaborado por seres humanos (profesionales) y recibido por otros (pacientes) y que esto se lleva a cabo a través de actos y relaciones complejas. Todo lo que afecta a esas relaciones, como el cariño, la confianza o la claridad en la información por ejemplo, impacta inmediatamente en la calidad del servicio.

Los **modelos organizativos** deben perseguir una atención integrada y continuada, lo que exige tanto la interconexión de niveles asistenciales, como la adecuación al tipo de patología, urgente, aguda o crónica.

En las últimas décadas, en el Sistema Sanitario Vasco, la tradicional falta de eficiencia de las organizaciones sanitarias públicas se viene intentando corregir por una parte adoptando mecanismos de planificación y gestión provenientes de la empresa privada (dirección participativa por objetivos, planificación estratégica, separación de las funciones de financiación-compra de las de provisión, financiación en base a actividad, etc.) y por otra, introduciendo escenarios de mercados mixtos competitivos. Pero estas medidas resultan insuficientes y actualmente se plantea lograr la sostenibilidad del sistema a través de la mejora de la coordinación y la colaboración entre la atención primaria, los hospitales y los servicios sociales como sistemas integrados de salud. Se trata de no incidir tanto en los mercados mixtos competitivos como en los llamados “sistemas colaborativos” que atiendan a poblaciones concretas previamente estratificadas según sus necesidades sanitarias.

## ORGANIZACIÓN JUSTA

- Empresas sanitarias públicas: Eficiencia + Equidad.
- Cultura de la gestión: Eficiencia en la buena práctica.
- Modelos organizativos
  - Atención sanitaria integrada
  - Adecuados al tipo de patología y necesidad de la población.

### **Argumentos 2. Sobre el derecho a una atención de la mejor calidad posible con aplicación de criterios de mejora continua y centrados en la atención integral al paciente y usuario.**

No hacer daño -Primum non nocere- es, y siempre ha sido, la primera obligación moral de la Medicina. El fundamento moral de la actual cultura de la “seguridad” se traduce en evitar producir un daño al paciente con nuestras actuaciones, un pilar de la ética médica que transita toda la historia de la Medicina occidental.

Dada la forma actual en la que se presta la atención sanitaria hay dos niveles que deben interconectarse para que el paciente no sufra daños evitables: el de los profesionales que le atienden y el de la institución sanitaria en la que se presta dicha atención.

**Nivel clínico. Efectividad. Formación de los profesionales.** Para un clínico, la primera forma de evitar el daño al paciente consiste en saber identificar la alternativa diagnóstica y terapéutica que sea eficaz, que produzca el menor número de efectos secundarios en el paciente, y que posibilite una relación adecuada entre riesgos y beneficios.

“Primum non nocere”, favorecer o al menos no perjudicar, es el enunciado moral básico de los textos hipocráticos. Galeno de Pérgamo también previene sobre la tensión que existe entre la teoría y la praxis clínica, tema que retoma Celso en sus escritos (*De re médica*) cuando advierte que cada decisión clínica tiene que contextualizarse para no lesionar la seguridad vital del paciente. En la Edad Moderna, desde Sydenham hasta Morgagni, se construye la idea de “especie morbosa”, y con ella se incrementa la precisión diagnóstica, elemento clave para la seguridad clínica. La introducción en el siglo XIX de la estadística en Medicina, permite realizar y comprobar hipótesis –pruebas objetivas cuantificables -, así como validar la eficacia de la práctica clínica a través de la investigación correctamente diseñada.

En resumen, en el *paradigma médico antiguo* los problemas clínicos se resolvían mediante la propia experiencia clínica, la de los colegas más experimentados, y el análisis de los mecanismos fisiopatológicos subyacentes a la enfermedad diagnosticada. Es un paradigma que confiere gran valor a la autoridad clínica. El paradigma moderno, al contrario, previene contra las decisiones basadas sólo en la propia experiencia, o en la extrapolación de la investigación básica. Se pretende que las decisiones sobre el diagnóstico, pronóstico y terapéutica estén basadas en evidencias numéricas sólidas, procedentes de la mejor investigación clínico epidemiológica posible.

La Medicina basada en pruebas o “evidencias” (MBE) establece un modelo que aúna la experiencia del clínico con la evidencia disponible sobre cada problema, y procede a su interpretación para tomar una decisión sobre el paciente. Las *guías de práctica clínica* incorporan estos datos y permiten su contextualización. Por otra parte, los protocolos asistenciales no son sino el desarrollo del procedimiento a seguir para poder identificar y aplicar a los pacientes los conocimientos obtenidos desde la MBE, y gestionar la incertidumbre diagnóstica y terapéutica, disminuyéndola en lo posible mediante algoritmos de tomas de decisión.

El *protocolo* es un elemento imprescindible para la buena práctica clínica. Suelen referirse a cuidados y a técnicas sanitarias (diagnóstico, farmacoterapia, cirugía, etc.), pero también pueden expresar criterios de remisión y admisión de pacientes, de ingreso y alta o de distribución de tareas en el marco de una asistencia continuada (rutas clínicas o asistenciales). Han de ser flexibles y actualizados ya que si pierden cualquiera de estas características, pueden suponer una dificultad, más que una ayuda en el trabajo clínico. En cualquier caso, para que sean eficaces es necesario que se divulguen, se informe sobre ellos y se acepten en el ámbito correspondiente.

Si todo ello es la mejor manera hoy conocida de evitar daños, estar bien formado para identificar las mejores opciones médicas, y utilizar las recomendaciones sistemáticas de la evidencia científica para evitar prescribir aquello sobre lo que no existan suficientes datos, se convierte en una exigencia ética para el profesional.

**Nivel institucional. Práctica clínica segura.** El proceso de actuación médica en relación con la atención de la salud del paciente implica sucesivas tomas de

decisión, y supone variabilidad. El objetivo es proveer los servicios que mejor preserven o restauren el estado de salud, en el nivel asistencial más adecuado, y de la forma más eficiente posible. Para ello la práctica clínica segura tiene que cumplir estos objetivos:

- Identificar qué procedimientos -clínicos, diagnósticos y terapéuticos-son los más eficaces.
- Garantizar que se aplican a quien los necesita.
- Garantizar que se realizan correctamente, sin errores.

Todo este largo camino se inicia en el nivel individual, para garantizar eficacia clínica y no dañar al paciente. Pero además de éste hay otro nivel, el de la organización y sus procesos, y cuyo desarrollo ha sido más tardío. Los trabajos de Donabedian sobre la calidad de la estructura, procesos y resultados, puestos a punto en la década de los 60, son uno de sus ejemplos.

La estrategia de la OMS -Alianza Mundial para la seguridad del paciente- puesta a punto en la década de los 90, pone de manifiesto la importancia de este nivel para evitar el “daño” al paciente. Un largo recorrido histórico, pero con una premisa común: *es inmoral que el acto clínico genere en el paciente daños que pueden ser evitados.*

Garantizar la seguridad de la asistencia en la relación clínica exige:

- Existencia de profesionales que lleven a cabo su práctica basada en estándares de calidad y medicina basada en pruebas (MBE).
- Realizar el tránsito desde la figura del “paciente informado”, al que se le han transmitido datos e información suficiente sobre el riesgo, a la del “paciente consecuente”. Éste es el que percibe el riesgo clínico y tiene capacidad real de decisiones sobre ese riesgo, ya que conoce el grado de incertidumbre que existe en torno a la decisión. De aquí que el paternalismo resulte inadecuado para afrontar la seguridad de los pacientes.
- Generar una relación de confianza, en la que profesionales y pacientes asuman que errar es humano, que la praxis clínica conlleva siempre riesgos, y que la única forma de aprender de los errores y evitar daños futuros es haciendo visibles los primeros. En este marco, el paciente tiene derecho a saber lo que ha pasado, y a reclamar apoyo, ayuda y reparación del daño causado.

**Nivel institucional. Correcto abordaje del “error médico”.** Desde el punto de vista de la organización, el abordaje correcto del error médico exige tener en cuenta los siguientes puntos:

- Generar una “**cultura de la seguridad**”. Si bien los errores son individuales, en su mayor número suceden por problemas derivados de los procesos de funcionamiento de las instituciones. Las 30 prácticas seguras que recoge el Informe del 2002 del National Quality Forum,

titulado “Safe practices for better Healthcare”, y que han sido asumidas en gran parte por la Joint Commission, son formas de operativizar organizativamente los requisitos del principio moral de no maleficencia.

- **Pasar de la ocultación sistemática del error a la detección e identificación del mismo**, como preconiza el informe del Institute of Medicine (IOM) de la Academia Nacional de Ciencias de los Estados Unidos “To err is human: building a safer health system”. Hay que poner en marcha procesos de vigilancia activa de eventos centinela.
- Asumir que la organización tiene el **deber de reparar el daño producido**. Esta exigencia moral surge a partir de la intersección de dos cuestiones. La primera, el primun non nocere u obligación profesional primaria de no hacer daño. La segunda, el hecho de que la Medicina sea un saber práctico, falible, que trabaja con probabilidades y no con certezas, y cuyo receptor-el paciente-responde de manera individualizada a las actuaciones sanitarias. Este es el marco que permite explicar que haya dos tipos de daños, aquellos que pueden evitarse mediante la calidad de lo que se hace y la diligencia de profesionales y mecanismos institucionales adecuados, y aquellos que no se pueden evitar, pues son inherentes a prácticas en condiciones de incertidumbre.

Mientras que el Derecho distingue con claridad el daño evitable del que no lo es, para la Ética este aspecto, si bien es importante, no es el único relevante. Dicho de otra manera: la obligación moral es resarcir, en la medida de lo posible, apoyando emocionalmente a los pacientes dañados o a sus familias mediante psicólogos o mediadores. Otra forma de hacerlo es permitir a los afectados participar activamente en los procesos de mejora de la calidad que tengan que ver con el daño que ellos han sufrido (pacientes), o que han producido (profesionales).

- Poner en marcha instrumentos operativos adecuados, que son los mismos que plantea la ética de las organizaciones en general. El más importante es el desarrollo de la perspectiva ética del sistema de acreditación o certificación de calidad de la institución. El otro es que los comités de ética aborden también estas cuestiones, reforzando la protocolización y la formación de las dimensiones éticas de la seguridad.

**Mejora de la calidad: la intervención del usuario.** Por último, es necesario resaltar una gran paradoja. Todo lo previamente señalado hace referencia a una gestión de la calidad en el sentido de evitar errores, no infligir un “daño” evitable, y por tanto cumplir con el principio de no maleficencia. Pero lo que no está resuelto es cómo cumplir con el deber de respeto e **introducción de la autonomía** en la gestión responsable del proceso asistencial del paciente. Es decir, se entiende el daño sólo desde el punto de vista físico o psíquico, pero se obvia el daño moral.

Si se analizan las reclamaciones y quejas del defensor del paciente en las CCAA donde existe esa figura, se observa que en su mayoría no hacen

referencia a cuestiones como las ya descritas (seguridad clínica, calidad, etc.), sino a otras tan primordiales como la información. Lo mismo ocurre en los SAPUs (Servicios de Atención a los Pacientes y Usuarios) en las instituciones sanitarias.

No habrá calidad de la asistencia si no se generan instrumentos institucionales que contemplen y gestionen adecuadamente indicadores clásicos -Joint Commission- para el respeto de la autonomía de los pacientes en todo lo que se refiere a la participación y gestión responsable de su salud.

## CALIDAD - PRIMUN NON NOCERE

- Nivel clínico: Diagnóstico correcto y tratamiento eficaz. Medicina basada en pruebas (MBE).
- Nivel institucional: una organización con procesos de calidad. Se asegura de que el tratamiento se aplica a quien lo necesita y se lleva a cabo sin errores.
- Intervención del usuario: detecta, reclama, y es incluido en la reparación del daño. Prevención Terciaria: Revisiones periódicas.
- Abordaje global del error médico: cultura de la seguridad, detección del error y reparación del mismo.

**ES INMORAL QUE EL ACTO CLÍNICO GENERE EN EL PACIENTE DAÑOS QUE PUEDEN SER EVITADOS**

## LEGISLACIÓN

### “General”

Declaración Universal de los Derechos Humanos 1948: Art. 2, Art.22 y Art.25.

Constitución Española de 1978: Art. 43 y 51.

Estatuto de Autonomía del País Vasco 1979: Art. 18.

Ley de Sanidad 1986: Art. 10, 11, 18 (2,5,14,16).

Ley de Ordenación Sanitaria de Euskadi 1997: Art. 10 y 11 y derogación del Decreto 175/1989.

Ley 16/2003 de Cohesión del SNS 2003: Art. 4 y cap. I. Art 11-19.

Ley 44/2003 de Ordenación de las Profesiones Sanitarias 2003: Art.4 y 5.

RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento para actualización 2006: (Anexos I, II, III, V, VI, VII, VIII).

Ley de Salud Pública 2011: Art.4-9.

### Proyectos estratégicos:

Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi 2010.

Atención integrada CAPV 2011.

Colaboración sociosanitaria CAPV 2011.

Recomendaciones del Consejo Asesor sobre el buen gobierno de la sanidad pública vasca.

**Autonómica** (para evitar reiteraciones se han seleccionado cinco ejemplos en función de los diferentes modelos de presentación de los derechos y de las fechas):

Cantabria. Art.

1.6.

Ley 7/2011, de 23 de marzo, de Salud Pública de Extremadura Art. 37-38.

Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura Art. 11.

La Rioja. Art. 12 y 14. Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria.

Madrid. Art. 27. Derechos de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario.

Murcia. Artículo 11. Derechos básicos en el ámbito asistencial.

Navarra. Artículo 4. Derechos generales en el ámbito de la salud pública.

Artículo 5. Derechos generales en el ámbito de la asistencia sanitaria.

## **BIBLIOGRAFÍA**

### **Sobre el derecho a una correcta y eficaz organización y gestión de recursos tanto materiales como humanos:**

- Conill J. Ética de la empresa sanitaria. Todo Hospital 1998; 152:709-14.
- Ozar D, Berg J, Werhane PH, Emanuel L, for the National Working Group on Health Care Organizational Ethics of the Institute for Ethics at the AMA. Organizational Ethics in Health Care: Toward a model for ethical decision making by provider organizations. Chicago: Institute for Ethics-AMA, 2000.
- Asociación de Bioética fundamental y clínica. La ética de las organizaciones sanitarias en los modelos de calidad. Propuestas de mejora para su desarrollo en España. Madrid: Triacastela, 2003.
- Couceiro A. Los niveles de la justicia sanitaria y la distribución de los recursos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra 2006; 29 (Supl.3): 61-74.

### **Sobre el derecho a una atención de la mejor calidad posible con aplicación de criterios de mejora continua y centrados en la atención integral al paciente y usuario:**

- Simón P. Ética y seguridad de los pacientes. Seguridad clínica. Monografías Humanitas nº 8. Fundación: Barcelona: Medicina y Humanidades Médicas, 2004.
- Hernando P. Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. Rev calidad asistencial 2005; 20 (6): 353-356.
- Borrel-Carrió F. Ética de la seguridad clínica. Contribuciones desde la práctica médica. Medicina clínica 2007; 129(5):176-183.

## CAPÍTULO II DERECHOS RELACIONADOS CON LA ATENCIÓN CONCRETA: POLÍTICAS SANITARIAS ESPECÍFICAS

Derecho al desarrollo de políticas sanitarias específicas que favorezcan la atención y asistencia en diferentes situaciones y etapas de la vida, en la vulnerabilidad y en los problemas sanitarios emergentes.

### INTRODUCCIÓN

Este capítulo se centra en aspectos específicos y diferenciales dentro de la organización y gestión del Sistema Sanitario Vasco (SSV). El anterior remitía a cuestiones generales, que atañen a todas las personas, -buena organización general, gestión de recursos y coordinación de servicios-, pero ya señalaba la necesidad de especificidad<sup>4</sup> y adaptación. Aquí se analizan y se exponen los aspectos diferenciales que generan políticas específicas para responder a esas necesidades concretas.

En nuestro sistema sanitario las **políticas específicas** se desarrollan a partir de un planteamiento o **programa político** basado en valores, en objetivos y en la experiencia acumulada sobre materias que no están siendo resueltas correctamente aplicando los modelos de gestión general. El programa y su estrategia se transforman por los cauces adecuados en **normativa legal**. A continuación la norma se hace efectiva mediante **dotación económica y acciones organizativas** que ponen en marcha el proyecto.

Ejemplos recientes de este modelo serían la nueva Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva e interrupción voluntaria del embarazo (IVE), o la Ley Andaluza 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. Estas situaciones complejas del principio y del final de la vida han llevado a establecer nuevos fines y medios en el sistema sanitario y a recogerlos en la normativa legal.

A partir de ello se han puesto en marcha acciones organizativas como la contratación y formación de profesionales, la incorporación de nuevos protocolos de práctica clínica, la reorganización de servicios, las nuevas infraestructuras, los requisitos administrativos, los modelos de valoración y evaluación, y la información a la ciudadanía sobre los nuevos recursos asistenciales.

Las políticas específicas están dirigidas a asistir a las personas con justicia, corrección y respeto en: a) situaciones o afecciones muy concretas, b) momentos determinados de la vida que requieren atención especial, o c)

<sup>4</sup> Derecho a una atención sanitaria que sea específica y adaptada al tipo de necesidad de la población, sea ésta de prevención, rehabilitación, asistencia urgente, aguda o crónica, que permita accesibilidad y cobertura a todos en condiciones de igualdad.

ambos casos a la vez. Esto determina que para atenderlas sea necesario generar planes y servicios que cubran la asistencia en esas áreas y colectivos.

Para elaborar esta propuesta de carta de derechos y deberes, se ha examinado tanto la normativa como los **planes estratégicos** concretos- Estrategia Salud mental 2010, Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi 2010, etc.-de la CAPV. Esto ha permitido establecer la existencia de toda una serie de políticas específicas a partir de las cuales se han ido desentrañando los derechos subyacentes. Por lo tanto, se incluyen los derechos relacionados con esa **organización y gestión específica por áreas y por colectivos** del Sistema Sanitario Vasco.

Se incluye un apartado especial y abierto para **colectivos vulnerables**. Se consideran personas vulnerables, o pertenecientes a colectivos vulnerables, a las que tienen limitada su autonomía o autogestión por agentes internos (estado o salud psicofísica) o externos (recursos, situación socio-cultural, etc.) y precisan medidas específicas para garantizar su acceso en condiciones de igualdad y no discriminación a los recursos sanitarios.

Su consideración como grupo vulnerable obliga al sistema sanitario a articular protocolos específicos de asistencia integral, y a crear servicios socio-sanitarios que respondan a las necesidades y problemas que presentan. La lista de estos colectivos es necesariamente abierta dado que las circunstancias son cambiantes.

Las áreas y colectivos seleccionados para establecer políticas sanitarias específicas pueden variar con el tiempo según los cambios y las necesidades de la sociedad por lo que se crea un apartado especial y abierto para **problemas socio-sanitarios emergentes**. En este apartado se pueden incluir políticas sanitarias coyunturales.

## CLASIFICACIÓN Y ENUNCIADO DE DERECHOS

### Derecho general

Derecho al desarrollo de políticas sanitarias específicas que favorezcan la atención y asistencia en diferentes situaciones y etapas de la vida, en la vulnerabilidad y en los problemas sanitarios emergentes.

### Derechos específicos:

#### 1. Derecho a que se emprendan políticas sanitarias específicas de educación y promoción de la salud y de prevención general poblacional y personal a todos los niveles:

1.1. Derecho a la **información epidemiológica** y a la **promoción de hábitos saludables** mediante campañas específicas (alimentación, ejercicio físico, tabaco, drogas, alcohol, sedentarismo...) y un asesoramiento y seguimiento personal cuando sea necesario.

1.2. Derecho a **campañas preventivas** de vacunación, inmunización o quimioprofilaxis cuando corresponda a un grupo de riesgo salvo cuando vayan dirigidas a la población general en que ésta tendrá acceso sin restricciones.

1.3. Derecho a **técnicas de diagnóstico precoz** de determinadas patologías mediante diferentes métodos, entre ellas: campañas de cribado poblacional o revisiones periódicas si el usuario pertenece a una población de riesgo para la que se habilite esta prestación o si se indica para un control de detección de recidivas o recaídas.

1.4. Derecho a **consejo genético** cuando proceda, impartido por profesionales con formación específica y conocedores de las particularidades en cuanto al tratamiento de los datos genéticos, sean éstos diagnósticos o predictivos.

## 2. Derecho a que se emprendan políticas relacionadas con la investigación y las prácticas docentes en el sistema sanitario, para su adecuada promoción pero con control de su calidad y del respeto debido a los derechos de los participantes:

2.1. Derecho a las garantías de **acceso libre, informado, voluntario y en condiciones de igualdad** a los proyectos docentes o de investigación y ensayos clínicos con medicamentos.

2.2. Derecho a la garantía de protección y control en relación con la **calidad** de los proyectos, su **valor social y favorable ponderación riesgo / beneficio** así como la **protección de los derechos del participante**, especialmente en cuanto a **consentimiento informado**.

2.3. Derecho a la garantía de **adecuación** a la ley de investigación biomédica y otras normas relacionadas mediante **aprobación y seguimiento por comité de ética de la investigación** debidamente acreditado de los proyectos que impliquen intervenciones sobre las **personas**, utilización de sus **muestras biológicas y sus datos personales**.

## 3. Derecho a que se adecue la asistencia a las necesidades de las distintas fases de la vida:

3.1. Derecho a la asistencia en las necesidades específicas en **salud sexual y reproductiva**:

3.1.1. Derecho a recibir asistencia y **educación sexual y reproductiva** adecuada

a la edad, capacidad y circunstancias de cada persona. Esto incluye información y asesoramiento sobre infecciones de transmisión sexual, anticoncepción e interrupción voluntaria de embarazo (IVE) con especial atención a la eficacia y confidencialidad de todo el proceso.

3.1.2. Derecho a una **atención integral al embarazo, el parto y el puerperio** con controles periódicos de bienestar materno-fetal y

promoción de la participación activa de la embarazada y la de su pareja o persona de confianza durante todo el proceso.

3.1.3. Derecho de acceso a las **técnicas de reproducción asistida**, cuando exista indicación y estén financiadas por el Sistema Sanitario Público, garantizando el acceso en condiciones de igualdad, aplicando criterios exclusivamente médicos para establecer la precedencia y con un tiempo de espera aceptable y conocido.

### 3.2. Derecho a la asistencia en las necesidades específicas de la **infancia y adolescencia**:

3.2.1. Derecho a ser atendido en locales adaptados y centros de hospitalización específicos para su edad, amueblados y equipados para sus necesidades de seguridad, educativas, de contacto con otros niños y de juego.

3.2.2. Derecho a tener un plan de salud pediátrico y cartilla de seguimiento, desde su nacimiento con sus revisiones específicas y plan de vacunaciones así como a una atención específica y adaptada en salud sexual y reproductiva.

3.2.3. Derecho a ser acompañados por sus padres o persona que los sustituya el mayor tiempo posible, en todos los niveles de asistencia y a contactar con ellos de forma rápida en caso necesario.

3.2.4. Derecho a que se facilite su formación escolar y la no desconexión de su vida familiar durante la permanencia en el hospital, especialmente en caso de estancia prolongada, siempre que no cause perjuicio a su bienestar y no obstaculice su tratamiento.

3.2.5. Derecho a participar en la gestión de su propia salud en función de su capacidad, debiendo ser informado de forma adaptada a su edad y tenidas en cuenta sus decisiones en función de su madurez.

3.2.6. Derecho a que se garanticen los cuidados socio-sanitarios necesarios cuando los padres o quienes los sustituyan no puedan o de hecho no tomen decisiones que beneficien a los menores. Se pondrán en conocimiento de los organismos competentes en materia de protección de menores aquellos hechos que supongan (o exista sospecha fundada) la existencia de situaciones de desprotección, de desamparo o de riesgo y se colaborará desde los servicios sanitarios en la prevención y resolución de dichas situaciones.

### 3.3. Derecho a la asistencia en las necesidades específicas de los **ancianos**:

3.3.1. Derecho a ser atendidos por profesionales con conocimientos de geriatría y con programas de salud y políticas de prevención general como vacunaciones o detección de fragilidad y prevención especial según las necesidades individuales.

3.3.2. Derecho a la promoción de la autonomía y prevención de la dependencia mediante programas de rehabilitación y atención integral socio-sanitaria.

**3.4. Derecho a la asistencia en las necesidades específicas del final de la vida:**

3.4.1. Derecho a la elaboración de programas de atención integral con una adecuada planificación de cuidados y de decisiones anticipadas así como una oferta de servicios de cuidados paliativos con medios suficientes y personal con formación específica para mitigar el posible sufrimiento, el dolor y otros síntomas frecuentes en el tiempo de morir.

3.4.2. Derecho a ser informado de forma veraz sobre las opciones terapéuticas y a que se respete y acate su voluntad de aceptación o rechazo de cualquiera de ellas, tanto si se hace saber de forma directa como en forma de voluntades anticipadas o mediante un representante.

3.4.3. Derecho al acompañamiento de familiares y personas allegadas en los procesos con hospitalización, así como el uso de habitación individual para preservar su intimidad y el derecho a la asistencia espiritual.

**4. Derecho a que se sigan protocolos de protección específica para las personas pertenecientes a colectivos vulnerables, que necesitan medidas especiales para garantizar su acceso en condiciones de igualdad al sistema socio-sanitario:**

4.1. Derecho a que todos los servicios sanitarios se organicen de forma coordinada con los servicios sociales y jurídicos para atender las necesidades de las personas de colectivos vulnerables cuando sea necesario.

4.2. Derecho a que se conozcan y se cumplan las normativas específicas que regulan la asistencia integral para algunos de estos colectivos vulnerables (como el de extranjería y situaciones administrativas irregulares, discapacidad, violencia de género, transexualidad o salud mental).

4.3. Derecho a que se conozcan y se cumplan los protocolos acordados mediante convenios específicos para la actuación en determinadas circunstancias de vulnerabilidad (como el de las víctimas de violencia de género o de agresiones y abusos sexuales o las personas menores, discapacitados o ancianos en situaciones de maltrato o desamparo).

4.4. Derecho a que se generen y se apliquen los protocolos de buenas prácticas y atención integral correspondientes en las unidades sanitarias para las personas pertenecientes a determinados colectivos vulnerables (como es el caso de personas transexuales o de afectados por enfermedades raras).

## **5. Derecho a que se detecten oportunamente los problemas sanitarios emergentes y se creen planes específicos para abordarlos que sean política, técnica, ética y jurídicamente aceptables:**

5.1. Derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia en la cronicidad:

5.1.1. Derecho a la implementación progresiva del autocuidado y autogestión de la salud con programas de educación e información a los colectivos de enfermos crónicos a los que van dirigidos así como de los medios necesarios con el fin de favorecer una mejor calidad de vida y una menor dependencia directa de los servicios sanitarios.

- Detección temprana de condiciones de salud generadoras de dependencia.
- Implementación de mecanismos de seguimiento que garanticen la coordinación asistencial (primaria, hospital) y coordinación sanitarioservicios sociales.
- Atención integral domicilio, comunidad.

5.2. Derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia con medicina genética:

5.2.1. Derecho de acceso, cuando proceda, al diagnóstico clínico de enfermedades genéticas, a análisis genéticos y a la prestación asociada de consejo genético.

5.2.2. Derecho a una protección específica de la confidencialidad y conservación de datos y muestras.

5.3. Derecho a una planificación y coordinación adecuadas en las políticas de trasplantes de órganos<sup>5</sup>:

5.3.1. Derecho a que se faciliten e implementen los sistemas de coordinación y la formación de personal en los métodos emergentes de donación y trasplante como son la donación en asistolia no controlada y el trasplante de donante vivo con donación en cadena de donantes anónimos.

5.3.2. Derecho a ser informados y a que se facilite el acceso a la donación a todas las personas y a la recepción de órganos a los pacientes, conforme a los nuevos métodos<sup>6</sup>s y a la continuidad de los estrictos sistemas de control de las listas de espera en los trasplantes de donante fallecido.

---

<sup>5</sup> Colaboración con otros servicios de salud y con los servicios de emergencias extrahospitalarios ONT: Organización Nacional de trasplantes.

## ARGUMENTACIÓN

### **Argumentos 1.- Sobre el derecho a que se emprendan políticas sanitarias específicas de educación y promoción de la salud y de prevención general poblacional y personal a todos los niveles.**

Uno de los fines más antiguos y clásicos de la Medicina ha sido el ayudar a las personas a vivir en armonía con su entorno. Es la forma más intuitiva de la prevención.

La denominada diatía griega, que más tarde recogen los mejores textos médicos latinos, y que la traducen y denominan “régimen de vida”, hace referencia al enorme valor de los hábitos de vida y elecciones personales para prevenir la enfermedad y conservar la isonomía o equilibrio interno, que en el Mundo Antiguo es sinónimo de salud.

La actualización de este fin moral de la profesión médica hace hincapié en la obligación de educar en la salud, informar sobre riesgos-tabaco, alcohol, drogas, hábitos sexuales, alimentación, etc.-, y aportar el apoyo necesario para la consecución y disfrute de hábitos saludables.

También de explicar al ciudadano y poner a su disposición los medios – revisiones, inmunización, etc.- y los conocimientos actuales -consejo genético- para evitar la aparición de enfermedades y /o su transmisión a futuras generaciones.

La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad son valores elementales de la medicina por cuatro motivos:

- Se evita la aparición de enfermedades y lesiones. Ayudar a las personas, especialmente desde la infancia, a permanecer sanos es un servicio tan valioso como ofrecer asistencia médica después de una lesión, enfermedad o discapacidad.
- Se reduce la carga económica y la dependencia tecnológica. La menor tasa de morbilidad y de enfermedades crónicas en edades más avanzadas reduce la carga económica que conllevan, y puede reducir la dependencia y preponderancia de la alta tecnología.
- Se aportan beneficios sociales e individuales al hacer ver a la profesión médica, y al público en general, que la Medicina abarca mucho más que la salvación y el tratamiento de los ya enfermos, y que los sistemas de asistencia sanitaria van más allá de la “atención al enfermo”.
- Se coordinan labores con otras instituciones sociales y públicas. Cualquier forma sensata de abordar la promoción de la salud va a tener muy presente la importancia de las condiciones de vida existentes (económicas, laborales y sociales) para mejorar el nivel de salud y la prevención de enfermedades, lo cual hace necesaria esa coordinación.

Los beneficios de este abordaje de promoción y prevención van más allá del individuo, ya que también ayudan a reducir la dependencia de la alta tecnología típica de la medicina intensiva, y a la disminución de las enfermedades crónicas.

Desde el punto de vista de la “asistencia sanitaria” lleva a comprender que ésta tiene obligaciones que van más allá de la atención al enfermo, porque la Medicina abarca mucho más que el tratamiento, y tiene como horizonte más amplio la prevención.

De aquí los derechos del paciente en el ámbito de la prevención:

## PREVENCIÓN

Es un fin, un objetivo clásico de la Medicina a lo largo de toda su historia.

### Niveles

- Prevención Primaria: Información y educación.
- Prevención Secundaria: Diagnóstico precoz.
- Prevención Terciaria: Revisiones periódicas.

## HORIZONTE ADECUADO DE LA MEDICINA

**Argumentos 2.- Sobre el derecho a que se emprendan políticas relacionadas con la investigación y la docencia en el sistema sanitario, para su adecuada promoción pero con control de su calidad y del respeto debido a los derechos de los participantes.**

Se denomina investigación biomédica a la que se realiza sobre los seres humanos, o sobre sus tejidos, muestras y/o sus datos, que en este caso son el objeto de estudio.

La historia está llena de ejemplos en los que se ha hecho daño, incluso llegando a producir la muerte, a personas que voluntaria o involuntariamente han sido sujetos de investigación. Por eso se ha planteado la necesidad de controlar y supervisar este tipo de investigaciones. Por ello, desde el final de la II Guerra Mundial, han ido apareciendo documentos, cada vez más elaborados, que promueven pautas para que toda investigación de este tipo se lleve a cabo de manera correcta.

Entre estos documentos es obligado citar:

- Código de Núremberg (1947).
- Asociación Médica Mundial, Declaración de Helsinki (1964) y sus revisiones posteriores: Tokio (1975), Venecia (1983), Hong-Kong (1989), Sudáfrica (1996), Edimburgo (2000).
- Informe Belmont para la protección de sujetos humanos objeto de Investigación Biomédica (1978).

- Recomendaciones de la CIOMS. Normas éticas para la investigación biomédica en seres humanos (2008).
- Guías operacionales de la OMS (2008).
- Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, Convenio de Oviedo (2000).

El objetivo es evitar posibles daños aplicando criterios de precaución, a los que se suma la exigencia de corrección metodológica, ética y jurídica que se exigen a todo tipo de investigación. En resumen, la legislación que hoy existe sobre este tema trata de garantizar dos valores: evitar posibles daños sobre el individuo y respetar su libertad.

Es por esto que los comités de ética de la investigación revisan los proyectos, para poder asegurar:

- La corrección metodológica.
- La proporcionalidad entre los riesgos y beneficios.
- La competencia de los investigadores.
- La adecuación de los medios.
- La información y participación voluntaria del sujeto.
- La equidad en la selección de la muestra reclutada y de las personas que ceden muestras o datos.
- La preservación de su intimidad y confidencialidad.
- La existencia de seguros para los posibles riesgos.
- El uso aceptable y legítimo de los resultados.

En la actualidad es cada vez más frecuente que se pida a las personas usuarias y pacientes del sistema sanitario su participación en estudios donde se trabaja con sus tejidos, muestras o, incluso con sus datos de salud. Todo ello requiere la autorización explícita del paciente y el cumplimiento de los requisitos previamente señalados.

Son los comités de ética de la investigación (CEIs), con su carácter ejecutivo y con su competencia para evaluar y hacer seguimiento de los proyectos de investigación, los que aseguran el cumplimiento de los requisitos. Por eso se puede afirmar que los usuarios tienen el derecho a que toda investigación que se les proponga haya sido autorizada por el CEI correspondiente, y a que su participación sea debidamente informada, y también voluntaria.

Hay situaciones en las que se pide a los pacientes que se presten para ser sujetos de estudio en la enseñanza de quienes están en periodo de formación profesional. La ley no exige los mismos requisitos a un proyecto docente que a uno de investigación, pero cuando no hay función terapéutica, como es el caso de la docencia, no hay más diferencias para el paciente que el tipo de actividad que se realice con él. Por ejemplo: extracción de sangre, exploración, encuesta, realización de la historia clínica, sutura, administración fármacos, etc. Si la práctica docente es compatible con la asistencial, la voluntariedad, la confidencialidad y la privacidad siguen siendo requisitos exigibles para poderla llevar a cabo.

En resumen: las diferencias entre la asistencia médica, la investigación científica y la práctica docente son muy claras, pero la persona usuaria que acude a una institución sanitaria y en la que se realizan los tres tipos de actividades, es la misma. Está en su derecho, y es deber de los profesionales y de los gestores, asegurar que su participación será siempre voluntaria, y con garantías de que se limitarán al máximo los riesgos derivados de cualquiera de ellas.

## INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

- Sobre seres humanos, o sobre sus datos y/o tejidos y muestras biológicas.
- Su justificación ética ha constituido un gran problema histórico.
- Objetivos
  - No dañar a los individuos.
  - Respetar su voluntariedad.

### GARANTIZADA EN SU CORRECCIÓN POR LOS COMITÉS DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

#### Argumentos 3.1.- Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas en salud sexual y reproductiva.

Todos los aspectos que se refieren a la sexualidad y reproducción humana han sido objeto de una especial preocupación, tanto sanitaria como moral, a lo largo de la historia de la Medicina. Ambos espacios han estado fisiológicamente unidos hasta que a mediados del siglo XX se descubre el ciclo ovárico, lo que genera por primera vez la posibilidad real de separar la sexualidad de la reproducción.

Este hito tiene importantes consecuencias, siendo quizás la más importante la generación de un nuevo valor, el de la elección libre y responsable del número de hijos que quieren tener las parejas, para lo cual deben contar con información y medios. Dicho valor se protegerá mediante los llamados derechos reproductivos, “derechos que se basan en el reconocimiento al derecho básico de todas las parejas e individuos a decidir libre y responsablemente el número de hijos (...) y a disponer de la información y de los medios para ello, y el derecho a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva”.

Esta forma tan novedosa en la historia de enfocar el tema quedó plasmada en el Programa de Acción de la Conferencia de El Cairo, y dio como resultado el nuevo y amplio concepto de salud reproductiva, que “entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia”.

Esto tiene consecuencias sobre las obligaciones morales de un sistema sanitario respecto de los ciudadanos en esta área de la vida:

## Salud sexual y reproductiva. Anticoncepción

Si bien la anticoncepción no es un fin tradicional de la Medicina, puede entenderse desde el marco de los derechos sexuales y reproductivos.

Como es bien sabido en la definición de salud y enfermedad no sólo encontramos hechos, sino también valores. Promocionar la responsabilidad reproductiva y la gestión responsable de la sexualidad requiere información veraz y adaptada culturalmente sobre la anticoncepción, y los medios para hacerla efectiva. El objetivo es entregar a hombres y mujeres el control sobre sus propias capacidades reproductivas, y éste es el valor a desarrollar y proteger desde las políticas sanitarias.

Es así que en los Estados modernos las conductas sexuales se confinan al espacio privado, siempre que no lesionen derechos de terceros. Por esto mismo la educación sexual y reproductiva son las únicas vías que debe plantear un Estado en sus políticas sanitarias respecto a este tema, lo que se convierte en una exigencia moral para ese mismo Estado. En este ámbito cobra especial relevancia la prevención y curación de las enfermedades de transmisión sexual. Son de especial relevancia histórica aquellas que, además, tienen repercusiones sobre la descendencia. A modo de ejemplo histórico, la sífilis, y en la actualidad el SIDA.

En definitiva, el uso de técnicas médicas en la planificación familiar -esterilización, anticoncepción-, puede tener objetivos clínicos, o no. En el segundo caso se utilizan conocimientos médicos para fines que no son los clásicos de la Medicina, pero que pueden ser asumidos y justificados desde el marco que otorgan las definiciones actuales de salud (Alma Ata), el modelo biopsicosocial, y también las éticas de la responsabilidad.

**Interrupción voluntaria del embarazo.** La interrupción voluntaria del embarazo no es ni un fin de la Medicina, ni un “derecho”, entendido en sentido de un valor moral que requiera protección específica y pueda ser exigido por los ciudadanos.

Ahora bien, una vez que en un Estado se legitima ética y jurídicamente esta actuación, en la forma y plazos fijados por la norma, y que se supone son aquellos que permiten la actuación lesionando lo menos posible todos los valores implicados, es obligación de ese mismo Estado que se lleve a cabo en las condiciones de eficacia y seguridad sanitaria que exige todo acto clínico.

Por todo lo que antecede, ningún profesional puede ser obligado a efectuar una interrupción voluntaria del embarazo, reconociéndose la objeción de conciencia para esta actuación, de nuevo con las condiciones que marca la norma- decisión siempre individual del personal sanitario directamente implicado en la realización de la IVE, que debe manifestarse anticipadamente y por escrito-, al tiempo que se respeta el derecho a la asistencia de la mujer. Ni el acceso a la prestación, ni la calidad de la misma pueden verse menoscabadas por el ejercicio de la objeción.

**Proceso de embarazo, parto y puerperio.** Por último, los procesos del embarazo y el parto. Históricamente han sido procesos confinados al espacio femenino y ajenos a la práctica médica profesional. Las “parteras” y comadronas aprendían empíricamente. Por otra parte, hasta que se ponen a punto las técnicas de imagen que permiten visualizar el feto y diagnosticar anomalías morfológicas, anomalías en la posición fetal o en el número de fetos, no era factible prevenir los partos complicados. A ello hay que sumar la evolución quirúrgica, y los métodos de asepsia y antisepsia que tanto han disminuido la mortalidad femenina en el posparto. Llegados a este punto el “proceso fisiológico” transitó hacia el polo opuesto, la “medicalización” de todos sus aspectos.

El objetivo actual es romper con esa medicalización del parto, pero teniendo el cuidado necesario para que la vuelta a los denominados “partos naturales” no incremente los riesgos evitables, tanto para la madre como para el feto, sobre todo si la atención es extrahospitalaria. Cualquier política sanitaria de atención a estos procesos debe cuidar especialmente este punto.

## SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA

- Separación entre sexualidad y reproducción.
- Nuevo valor: la elección libre y responsable del número de hijos.
- Sexualidad = espacio privado. El Estado sólo está legitimado para informar, educar y promover conductas saludables.

## ÉTICAS DE LA RESPONSABILIDAD

### Argumentos 3.2.- Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas de la infancia y adolescencia.

Para enfocar y justificar políticas sanitarias específicas relacionadas con la infancia y la adolescencia hay que partir de un hecho incuestionable, y es que tanto el concepto de niño como el de adolescente son construcciones culturales.

Desde la cultura griega hasta prácticamente el siglo XVII el niño no tiene entidad en sí; es una etapa del hombre en formación, y su patología no es otra que la de un adulto, bien que disminuida en su intensidad. El nacimiento de la Pediatría como especialidad no se produce hasta que la imagen del niño como un adulto imperfecto, un “hombrecito”, no cede el paso a la percepción de la niñez como etapa específica, con su fisiología y patología propias.

La Pediatría es el corolario de la Ilustración, que redescubre la especificidad de realidades como la del niño o la de la mujer.

- La primera consecuencia es la necesidad de una atención específica e integral de las necesidades sanitarias de la infancia, y la obligación de asegurar políticas sanitarias preventivas en este colectivo, así como planes de actuación específicos para las patologías crónicas más prevalentes.

- La segunda consecuencia consiste en cuestionar el clásico proceso de toma de decisiones cuando afecta a los niños. Nada ha habido más paternalista que el ámbito de la Pediatría, pero la comprensión de que la adquisición de las habilidades psicológicas que otorgan madurez moral al individuo es progresiva ha llevado a “otorgarle voz propia” al menor. Más allá de que asienta o consienta, es un sujeto moral que debe ser involucrado, informado, acompañado y ayudado en la toma de decisiones.

Con el fenómeno de la adolescencia ocurre algo similar, pues responde a circunstancias históricas y culturales. En otras sociedades el tránsito de la infancia a la edad adulta viene señalado por “ritos de iniciación”, haciendo innecesaria la categoría de “adolescente”. Antes del siglo XX se tendía a prolongar la infancia o a entronizar de forma brutal al joven adulto.

En cualquier caso el tránsito desde niño a adulto comporta un desarrollo sexual y afectivo, proceso multidimensional y complejo, que debe ser abordado por las políticas sanitarias de un buen sistema de salud.

Educar para la salud en este área va hoy mucho más allá de la idea clásica de educar para evitar embarazos no deseados y enfermedades de transmisión sexual, pues se entiende la salud sexual desde el punto de vista holístico, considerándola una forma de crecimiento personal.

La salud como potencial de desarrollo de la persona y el fomento de la responsabilidad personal, de hábitos saludables y conductas respetuosas, son objetivos fundamentales.

Otro aspecto, con frecuencia olvidado, es el sentido del riesgo del adolescente. Las conductas de riesgo pueden tener consecuencias que afecten a su salud, como las toxicomanías y el alcoholismo.

Ello justificaría, asimismo, un “derecho a la atención específica en estas áreas”, sustentado por políticas que lo hagan efectivo.

### **Argumentos 3.3.- Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas de los mayores y ancianos.**

La tipificación de las edades de la vida es un constructo cultural. Cada sociedad delimita los “tiempos” que limitan cronológicamente las edades, y también la estimación que se tiene respecto de ellas.

A lo largo de nuestra cultura ha ido decayendo la estimación social del anciano. En las sociedades primitivas era el sujeto más valorado y con mayor autoridad. En la cultura clásica sólo el joven es valorado. El anciano y el niño son imperfectos, desajustados respecto al orden natural que se encuentra plenificado en la juventud. Como dice Aristóteles, se les debe respeto, pero poco más. La Modernidad, con sus sociedades industrializadas, tipifica un

nuevo enfoque sobre el anciano, que deja de ser productor y se convierte en jubilado.

Si a este recorrido histórico le añadimos las características de lo que hasta ahora ha sido la relación clínica, no es de extrañar que hasta la aparición de la Geriátrica como especialidad haya ocurrido con el anciano algo similar a lo acaecido con los niños. Se ha considerado que el abordaje clínico solo era una prolongación especial de la patología general, y se ha infantilizado hasta términos pueriles la relación clínica con el anciano.

Los cambios en el abordaje de una atención específica hacia este colectivo se sustentan, como en el resto, en los valores que conforman la relación clínica actual: praxis clínica correcta, respeto a la autonomía moral de las personas y organización institucional adecuada y justa en la distribución de los recursos.

Un correcto *abordaje clínico* del anciano implica:

- Saber que la manera de enfermar es distinta a la del adulto. La disminución de la reserva funcional del anciano supone una mayor fragilidad, pero no es sinónimo de enfermedad. Hay que distinguir el concepto de enfermedad del de envejecimiento normal, que exige un manejo mucho más cuidadoso, si cabe, que en el adulto.
- Ser consciente de que la actitud de los mayores ante la enfermedad, y también la de sus cuidadores y la sociedad en general, es distinta. Suelen subestimar la patología y, por ello, acuden al sistema sanitario más tarde de lo que sería deseable.
- Evitar dos peligrosos extremos. Por un lado el intervencionismo no justificado; por el otro, la no intervención, que deja de lado procedimientos diagnósticos y/ o terapéuticos cuya relación riesgo beneficio es equilibrada.
- El objetivo de las intervenciones clínicas no es incrementar la supervivencia, sino minimizar las incapacidades y minusvalías de la ancianidad.

Si el campo clínico muestra sus dificultades, aún más lo es la introducción de una actitud de respeto y manejo de una relación clínica que evite la infantilización. A medida que disminuye su salud, el anciano se encuentra en la necesidad de escoger entre tratamientos y el manejo de condiciones que son complejas, a veces confusas, o bien amenazan su vida. Asimismo, tiene que enfrentarse con decisiones fundamentales en cuanto a los cuidados que hay que dar en la etapa final de su vida. Esto exige del profesional un buen manejo de las habilidades comunicativas.

Hay decisiones, como por ejemplo la utilización no autorizada de restricciones físicas o farmacológicas, que pueden estar expresando la ausencia del sujeto en el proceso comunicativo. Es obligado personalizar al anciano, y permitir que pueda apropiarse de las decisiones que le atañen, respetando sus preferencias

tras un correcto proceso de información y apoyo. Vejez no es sinónimo de incapacidad.

Todo ello debe hacerse desde modelos de asistencia geriátrica especializada que han demostrado su eficacia. Existe evidencia científica de la calidad de los beneficios que aportan distintos modelos de atención por especialistas en geriatría frente a los cuidados tradicionales. También de programas preventivos para ancianos frágiles, que consiguen disminuir la progresión de la discapacidad o prevenirla.

En resumen, la población anciana requiere atención específica:

- Sobre sus principales problemas sociosanitarios: patología específica, progresión hacia la discapacidad y dependencia; necesidad de estrategias preventivas que preserven su mejor calidad de vida.
- Sobre la participación activa y efectiva en su proceso asistencial, promoviendo la autonomía, no solo física sino también personal.

A todo lo anterior hay que añadir que en el Sistema Sanitario Vasco se viene comprobando la necesidad de una atención especial hacia estas personas debido principalmente a tres problemas socio-sanitarios:

- El deterioro de determinadas funciones fisiológicas que hacen al sujeto más vulnerable al padecimiento de determinadas patologías tanto infecciosas como degenerativas que hacen necesario crear estrategias de prevención especial (vacunaciones, rehabilitación y mantenimiento funcional...) para preservar el mayor tiempo posible su buen estado de salud y una calidad de vida adecuadas.
- En segundo lugar la aparición de determinadas patologías crónicas múltiples que precisan cuidados continuados. No son exclusivas de este grupo pero aparecen con mucha mayor frecuencia y no de forma aislada en la población de mayor edad.
- En tercer lugar y como consecuencia de los dos anteriores estamos ante un colectivo que acaba padeciendo un mayor o menor grado de dependencia que precisa de una ayuda socio-sanitaria especial.

Estas necesidades específicas de los mayores requieren unas políticas de prevención, de asistencia en la cronicidad, de promoción de la autonomía y de atención a la dependencia que han de hacerse desde las denominadas políticas específicas.

### **Argumentos 3.4. Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas del final de la vida.**

La atención al final de la vida siempre ha constituido un fin primordial de la Medicina, pero la forma ha variado ostensiblemente en función tanto de los conocimientos médicos como de los lugares en los que se desarrollaba este

período de la vida. De nuevo la tecnificación médica, desarrollada de manera exponencial desde mediados del siglo XX, y el “secuestro” del paciente en el seno de hospitales, por otra parte desarrollados prioritariamente para la atención del enfermo crítico, han marcado la pauta y forma de esta atención.

En la actualidad emergen valores y elementos que configuran y exigen un cambio radical en la forma y manera de dicha atención, tanto en la enfermedad crónica, como en las fases avanzadas y/o terminales de las patologías:

- Por una parte, la incorporación del “*cuidado*” como parte de la praxis clínica correcta.
- Por la otra, la promoción y el respeto de la incorporación del paciente en el proceso del final de su vida, con lo que ello comporta respecto a la toma de decisiones, a los procesos comunicativos, y a la promoción de la autogestión responsable.

Todo ello requiere políticas sanitarias que promuevan, posibiliten y hagan efectiva esta nueva atención del final de la vida.

Por sus características, las enfermedades crónicas y avanzadas pueden generar mucho sufrimiento, que se incrementa si los pacientes no reciben una buena asistencia sanitaria. *Aliviar el dolor y el sufrimiento son valores esenciales de la asistencia sanitaria.* De hecho, la mayoría de los pacientes recurren a la medicina para conseguirlo, y las personas más necesitadas de cuidados son aquellas cuyos padecimientos se prolongan en el tiempo, independientemente de las medidas médicas que se adopten.

Para que esto no ocurra se necesita:

- Una **atención integral y continuada** de servicios que permita el control adecuado de sus necesidades. Una atención que permita disminuir el impacto de su enfermedad sobre las actividades de la vida diaria, basada no sólo en juicios clínicos sino también en los juicios de valor que realiza el propio paciente.
- Asimismo, se requieren **equipos de cuidados paliativos** y medios adecuados para cuidar. Curar ha sido durante siglos uno de los fines más claros de la Medicina. La otra cara de la actividad médica es, y siempre ha sido, cuidar, si bien esta actividad ha estado en penumbra durante todo el tiempo en el que se ha ido incrementando de forma tan notable la capacidad curativa. Así, el cuidado ha sido considerado durante siglos como una actividad negativamente privilegiada, y dejada exclusivamente en manos de las mujeres-enfermeras- hasta mediados del siglo XX, en el que el cuidado se profesionaliza.

No se trata de evitar por completo el dolor y el sufrimiento, sino de contribuir de forma profesional a ayudar a las personas a afrontarlos. El “cuidado profesional” de las enfermedades en su fase final es hoy tan exigible como el abordaje profesional de una neumonía aguda. Esta “gestión de la muerte”, en

la que el paciente recibe cuidados de calidad y no es descuidado ni abandonado es, probablemente, la responsabilidad ética más exigente para los profesionales sanitarios y para el sistema de salud que los provee:

- La introducción y el desarrollo en las políticas sanitarias del instrumento que le permita al paciente **planificar con antelación la asistencia sanitaria** que aceptaría en un futuro, en el caso de que no estuviera en condiciones de tomar decisiones por sí mismo. Esto es de especial importancia en las enfermedades crónicas que cursan con numerosos episodios críticos, que comprometen tanto la cantidad como la calidad de vida de los enfermos. Planificar las decisiones, prever estos episodios y tomar determinaciones antes de que el paciente pierda su capacidad para hacerlo, es la manera más adecuada de respetar al sujeto y de permitir que sea él quien realice elecciones sobre su calidad de vida.
- El cuidado y **la atención en el trance de la muerte**. Por una parte, facilitando la recuperación del hogar como el lugar en el que tenga lugar la muerte, para lo cual el soporte paliativo domiciliario se convierte en una política asistencial prioritaria. Es importante que, si sus condiciones clínicas lo permiten, el paciente pueda elegir el lugar de su muerte sin que se vea menoscabado el apoyo profesional. Por la otra, generando en las instituciones las condiciones de privacidad y atención espiritual que exige todo buen ars moriendi. El objetivo es proporcionar la posibilidad de una muerte tranquila, una muerte en la que el dolor y el sufrimiento se reducen mediante unos cuidados paliativos adecuados, y en la que el paciente nunca sea abandonado.

Todo ello supone para cualquier sistema sanitario, priorizar los recursos que favorezcan una atención específica de las fases finales de las enfermedades, y hacer factibles mediante políticas adecuadas que se den las circunstancias clínicas y los procesos asistenciales que permitan una muerte tranquila. Es un deber de las políticas asistenciales que responde al derecho del paciente de respeto a los valores enunciados.

## FINAL DE LA VIDA

- Profesionales. “Cuidar” forma parte de la praxis clínica correcta.
- Pacientes + Profesionales. Deben manejar instrumentos para la toma de decisiones proyectadas en el futuro: procesos (PAD = planificación anticipada de decisiones), y formularios de apoyo (voluntades anticipadas).
- Instituciones sanitarias. Facilitadoras de una muerte acompañada y en condiciones de intimidad.

## APROPIACIÓN DEL PROCESO DE MUERTE POR PARTE DE LAS PERSONAS, CON AYUDA Y SOPORTE PROFESIONAL

**Argumentos 4.- Sobre el Derecho a que se elaboren y utilicen protocolos de protección específica para las personas pertenecientes a colectivos vulnerables, que necesitan medidas especiales para garantizar su acceso en condiciones de igualdad al sistema socio-sanitario.**

El sistema de derechos fundamentales de nuestro Estado Social de Derecho incluye no sólo las libertades de los individuos, sino también, y sobre todo, la preocupación por la igualdad social. Los derechos económicos, sociales y culturales exigen la consecución de la igualdad de oportunidades de todos los ciudadanos, la consecución de la equidad. Pero la teoría de la justicia distributiva que está en la base de nuestro sistema de atención sociosanitaria no se conforma con eso. Añade, como exponía Rawls, que se debe proteger a los más desfavorecidos.

**Concepto y dimensiones de la vulnerabilidad.** Vulnerabilidad es un término complejo, polisémico, que hace referencia a múltiples significados. Todos ellos tienen un denominador común, la posibilidad del daño, tal y como se deduce de su origen etimológico, el término latino *vulnus*, que significa golpe, herida, y también aflicción o desgracia.

La vulnerabilidad tiene dos dimensiones. Una es antropológica, y señala la posibilidad de sufrir daño, de ser herido física o emocionalmente. La vulnerabilidad antropológica es pues una condición intrínseca del ser humano. La otra dimensión es socio-política. Se refiere a la susceptibilidad generada en la persona por su pertenencia a un determinado medio o por tener unas condiciones de vida. Esta segunda dimensión da lugar tanto a ámbitos de vulnerabilidad como a poblaciones vulnerables. Es decir, genera que la pertenencia a un grupo, género, cultura, o condición socioeconómica, convierta a los individuos en vulnerables.

Siempre somos antropológicamente frágiles, pero la vulnerabilidad socio-política amplifica enormemente nuestra fragilidad en función de factores sobre los que podemos influir. Esta posibilidad de influencia es la que genera una serie de responsabilidades en los individuos y en las sociedades. Y hablar de responsabilidad es ya hablar de obligaciones morales.

La comprensión de esta doble vertiente de la vulnerabilidad es muy importante. Hay una corriente de pensamiento actualmente muy arraigada que considera la vulnerabilidad como una condición de naturaleza estrictamente socio-política, afirmando “que no es la persona la que es vulnerable, sino más bien ciertos aspectos de sus circunstancias”.

Es cierto que lo que buscan estas afirmaciones es poner de manifiesto la importancia que tienen las actuaciones específicas sobre aquellas condiciones que son modificables, pero también son reflejo de un mito moderno que contrapone autonomía y fragilidad: “la persona autónoma es invulnerable”.

Las razones son varias. Primero porque la vulnerabilidad es contraria a una ética individualista y liberal, propia de nuestra sociedad actual, que busca la felicidad o plenitud en la libertad, con la autonomía como condición para alcanzarla. Es difícil incorporar en esa ética la idea de que un ser humano autónomo sigue siendo intrínsecamente vulnerable. Es lo que Ricoeur denomina “la paradoja de la autonomía y la vulnerabilidad”, y que resuelve señalando que “precisamente porque somos vulnerables nuestro objetivo es la

búsqueda de autonomía”. Segundo, porque la filosofía moral ha tendido también a ser racionalista, dejando de lado los sentimientos, cuando en realidad sólo comprendemos la vulnerabilidad cuando nos sentimos vulnerables o sentimos la vulnerabilidad del otro.

**La vulnerabilidad como origen de la ética.** La vulnerabilidad está en el origen de la ética. No es un principio moral sino la constatación de una dimensión del ser humano, de su fragilidad y su finitud. Como ya señaló Hume al enunciar su falacia naturalista de lo que “es” no se puede pasar a la exigencia de “deber ser”: que seamos vulnerables no implica que debamos serlo y sí que somos responsables de limitar la vulnerabilidad.

El sufrimiento del vulnerable genera un sentimiento de empatía que está en la base de toda conducta moral al reconocer al otro como un igual, y también es el punto de partida de la idea de la justicia. Como dice Adela Cortina en su “Ética de la razón cordial”: “el móvil moral para el deber es el respeto a la dignidad, pero también la compasión por el sufrimiento. La conciencia de que el otro ser humano es un ser vulnerable igual es un vínculo que genera la obligación”.

Como consecuencia:

- La vulnerabilidad exige responsabilidad.
- Si la autonomía, la integridad y la dignidad de los seres humanos están amenazadas, deben recibir ayuda.

**Vulnerabilidad y justicia.** “La justicia es necesaria para proteger a los sujetos autónomos, pero igualmente indispensable es la solidaridad”. Esta afirmación de Adela Cortina pone el acento en la doble vertiente de la justicia: igual respeto y derechos para cada ser autónomo y responsabilidad y solidaridad con el otro. No hay verdadera justicia sin solidaridad.

Por ello, esta autora señala lo que denomina “principio de reconocimiento cordial”: la conciencia de que el otro ser humano es un ser vulnerable igual que uno mismo es el vínculo que genera la obligación.

Para delimitar obligaciones concretas es preciso retomar la dimensión sociopolítica de la vulnerabilidad, y ver sobre qué factores, situaciones, condiciones, etc., podemos influir para limitar esas situaciones que generan mayor vulnerabilidad.

Cuando hablamos de condiciones materiales de vida nos adentramos en los derechos sociales y culturales, entre los que se encuentra la asistencia sanitaria. Aquí nos recuerda Rawls que un “Estado justo debe garantizar una asistencia sanitaria mínima y de calidad para todos, y que tiene una especial obligación de protección de los más débiles y desfavorecidos”. Es en este punto donde se ancla el deber de generar políticas de protección especial de los colectivos vulnerables, que por sus condiciones son, sin duda, los más desfavorecidos.

Ahora bien, tan justo es otorgar una protección específica a quien lo necesita como no hacerlo si no se forma parte del colectivo. Por tanto, el primer paso para cumplir con la justicia distributiva es señalar los criterios que definen al colectivo objeto de protección especial. A efectos de esta propuesta sobre derechos y deberes en el ámbito sanitario se considerarán personas vulnerables, o pertenecientes a colectivos vulnerables, aquellas que cumplen los siguientes criterios:

- **Tienen limitada su autonomía o autogestión por agentes internos (estado o salud psicofísica), o externos (recursos, situación socio-cultural, etc.).**
- **Precisan medidas específicas para garantizar su acceso en condiciones de igualdad y no discriminación a los recursos sanitarios.**

Siguiendo estos criterios se identifican los siguientes grupos:

- Personas con trastorno mental grave (TMG).
- Personas con discapacidad o diversidad funcional.
- Víctimas de maltrato y desamparo.
- Víctimas de violencia de género y de abusos sexuales.
- Inmigrantes en situaciones administrativas irregulares.
- Personas en riesgo de exclusión social.
- Personas que padecen enfermedades raras.
- Personas transexuales.

Es un *grupo abierto*, en el que pueden entrar en el futuro otras personas o colectivos, y de igual manera pueden salir los que, debido a cambios sociales y/o a las políticas mantenidas en el tiempo, dejan de precisar medidas de protección, o hayan conseguido una autogestión en condiciones de igualdad con el resto de la población.

Su consideración como grupo vulnerable obliga al sistema de salud a articular protocolos específicos de asistencia integral, y a crear servicios socio-sanitarios que respondan a las necesidades y problemas que presenta el grupo.

Además debe incentivarse la participación del paciente o usuario en este capítulo. Puede hacerlo como colectivo, en forma de asociaciones o de grupos de intereses comunes, o directamente de forma individual, con el objetivo de actualizar y mejorar las políticas prioritarias de los gestores, y de detectar problemas emergentes y/o posibles nuevos grupos vulnerables.

## **Argumentos 5.1.- Sobre el derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia en la cronicidad.**

Aliviar el dolor y el sufrimiento son valores esenciales de la asistencia sanitaria. De hecho, la mayoría de los pacientes recurren a la medicina para conseguirlo. Por sus características la enfermedad crónica puede generar mucho sufrimiento, que se incrementa si los pacientes no reciben una buena asistencia sanitaria.

La prevalencia de las personas que padecen enfermedades crónicas va en aumento, lo que es consecuencia de la notable prolongación de la esperanza de vida. Es así que la gran mayoría de los pacientes de nuestro sistema sanitario son crónicos, y muchos están afectados por más de una patología.

Estas patologías tienen un impacto múltiple, tanto en las personas como en el sistema:

- Conllevan una importante limitación en la calidad de vida, productividad y estado funcional de las personas que las padecen.
- Son una pesada carga en términos de morbilidad y mortalidad.
- Conllevan un incremento de los costes sanitarios y sociales, que compromete la sostenibilidad a medio plazo del sistema de protección.

El avance de las enfermedades crónicas requiere que además de curar comencemos a cuidar, lo que por otra parte es uno de los fines de la Medicina, una de las razones de ser de la misma. En las patologías crónicas no basta con el cuidado si no se suma una continuidad a lo largo de la vida del paciente. Esta actuación, además de ser exigible como buena praxis clínica, conlleva un uso más justo de los recursos asistenciales, ya que previene hospitalizaciones innecesarias, con la consiguiente reducción de costes injustificados.

Además de un cambio en la praxis clínica (cuidar), se requieren cambios tanto en los pacientes como en el sistema. Los pacientes deberán aprender a gestionar su enfermedad desde la responsabilidad. El sistema tiene, por un lado, que introducir el uso de la tecnología de la información, y por el otro mejorar la coordinación entre los niveles y áreas de la asistencia - primaria, especializada y social- para que los cuidados se integren y sean continuos. Conforme progresa la patología se modifican las necesidades, y se incrementan las sociosanitarias tanto del enfermo crónico como las de sus cuidadores.

En resumen, las personas más necesitadas de cuidados son aquellas cuyos padecimientos se prolongan en el tiempo y requieren:

- Una atención continuada de servicios que permita el control adecuado de sus necesidades.

- Una atención que permita disminuir el impacto de su enfermedad sobre las actividades de la vida diaria, basada no sólo en juicios clínicos sino también en los juicios de valor que realiza el propio paciente.
- Una organización asistencial que interconecte la atención primaria y la especializada, e implique la continuidad de los cuidados.
- Un programa asistencial que integre la evaluación longitudinal de la historia del paciente con la valoración clínica de la calidad de vida y la situación sociofamiliar del enfermo.

Asumir la responsabilidad en la continuidad de los cuidados mediante una atención adaptada a las necesidades de los pacientes en los que no se espera curación, es una obligación moral de la Medicina, que genera nuevos derechos y deberes.

### **Argumentos 5.2. Sobre el derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia con medicina genética.**

La medicina genética es una especialidad con una base tecnológica muy avanzada, cuyo objetivo es el diagnóstico de enfermedades genéticas, siempre en el marco de la indicación clínica. Los análisis genéticos que se realicen en otro contexto –por ejemplo: análisis de histocompatibilidad, análisis para la identificación de personas en medicina forense, etc., así como los análisis que no ofrezcan datos con un componente hereditario, quedan fuera del consejo genético.

Se trata de una especialidad en constante evolución, que tiene importantes implicaciones médicas, éticas y jurídicas para los pacientes, sus familias, los profesionales de la salud y las políticas sanitarias. Es considerada como una política específica emergente dentro del sistema sanitario.

Para comprender su complejidad, las exigencias de calidad que genera su implantación en el sistema sanitario público y los derechos correlativos que asisten a los pacientes en este ámbito, es conveniente delimitar tres áreas, que se señalan a continuación.

**El ámbito de la clínica.** Es criterio de buena praxis que las enfermedades genéticas sean abordadas mediante un diagnóstico clínico y análisis genéticos, seguidos de un consejo genético. No es adecuado que sea el propio ciudadano quien valore unilateralmente su sometimiento a un análisis genético sin asesoramiento sobre sus consecuencias, o que reciba el resultado de los análisis sin contar con ayuda para interpretarlos.

Esta secuencia -diagnóstico, análisis, consejo- es la que se lleva a cabo en los Servicios de Genética. Es un criterio de calidad el que toda prueba genética esté asociada a un consejo genético, y así lo señala la Recomendación Rec (2010)<sup>11</sup> del Consejo de Europa, *On the impact of genetics on the organisation of health care services and training of health professionals*.

En estos Servicios se da apoyo, cuidado y tratamiento a los pacientes, ocupándose también de sujetos sanos, y estableciendo los mecanismos de colaboración entre todos los profesionales implicados para que el paciente reciba una atención integral y de calidad.

La información y la toma de decisiones es especialmente compleja en esta área. En la mayoría de los casos el genetista clínico asume la función de médico responsable, haciéndose cargo de la transmisión de la información, de la ayuda en la toma de decisiones y del seguimiento.

La información ha de ser adecuada, suficiente, clara y objetiva, diferenciando la información de carácter técnico de la información dirigida a la ayuda y la orientación para la toma de decisiones. Es decir, en el proceso de comunicación la persona usuaria tiene que llegar a comprender el grado de certeza del resultado, la posibilidad de errores, las implicaciones personales, familiares y procreativas del análisis genético, y las alternativas que se le presentan tras conocer los resultados.

La implementación de esta nueva prestación se está desarrollando de forma muy desigual, dependiendo de los conocimientos y las posibilidades que van apareciendo dentro del sistema sanitario. Es preciso establecer unos criterios mínimos en su ofrecimiento, que garanticen la igualdad entre todos los ciudadanos.

Asimismo hay que planificar las necesidades de consejo genético, y tener disponibles los medios para cubrirlos, incluido el asesoramiento experto de quienes tienen el deber de prestarlo.

**El ámbito de la investigación.** Las características novedosas y peculiares de esta área biomédica exigen que se tengan en cuenta aspectos muy específicos sobre buenas prácticas y valoración de riesgos, información y consentimiento, selección de sujetos, utilización, custodia de las muestras y confidencialidad.

Todo ello ha llevado a que se haya establecido un apartado y consideración específica de este área en la ley que la regula (Ley 14/2007 de Investigación biomédica, y Real Decreto 1716/2011, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica).

En todo caso, y como en las demás investigaciones biomédicas, la investigación genética sólo puede llevarse a cabo en condiciones de plena voluntariedad, y tras haber sometido el proyecto a evaluación y seguimiento del Comité de ética de la investigación correspondiente.

**El ámbito de los datos genéticos y la intimidad.** Los datos genéticos se consideran altamente sensibles. Forman parte del ámbito de la intimidad, y por ello requieren de una gran protección.

Por una parte deben quedar recogidos en la historia clínica de manera que los profesionales sanitarios puedan acceder a ellos para prestar la asistencia necesaria. Por otra, debe asegurarse que sólo acceden a ellos los profesionales directamente implicados en la relación clínica, para lo cual hay que evaluar la oportunidad de establecer niveles de acceso a la historia clínica para este tipo de información clínica.

Es de especial relevancia el caso de los pacientes fallecidos. El acceso a sus datos y a sus muestras, tanto por parte de los familiares como de los profesionales, debe seguir el procedimiento previsto para el acceso a la historia clínica de cualquier paciente fallecido.

### **Argumentos 5.3. Sobre el derecho a una planificación y coordinación adecuadas en las políticas de trasplantes de órganos.**

El trasplante de órganos es un campo reciente en la Medicina, si bien el término “trasplante” fue utilizado por primera vez en el siglo XVIII por el gran cirujano inglés John Hunter, que trasplantó sin éxito varios órganos.

La historia del trasplante aúna gran número de elementos, técnicos y éticos, que reflejan todos los problemas acaecidos en la Bioética desde mediados del siglo XX. De aquí la certera expresión de Diego Gracia cuando afirma que los trasplantes constituyen un “micromodelo” de la Bioética.

Dentro de esa complejidad se pueden identificar varios hilos conductores o conceptos claves, que aparecen de una u otra manera, dando forma a los problemas éticos de los trasplantes: el concepto de muerte y el problema de su diagnóstico; la propiedad del cuerpo humano; la validación de la eficacia de la praxis clínica, etc.

**La evolución técnica y los trasplantes.** Del rechazo moral a la ética de la aceptación. La Medicina ha tenido que desarrollar varias fases para poder realizar con éxito un trasplante. La primera fue quirúrgica, y ha consistido en la adquisición de la capacidad de realizar técnicamente operaciones de gran envergadura. La segunda tuvo como objetivo controlar la inmunidad, y con ella el rechazo del injerto. Un ejemplo es el trasplante de riñón, pues si bien desde los años 30 la operación estaba técnicamente lograda, los pacientes morían por el rechazo de su organismo sobre el injerto. En 1948 se descubre el sistema de histocompatibilidad del ratón, y en 1958 el sistema HLA, lo que abre la posibilidad de trasplantes entre personas histocompatibles. Se suma a este camino la obtención en los años 60 y 70 de los fármacos supresores de la inmunidad. La tercera fase, aún en sus inicios, es conseguir mediante ingeniería genética órganos con un sistema inmunitario idéntico al del receptor. De forma paralela a esta evolución técnica se suceden los problemas morales. En el mundo antiguo y hasta bien entrada la Modernidad, existe un rechazo moral del trasplante, que se entiende y se enmarca desde la visión del cuerpo como algo que no es propiedad del individuo, sino un regalo de su Creador. Extraer órganos de un sujeto vivo era siempre inmoral, incluso cuando el objetivo era ayudar a otro ser humano, y siempre ha estado prohibido, tanto por el Código Penal que lo define como mutilación, como por la ética.

El mundo moderno y su ética liberal suponen un cambio total de perspectiva. El cuerpo y la vida pasan a ser propiedades de las que puede disponer el ser humano, y desde ahí nace la posibilidad de la licitud moral de los trasplantes, de su aceptación ética. Ahora bien, como en toda práctica clínica, y más si tenemos en cuenta la envergadura de la empresa técnica que esta actividad supone, surgen los primeros problemas éticos, por otra parte similares a los de toda nueva intervención que se quiera llevar a cabo sobre los seres humanos:

- El primer momento -década de los 60—es *experimental*, y por tanto sujeto a los mismos criterios éticos de toda investigación. La ética de la investigación se elaboró para validar fármacos, y de ahí la dificultad de convencer a los cirujanos del carácter experimental, y no directamente terapéutico, de estas técnicas. Por otra parte, la poca supervivencia de los pacientes condujo a la percepción social de que los trasplantes no eran algo terapéutico, sino experimental. La evidencia clínica tardó tiempo en ser demostrada.
- El segundo momento es el terapéutico, que solo puede aplicarse, como el resto de las actuaciones clínicas, si se cumplen los criterios éticos correspondientes. El proceso de consentimiento informado y la distribución correcta de los recursos, de acuerdo a criterios estrictamente biológicos que sirven para construir las listas de espera, constituyeron los mayores problemas éticos de los años 80.

**Los nuevos grupos de obtención de órganos.** Como hemos visto, a lo largo de la segunda mitad del siglo XX se pone a punto tanto la estructura técnica como los criterios éticos que posibilitaron el trasplante de órganos y su desarrollo.

El aumento de la eficacia clínica por un lado, y el exquisito cuidado tanto del valor de la autonomía—recordemos que, siendo nuestra ley de consentimiento presunto, no se extraen órganos de un sujeto si su familia no lo permite— como del de la justa distribución de los órganos, ha incrementado en tal magnitud los trasplantes que hay muchos menos órganos que personas en las listas de espera. A esto se suman también otras causas, como el descenso de los fallecimientos por accidentes de tráfico. Esto ha llevado a buscar otras posibilidades en la provisión de órganos.

La primera la constituyen los *donantes vivos*, que generan nuevos conflictos éticos. Por un lado el daño infringido al donante, que es un sujeto sin patología previa, y que en el caso de donación hepática soporta la posibilidad real de muerte. Es decir, una persona sana fallece a causa de una intervención totalmente inútil para ella. Esto obliga a reflexionar sobre la seguridad del donante, por lo que algunas comisiones de ética han propuesto restringir esta técnica a los equipos de excelencia con larga experiencia en trasplante hepático, así como la obtención de una acreditación por parte de un organismo externo.

Por otro lado se requiere un proceso de consentimiento informado que debería ser exquisito en todos sus aspectos, tanto respecto de la información como de la voluntariedad. El donante debe conocer las repercusiones clínicas (morbilidad, mortalidad), físicas, psicológicas, sociales y laborales del acto de donación, y debe disponer siempre de tiempo suficiente para la toma de decisión.

Por su parte, el receptor debe conocer quién es el donante, así como información referente a su situación personal, social, económica y laboral, para que conozca la repercusión real de la donación.

Además, nuestra legislación establece que debe ser el comité asistencial de ética el responsable de garantizar los elementos del proceso, y sobre todo la ausencia de coacción externa o interna. Sin duda, la calidad del proceso informativo recae en el equipo trasplantador, y ésta es también un área de conflicto que ya se ha dado en nuestros hospitales, por discrepancias entre el equipo y los miembros de comités asistenciales de ética.

La segunda vía para la obtención de órganos está en los *donantes a corazón parado o en asistolia*. Lo paradójico es que en este caso se haya vuelto a la parada cardiorrespiratoria como criterio diagnóstico de muerte, cuando han sido los criterios de muerte encefálica los que han permitido obtener órganos perfundidos, que son los óptimos para el trasplante. Los donantes a corazón parado fueron, en los años cuarenta los primeros donantes en la historia de los trasplantes. Los malos resultados obtenidos y la regulación de la muerte cerebral en los años 60 hicieron que este grupo quedase relegado.

Este tipo de donantes se detectan, principalmente, en las Unidades de Cuidados Intensivos y en los Servicios de Urgencias. En 1993 se publica el *protocolo de Pittsburgh*, reelaborado en 1995 en la Conferencia de Maastricht, que los agrupa en cuatro categorías: ingresados cadáver; reanimación ineficaz; pacientes a la espera de presentar parada cardíaca (se incluye a los individuos a los que se les retira la ventilación mecánica); sujetos con diagnóstico de muerte cerebral que presentan parada cardíaca antes de la extracción de los órganos. Es fundamental que antes de la extracción de los órganos se tenga clara la *irreversibilidad* de la situación del paciente.

Para ello es necesario tener claro si el fracaso del corazón es el resultado del fracaso del organismo, como es el caso de patología grave subyacente-paciente “muerto”-, o si el individuo está sano y solo falla la bomba-paciente “en parada”-, por lo que responderá a las maniobras de reanimación cardiopulmonar. Sólo en el primer caso es lícito extraer los órganos.

Por otra parte, dados los problemas éticos que presenta el grupo III de pacientes del protocolo de Maastrich –pacientes con traumatismo craneoencefálico severo que no son subsidiarios de medidas de reanimación dado la extensión de sus lesiones; o donantes a los que se les desconecta del respirador, a petición del propio paciente, estando en una situación estable pero sin posibilidades de recuperación-, han sido excluidos como donantes de órganos en nuestro país, como se refleja en

el “Documento de consenso español sobre extracción de órganos de donantes en asistolia”.

En resumen, si bien los trasplantes están hoy sujetos a una fuerte regulación, tanto ética como legal, no dejan de aparecer situaciones complejas, como las descritas, que hacen aconsejable una protección específica de estos pacientes.

En las políticas emergentes y con tanta potencia dentro del ámbito de la Medicina, no siempre es fácil proteger los intereses del potencial donante, y hacer efectivo el principio de que no debe comprometerse el cuidado de los pacientes vivos a favor de potenciales receptores de órganos.

## LEGISLACIÓN

**Derecho a que se emprendan políticas sanitarias específicas de educación y promoción de la salud y de prevención general poblacional y personal a todos los niveles:**

Ley de Sanidad 1986. Art. 18 (1,5,6,10,12,13,18).

Ley de Cohesión del SNS 2003. Art.11.

RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento para actualización anexo II 2006.

Ley de Salud Pública 2011. Art. 1921.

**Derecho a que se emprendan políticas relacionadas con la investigación y la docencia en el sistema sanitario, para su adecuada promoción pero con control de su calidad y del respeto debido a los derechos de los participantes:**

Ley de Cohesión del SNS 2003. Art.44.

RD 223 por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos 2004. Capítulo II.

Ley de Investigación Biomédica 2007. Art. 2-12 y Capítulo II.

**Derecho a que se adecue la asistencia a las necesidades de las distintas fases de la vida:**

• Derecho a la asistencia en las necesidades específicas en salud sexual y reproductiva:

o Ley vasca para la igualdad de mujeres y hombres 2005 Art. 44.

o Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida 2006.

o Atención al parto CIT 2008.

o Ley sobre salud sexual y reproductiva e IVE 2010. Capítulo II.

o RD sobre garantía de calidad asistencial IVE 2010.

o Salud reproductiva y sexual CIT 2011.

- Derecho a la asistencia en las necesidades específicas de la infancia y adolescencia:
  - [Ley vasca de atención y protección a la infancia y adolescencia 2005. Art. 18-21.](#)
- Derecho a la asistencia en las necesidades específicas de los ancianos:
  - [Ley 39 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia 2006.](#)
  - [RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento para actualización 2006. Anexo III.](#)
  - [Ley Vasca de Servicios Sociales 2008. Art.3-13.](#)
  - [Cronicidad CAPV 2009.](#)
  - [Decreto Vasco del Servicio Público de Teleasistencia 2011 \(Art. 9\).](#)
- Derecho a la asistencia en las necesidades específicas del final de la vida:
  - [Ley vasca de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad 2002.](#)
  - [Decreto vasco crea y regula registro vasco de voluntades anticipadas 2003.](#)
  - [Ley derechos y garantías muerte digna \(Andalucía\) 2010.](#)
  - [Cuidados paliativos CIT 20010-14.](#)
  - [Ley de Cohesión del SNS 2003. Art. 12 g y 13 f.](#)
  - [RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento para actualización 2006. Anexo II, 7 y III, 6.](#)

**Derecho a que se elaboren y utilicen protocolos de protección específica para las personas pertenecientes a colectivos vulnerables, que necesitan medidas especiales para garantizar su acceso en condiciones de igualdad al sistema socio-sanitario:**

- Salud Mental:
  - [Ley de Enjuiciamiento Civil 2000. Art. 763.](#)
  - [Decreto Vasco del Servicio Público de Teleasistencia 2011 \(Art. 9\).](#)
  - [Ley Vasca Prevención, Asistencia y Reinserción Drogodependencias Rev 2011.](#)
  - [RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento para actualización Anexo II 2006.](#)
  - [Salud Mental CIT 2009-13.](#)
  - [Normativa Salud Mental desde CIT 2006.](#)
  - [Estrategia Salud Mental CAPV 2010.](#)
- Discapacidad:
  - [Ley 39 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia 2006.](#)
  - [Ley igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad 2003, Rev 2011.](#)
  - [Decreto Vasco del Servicio Público de Teleasistencia 2011 \(Art. 9\).](#)

- Maltrato o Desamparo:
  - o Ley vasca de atención y protección a la infancia y adolescencia 2005.
  - o Protocolo de la Comisión Interterritorial 2004 (intervención del sistema sanitario).
  - o Ley orgánica 1/1996, de protección jurídica del menor, de modificación parcial del código civil y de la ley de enjuiciamiento civil 1996 (Art. 12-22).
  
- Víctimas de violencia de género y de abusos sexuales:
  - o Ley de medidas contra la violencia de género 2004.
  - o Ley 3 para la igualdad efectiva de mujeres y hombres 2007.
  - o Decreto 29/2011, de 1 de marzo, sobre los mecanismos de coordinación de la atención a las víctimas de la violencia de género en la administración general de la comunidad autónoma de Euskadi.
  - o Informe 2011 de la CAPV sobre violencia de género.
  - o Protocolo sanitario ante el maltrato doméstico y violencia sexual contra las mujeres 2008.
  
- Riesgo de exclusión social: pobreza, emigración y situaciones administrativas irregulares:
  - o Ley 39 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia 2006.
  - o Ley Vasca de Servicios Sociales 2008 (Art. 46).
  - o Colaboración sociosanitaria CAPV 2011.
  - o Recomendaciones asistencia médica al adulto emigrante CAPV 2008.
  - o Recomendaciones asistencia médica al niño emigrante CAPV 2008.
  
- Enfermedades raras:
  - o Enfermedades raras CIT 2009.
  
- Transexualidad:
  - o Ley rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas 2007. (Art.4).
  - o Ley Foral reconocimiento de derechos de las personas transexuales 2009 (Art. 4-8).

**Derecho a que se detecten oportunamente los problemas sanitarios emergentes y se creen planes específicos para abordarlos que sean política, técnica, ética y jurídicamente aceptables:**

- Derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia en la cronicidad:
  - o Ley 39 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia 2006.
  - o Decreto Vasco del Servicio Público de Teleasistencia 2011 (Art. 9).

- o Cronicidad CAPV 2009. Pg. 1, 5 y 37.
- o RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento para actualización 2006. Art. II 6,6.
- Derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia con medicina genética:
  - o Ley sobre consejo genético y protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN (Andalucía) 2007.
  - o Ley de Investigación Biomédica 2007 (Art. 46-57).
  - o RD 1030 que establece la cartera de servicios comunes del SNS y procedimiento para actualización 2006 (Anexo: Atención especializada: laboratorio 5.2.9.3 y Consejo genético 5.3.7.1).
- Derecho a una planificación y coordinación adecuadas en las políticas de trasplantes de órganos:
  - o Ley 30/1979 sobre extracción y trasplante de órganos 1979.
  - o Real Decreto 2070/1999, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos 1999.
  - o Real Decreto 1301/2006, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos 2006.
  - o Real Decreto 1825/2009, por el que se aprueba el estatuto de la organización nacional de trasplantes 2009.

#### Legislación autonómica

- Asturias Derechos y deberes en Salud mental 2009.
- Extremadura 2001. Art.111.
- Cantabria 2009 1.5, 1.7, 1.8, 1.10, 2.4, 2.8,2.10.
- Navarra 2010 Capítulo III y Títuloll.

## BIBLIOGRAFÍA

### **Sobre el derecho a que se emprendan políticas sanitarias específicas de educación y promoción de la salud y de prevención general poblacional y personal a todos los niveles:**

- Pellegrino E. Autonomy and coercion in disease prevention and health promotion. *Theoretical Medicine* 1984; 5:83-91.
- Altisent R, Brotons C, González R, Serrat D, Júdez J, Gracia D. Ética de la actividad preventiva en atención primaria. *Med Clin (Barc.)* 2001; 117:740-50.
- Losilla M, Altisent R. Ética de la prevención: ¿es mejor prevenir que curar? *AMF* 2010; 6(9):498-504.

### **Sobre el derecho a que se emprendan políticas relacionadas con la investigación y la docencia en el sistema sanitario, para su adecuada promoción pero con control de su calidad y del respeto debido a los derechos de los participantes:**

- Galende I. La ética en la investigación clínica y los Comités de Ética en Investigación Clínica. Madrid: Fundación Astra Zeneca, 2008.

### **Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas en salud sexual y reproductiva:**

- Gracia D. Ética de la sexualidad. En: Gracia D. Ética de los confines de la vida. Bogotá: El Búho, 1998; p.29-56.
- Couceiro A. La anticoncepción, un desafío moral para la sexualidad. *JANO* 2001; 1404:104-109.
- Massé C, de la Torre FJ. Decisiones de pareja sobre reproducción: deliberación moral compartida En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (eds.) *Bioética y Pediatría*. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha, 2010; p. 167-176.

### **Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas de la infancia y adolescencia:**

- Gracia D. *Bioética y Pediatría*. *Rev. Esp Pediatr* 1997; 53(2):99-106.
- Couceiro A. Sexualidad y anticoncepción en la adolescencia. Consideraciones históricas y éticas. *Rev. Esp Pediatr* 1997;53 (2):162-171.
- Martínez C. Adolescencia: obligaciones legales, compromisos éticos. En: *Sociedad de Pediatría Social. Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007, p. 281-287.

**Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas de los mayores/ancianos:**

- Ribera JM, Gil P (eds.). Problemas éticos en relación con el paciente anciano. Clínicas Geriátricas. Madrid: Editores Médicos, 1995.
- Vidán MT. Investigación sobre modelos asistenciales en geriatría: propuestas para el futuro. Rev Esp Geriatr Gerontol 2010; 45(6):311–313.
- Gasull M, Cabrera E, Leino-Kilpib H, Valimäkib M, Leomonidou Ch, Scott A, et al. Autonomía y consentimiento informado en centros sociosanitarios en Cataluña. Percepciones de ancianos y enfermeras en España (III). Enf Clin 2002; 12(1):6-12.

**Sobre el derecho a la asistencia en las necesidades específicas del final de la vida:**

- Randall F, Downie RS. Palliative Care Ethics: A Good Companion. Oxford: Oxford University Press, 1999.
- Gracia D. Ética de los cuidados paliativos: de la convicción a la responsabilidad. En: Couceiro A (ed.). Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2004; p.363-393.

**Sobre el derecho a que se elaboren y utilicen protocolos de protección específica para las personas pertenecientes a colectivos vulnerables, que necesitan medidas especiales para garantizar su acceso en condiciones de igualdad al sistema sociosanitario:**

- Gracia D. Ética de la fragilidad. En: Bioética clínica. Bogotá: El Búho, 1998; p.33-40.
- Hoffmaster B. Whats does vulnerability mean? Hastings Cent Rep 2006; 36(2):38-45.
- Conill J, Cortina A. La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano. En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (eds.) Bioética y Pediatría. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha, 2010; p.21-28.

**Sobre el derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia en la cronicidad:**

- Ribera JM. Problemas éticos en la atención primaria. En: Ribera JM, Cruz AJ (eds.). Geriatría en atención primaria. 3ª edad. Barcelona: Aula Médica, 2002; p.147-155.

**Sobre el derecho a una estrategia y planificación adecuadas de la asistencia con medicina genética:**

- Fletcher J, Berg K, Tranoy K. Ethical aspects of medical genetics. A proposal for guidelines in genetic counseling, prenatal diagnosis and screening. *Clinical Genetist* 1985; 27(2):199-205.
- de Abajo F, Feito L, Júdez J, et al. Directrices éticas sobre la creación y uso de registros con fines de investigación biomédica. *Rev Esp Salud Pública* 2008; 82:21-42.
- Jorqui M (ed.). *Análisis genéticos en el ámbito asistencial: reflexión ético-jurídica*. Bilbao: Fundación BBVA, 2010.

**Sobre el derecho a una planificación y coordinación adecuadas en las políticas de trasplantes de órganos:**

- Gracia D. Trasplante de órganos: medio siglo de reflexión ética. *Nefrología* 2001; 21(supl 4):13-29.
- Casares, M. Aspectos éticos de la donación renal de vivo. *Nefrología* 2010; 30 (Suppl 2):14-22.
- Truog RD. The ethics of organ donation by living donors. *N Engl J Med* 2005; 353: 444-446.

## CAPITULO III. DERECHOS RELACIONADOS CON LA PARTICIPACIÓN EN LA GESTIÓN DE LA PROPIA SALUD

El ejercicio de los derechos también supone deberes, es decir, responsabilidades correlativas. Este axioma recorre toda la carta de derechos, haciendo hincapié en la capacidad de autogestión y responsabilidad de los ciudadanos. Situar la propuesta de esta carta en ese marco es un medio para llegar a ser ciudadanos con madurez cívica.

### INTRODUCCIÓN

En este capítulo se incluyen los derechos relacionados con la organización y gestión de la salud por parte del propio paciente.

El grado de autonomía que pueda tener una persona para gestionar su propia salud y asistencia sanitaria depende, sin duda, de sus capacidades personales de autocuidado y de organización. Sin embargo, esas competencias no serían útiles si el Sistema Sanitario Vasco (SSV) y los profesionales que trabajan en él no pusieran información y recursos a disposición de las personas usuarias.

El Sistema Sanitario Vasco ha de poner los medios necesarios para que pacientes y usuarios puedan llevar a cabo una participación y gestión responsable de su salud.

Para ello se requiere un buen acceso a la información sanitaria general (organización de los servicios generales y específicos, prestaciones generales y especiales, puntos de información, servicios de atención al paciente –SAPUs-, etc.), una accesibilidad fluida a los datos sobre su propia salud y asistencia (identificación de su médico responsable y otro personal sanitario que vayan a ser sus interlocutores, acceso a su historia clínica y otra documentación, etc.) y unos dispositivos adecuados para que su toma de decisiones sea efectiva (médico responsable, interlocución válida, tiempo y espacio adecuados, opción a segunda opinión, a elección de médico o servicio, etc.).

Los valores de transparencia, accesibilidad, pedagogía, libertad de elección, etc., que subyacen en estos derechos, se promueven para lograr un objetivo básico del sistema sanitario actual: la no alienación y la apropiación por parte de cada persona de su salud y enfermedad, de su sexualidad y reproducción y de su vida y su muerte. Conjugar este objetivo de autonomía del usuario con la obligada justicia de un modelo de asistencia universal y con las limitaciones debidas a las fases y condiciones de la vida personal es un noble empeño de la asistencia y de las políticas sanitarias.

Las prestaciones del Sistema Sanitario Vasco dirigidas a generar una mayor autogestión de la salud pueden ir variando según se vayan implementando recursos tales como la historia clínica electrónica y otros servicios. Se trata por tanto, de una lista abierta.

La intervención del paciente y usuario en este apartado es fundamental, y debe promoverse una implicación responsable del mismo cada vez mayor. Para ello

tiene que garantizarse una relación fluida con el SSV facilitando el acceso e intercambio de información entre uno y otro.

Estos derechos generan obligaciones en los gestores, que tienen que crear y mantener servicios adecuados de información y de atención al paciente, de documentación clínica, etc.

También en los demás profesionales del SSV y el usuario, porque han de asumir responsabilidades en la promoción de la autonomía y en la interlocución con las personas usuarias a través de la figura de médico/enfermero responsable, documentación clínica, dedicación adecuada, respuesta a las quejas y reclamaciones, etc.

## CLASIFICACIÓN Y ENUNCIADO DE DERECHOS

### Derecho general

Derecho a una participación responsable en la gestión de la propia salud.

### Derechos específicos

El paciente y usuario del SSV tiene los siguientes derechos en relación con la gestión de su propia salud:

**1. Derecho a que se le facilite información y orientación sobre los recursos sanitarios disponibles, sobre los servicios socio-sanitarios adecuados para sus necesidades y sobre sus derechos y deberes como paciente / usuario con el fin de que pueda organizar y gestionar su propia salud con el mayor nivel de autonomía posible.**

**2. Derecho a disponer de todos los recursos del SSV que faciliten la autogestión y la toma de decisiones por el propio paciente. Especialmente los nuevos recursos en tecnologías de la información y la comunicación (TICs) y en organización coordinada de servicios:**

2.1. Derecho a disponer de una tarjeta sanitaria o medio de identificación personal que acredite y facilite el derecho de acceso al sistema público de salud.

2.2. Derecho a elegir médico, hospital o servicio especializado por el procedimiento establecido reglamentariamente.

2.3. Derecho a conocer la identidad de todos los profesionales que le atienden, especialmente del médico responsable de su proceso asistencial.

2.4. Derecho a obtener una segunda opinión médica en los casos de enfermedad que represente riesgo vital o amenaza grave para la calidad de vida en los términos regulados reglamentariamente.

2.5. Derecho a disponer de un lugar y tiempo adecuados de consulta para atender sus necesidades específicas, recibir información y tomar decisiones en la relación clínica con respeto a la privacidad y confidencialidad.

2.6. Derecho a ser atendido tras un periodo de espera aceptable y conocido (listas de espera bien gestionadas, con criterios de equidad y prioridad de

urgencia médica) y a ser informado de cualquier cambio en su situación y el motivo.

2.7. Derecho a ser acompañado por alguien de su confianza en las distintas fases asistenciales siempre que lo permita el tipo de atención requerida y no perjudique u obstaculice su tratamiento.

2.8. Derecho a obtener los medicamentos y productos sanitarios que hayan sido indicados por el personal sanitario habilitado y por el procedimiento establecido reglamentariamente.

2.9. Derecho a acceder a las novedades tecnológicas y de gestión que se vayan incorporando para agilizar la atención y favorecer la autonomía del paciente: sistema de cita previa, teleasistencia, historia clínica electrónica, recetas electrónicas, etc.

### **3. Derecho a acceder a la información sobre la propia salud y a obtener la documentación sanitaria que se solicite:**

3.1. Derecho a tener un médico y enfermero como interlocutor principal válido y responsable del proceso de información en cada proceso asistencial.

3.2. Derecho de acceso a su historia clínica y documentación sanitaria sin más límites que los establecidos en la ley y a obtener copia de toda o parte de la misma así como de las pruebas complementarias.

3.3. Derecho a disponer de sus muestras (biopsias y otras muestras biológicas) y a que éstas no se utilicen para fines diferentes de los autorizados expresamente por el propio paciente.

3.4. Derecho a obtener el informe de alta y otros informes escritos, certificados, partes de baja/alta laboral, recetas y otra documentación sanitaria que precise.

3.5. Derecho a que sus datos y muestras sean custodiados y protegidos con la debida diligencia y confidencialidad.

### **4. Derecho a que se promueva y facilite la participación activa de forma individual y colectiva y a que existan mecanismos adecuados de información y tramitación de opiniones, sugerencias, quejas y reclamaciones así como a recibir indemnización por daños cuando corresponda:**

4.1. Derecho a intervenir a través de instituciones, corporaciones y organizaciones sociales en los órganos de participación sanitaria conforme a la normativa vigente.

4.2. Derecho al fomento de la participación de las asociaciones de enfermos, cuidadores y familiares para la mejora de la atención general o específica de sus colectivos.

4.3. Derecho a formular sugerencias, quejas y reclamaciones y a recibir respuesta razonada en un plazo adecuado.

4.4. Derecho a recibir la correspondiente indemnización por daños cuando corresponda conforme a los procedimientos legalmente establecidos.

## ARGUMENTACIÓN

**Argumentos 1.- Sobre el Derecho a que se le facilite información y orientación sobre los recursos sanitarios disponibles, sobre los servicios socio-sanitarios adecuados para sus necesidades y sobre sus derechos y deberes como paciente / usuario con el fin de que pueda organizar y gestionar su propia salud con el mayor nivel de autonomía posible.**

Pensar en el sistema de atención sanitaria como una estructura por y para el ciudadano, que es fundamental en cada evento clínico y que no deja de interactuar con él, permite situar la importancia de la **información sanitaria no asistencial** así como la de los canales que deben funcionar para que sea fluida, correcta, y accesible a los usuarios.

Dicha información, antaño limitada a los recursos y prestaciones, debe incluir cada vez más, otros elementos como:

- La orientación profesional para encontrar la mejor solución a su problema de salud, incluyendo las necesidades socio-sanitarias.
- La transmisión de los derechos de los que es titular.
- Los deberes y responsabilidades del usuario con el sistema, las personas y las prestaciones.

**Argumentos 2. Sobre el Derecho a disponer de todos los recursos del SSV que faciliten la autogestión y la toma de decisiones por el propio paciente. Especialmente los nuevos recursos en tecnologías de la información y la comunicación y en organización coordinada de servicios.**

Para que un ciudadano pueda situarse en el sistema sanitario y gestionar responsablemente su propia atención necesita tener como mínimo:

- Interlocutores identificados y reconocibles.
- Tiempo para asimilar la información y tomar decisiones consecuentes.
- Cierta seguridad en los diagnósticos y tratamientos, aún en las situaciones de mayor complejidad clínica.
- Posibilidad de estar acompañado por personas de su confianza en los diversos momentos asistenciales.

Los fundamentos éticos de estos derechos son diversos. El derecho a una segunda opinión, responde a la falibilidad de la Medicina. Los tiempos prudentes de espera o la obtención de medicamentos, a la consecución de la justicia distributiva en un sistema de cobertura universal. El resto de los derechos enunciados responden al reconocimiento de que la relación clínica es

horizontal y por lo tanto necesita de interlocutores reconocibles y de condiciones adecuadas.

**La relación clínica, una relación entre personas.** La relación clínica antigua se establecía desde un sujeto benefactor y activo, el médico, sobre otro sujeto, pasivo y sometido al paternalismo de quien jerárquica e intelectualmente estaba por encima de él. La “cosificación” del paciente conllevaba que cualquier profesional podía acceder a su integridad física y a sus datos clínicos, y tomaba unilateralmente las decisiones más convenientes desde el punto de vista clínico. Era “la profesión” en bloque quien ostentaba la prerrogativa de acceso al paciente; todos en su conjunto y nadie en concreto.

Desde el momento en que se produjo el tránsito del paciente como *ente clínico* sobre el que actuar a *persona que tiene un problema de salud*, la relación clínica pasa de ser la de un sujeto activo y experto (clínico) con otro sujeto pasivo e ignorante (paciente) a una relación entre dos sujetos activos y expertos; el uno experto en medicina y enfermedades, y el otro experto en su propio cuerpo, su dolencia y sus valores. Todo ello conlleva la necesidad de conocer la identidad de los profesionales que forman parte de la relación asistencial, y también la identificación del interlocutor clínico responsable de la misma. Dicha exigencia es aún mayor en la atención especializada, donde el proceso clínico puede requerir el concurso de varias especialidades y profesionales.

**Conocer la identidad del interlocutor no siempre conlleva poderlo elegir.** Un sistema público tiene el deber de garantizar la atención sanitaria, y que esa atención cumpla estándares de calidad. Sin embargo, la **elección de médico** puede llegar a impedir la planificación con eficiencia de la asistencia para toda la población. Por eso la capacidad de gestión que supondría la libre elección de médico está limitada a aquellos casos en que puede mantenerse sin detrimento de la justicia.

Por el contrario, y en virtud de la calidad asistencial y de la cooperación sanitario-paciente, el sistema tiene la obligación de garantizar tanto el **tiempo de consulta**, como el **lugar** y la forma correcta de realización, para que se de una atención de calidad, y un proceso adecuado de toma de decisiones por parte de los integrantes de la relación clínica. Adicionalmente, el sistema debe incorporar las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) para ampliar el ámbito y el espacio de las relaciones clínicas a través de las consultas no presenciales.

**La lógica de los juicios clínicos y su repercusión para el ciudadano.** Los saberes se clasifican, básicamente, en dos tipos: teóricos y prácticos. La Medicina se encuentra entre los segundos, lo que tiene importantes consecuencias en la actividad clínica. La primera es que se trabaja con probabilidades, y no con certezas. La segunda, que sus juicios no son universales sino particulares, y por ello dependientes de elementos como la experiencia clínica previa, la técnica empleada, las características del paciente, etc.

La falibilidad propia de los juicios clínicos, tanto diagnósticos como terapéuticos, fundamenta el derecho del paciente a una segunda opinión. Ahora bien, este derecho debe ser circunscrito a situaciones de alto riesgo y/ o gravedad, que estarán debidamente justificados. Dicho de otra manera: será la gravedad del caso, su baja prevalencia, la complejidad del diagnóstico, u otras características similares, las que justifiquen la evaluación del caso por otro equipo clínico distinto del que atiende al paciente.

**Los sistemas sanitarios públicos: acceso a las prestaciones.** Las listas de espera son una característica de los sistemas nacionales de salud en los que existe acceso de toda la población, acceso universal a la asistencia sanitaria. En realidad constituyen un “efecto secundario” indeseable de la equidad, que se produce por mecanismos económicos, ya que al suprimir el precio de mercado, el acceso no urgente a la asistencia pública ha de hacerse mediante “la cola”. Las listas de espera se convierten así en el medio principal de limitación del acceso a las prestaciones.

La universalización de la asistencia sanitaria va unida a la aparición de este fenómeno lo que, en principio, es la primera justificación moral de las **listas de espera**. La segunda, y más importante, son los criterios de selección, que permiten la inclusión, clasificación y ordenación de los pacientes. En la práctica estos criterios se reducen a tres: el criterio del orden de llegada, el de la necesidad de la atención médica, y el de la máxima posibilidad de beneficiarse del tratamiento médico.

Un sistema sanitario público tiene la obligación de atender las necesidades de salud con calidad y eficiencia, comenzando por la asistencia urgente, y continuando por aquella cuyo retraso en la atención modifica el pronóstico del paciente (por ejemplo, oncología). La obligación de la atención universal exige la atención del resto de las patologías, en plazos de tiempo asumibles y reales. Ahora bien, estos plazos pueden ser modificados cuando cambian sustancialmente algunas circunstancias tales como: número de pacientes para atender; reducción significativa del presupuesto económico, etc. Es decir, pueden y deben ser revisados, además de ser explicados públicamente.

Los plazos máximos de garantía para la asistencia no urgente son planificados con arreglo a los datos disponibles sobre la población que se atiende, y una vez estructurada la lista de espera, con arreglo a criterios justificados que deben ser conocidos e informados al usuario.

**Obtención de medicamentos y productos sanitarios.** No basta con acceder a la prestación asistencial, pues son muchas las ocasiones en las que el individuo requiere medicamentos y otros productos sanitarios para modificar o estabilizar su situación de enfermedad. El problema es definir cuáles son los esenciales, o dicho en otros términos, qué se considera el nivel mínimo aceptable de asistencia sanitaria y prestaciones a otorgar en un sistema sanitario. Esto siempre depende del lugar que la medicina ocupe en el conjunto de la economía del país, puesto que como cualquier otro derecho social requiere condiciones económicas y presupuesto efectivo que cubra la asistencia. A partir de aquí las prioridades se establecen:

- Buscando alcanzar la eficacia y la eficiencia.
- Equilibrando las necesidades individuales con el bien común.
- Protegiendo a los más débiles, de forma que las necesidades básicas de los niños, los ancianos frágiles e incapaces de valerse por si mismos, los enfermos mentales graves y los enfermos crónicos, deben tener prioridad en la atención.

Si las prioridades se establecen de manera correcta, según criterios que cumplan con la justicia distributiva, no lesionen la equidad, y establezcan las “necesidades” en salud que van a ser atendidas, el derecho de los ciudadanos a la obtención de las prestaciones y productos sanitarios estará ética y jurídicamente limitado en cada Estado.

Los límites, si están bien fundamentados, no son inmorales, sino todo lo contrario. Es injusto, y por ello inmoral:

- Establecer, a nivel estatal, prioridades con criterios que no estén justificados desde la justicia distributiva.
- No tratar a todos los ciudadanos de un mismo “grupo sanitario” de la misma manera respecto a sus necesidades de atención.
- Discriminar positivamente casos individuales, y hacer de ello la norma.
- No respetar los límites establecidos en el catálogo de prestaciones.

Es decir, el derecho del ciudadano a recibir medicamentos y productos sanitarios es exigible, aunque no es ilimitado.

### **Argumentos 3.- Sobre el derecho a acceder a la información sobre la propia salud y a obtener la documentación sanitaria que se solicite.**

La información que el paciente debe recibir sobre su proceso asistencial se vehicula de diferentes formas -verbal y escrita-, y puede tener diferentes usos.

**Información verbal.** Como ya se ha explicado, el respeto a las personas en los procesos de relación humana implica, como primer paso, identificar a un interlocutor dentro del equipo clínico, referente para el paciente y responsable de la relación asistencial con él.

Además de ser una exigencia de respeto a la autonomía, la existencia de un interlocutor principal supone también una garantía respecto de la información que se transmite, y también sobre el modo de hacerlo. No olvidemos que la información se transmite mediante un proceso más amplio, el de comunicación, y que cada profesional, como cada persona, modula de diferente manera.

Dadas las repercusiones que tiene la información en el proceso asistencial, su cuidada transmisión, a través de un buen estilo comunicativo de los

profesionales, es una obligación moral del sistema que se traduce en un derecho del paciente.

**Información escrita. La historia clínica.** La historia clínica es el documento en el que se refleja el proceso asistencial, y su función principal es, precisamente, ser vehículo para una adecuada asistencia del paciente, otorgando continuidad y coherencia entre los diversos eventos clínicos. Es un documento fundamental para la buena asistencia, y una garantía jurídica si, llegado el caso, hubiese que acreditar los elementos, fundamentos y procesos utilizados en la relación clínica.

También es un documento sobre el que tienen derechos y obligaciones todas las partes implicadas en la relación clínica: el profesional de la salud, el paciente y la institución. Al profesional se le reconoce la autoría intelectual. La institución es responsable de su custodia, y de evitar que acceda a ella cualquier persona no autorizada, es decir, cualquier persona que no esté directamente relacionada con la asistencia del paciente.

Durante mucho tiempo se ha entendido que la historia era propiedad del profesional. Hoy no es así. Se ha transitado desde la perspectiva del sujeto paciente hacia la de sujeto agente, que no sólo es el propietario de la información que se vuelca en la historia, sino que lo es aún más por el hecho de que los datos del ámbito de la salud y la enfermedad corresponden al espacio de su privacidad. Esto se traduce en que tiene que existir un cierto control sobre los datos de su propia salud o enfermedad, y es así como se despliega un haz de posibilidades:

- Conocer la información relativa a la misma.
- Consentir las actuaciones clínicas.
- Disponer de acceso a la historia clínica.
- Cancelar aquellos datos que considere oportunos, siempre y cuando su desconocimiento por parte de los profesionales no redunden en un grave perjuicio, situación en la que la carga de la prueba recae en los profesionales.

El respeto a este valor se traduce en la llamada autodeterminación informativa, o facultad general del ciudadano de disposición sobre sus datos personales, en especial sobre los datos de su salud.

De nuevo volvemos a la esfera de la intimidad, sobre la que solo el ciudadano decide su perímetro, y sobre la que debe tener el control. Ni el tradicional paternalismo, ni las reticencias de profesionales e instituciones, pueden lesionar el valor fundamental de la intimidad de los sujetos, por lo que hoy es incuestionable que el paciente acceda a su historia clínica. Cosa bien distinta es que este mismo ciudadano tiene la responsabilidad de hacer un uso adecuado de la misma.

Hay otra serie de documentos que contienen información sobre la salud del paciente, como informes, certificados médicos, etc. Si bien no es un fin de la Medicina realizar esta labor, es una exigencia para el profesional por las necesidades que se atienden hoy a través de prestaciones sanitarias, también por la estructura social en la que vivimos y por el valor que tiene para la citada autogestión del usuario.

A modo de ejemplo, la fragmentación del sistema sanitario en diversos niveles asistenciales y la especialización progresiva de la Medicina, obliga a generar informes como medio de transmisión para otros profesionales, siendo la forma de asegurar una correcta asistencia del paciente, sea cual sea el lugar del sistema al que acceda. Los certificados médicos y los partes de baja laboral establecen la conexión entre la situación de salud del paciente y la sociedad, a efectos variados y con diversas consecuencias, que deben ser gestionadas responsablemente por el ciudadano.

### GARANTÍAS INSTITUCIONALES

(DE LA ATENCIÓN SANITARIA DIRECTA)

#### Relación clínica:

- Entre personas: identificación del responsable del proceso.
- De calidad: con tiempo suficiente; y en el espacio que permita la toma de decisiones conjunta y la confidencialidad.

**Seguridad en el diagnóstico y tratamiento:** segunda opinión, cuando la dificultad del caso lo requiera.

**Acceso a prestaciones y productos sanitarios** en un tiempo adecuado, atendiendo a los límites marcados con criterios de justicia distributiva.

**AUTOGESTIÓN DE LA ATENCIÓN SANITARIA**

### INFORMACIÓN SANITARIA

(SOBRE LA PROPIA SALUD)

#### NO ASISTENCIAL

- Recursos y prestaciones del sistema.
- Orientación adecuada.
- Derechos y deberes (responsabilidades).

#### ASISTENCIAL

##### Verbal

Se identifica un responsable de la comunicación y el proceso de consentimiento en la relación clínica.

##### Escrita:

- Historia clínica: derecho de acceso y cancelación de datos.
- Otros documentos relativos a la salud del ciudadano.

**AUTODETERMINACIÓN INFORMATIVA**

**Argumentos 4.- Sobre el derecho que se promueva y facilite la participación activa de forma individual y colectiva y a que existan mecanismos adecuados de información y tramitación de opiniones, sugerencias, quejas y reclamaciones así como a recibir indemnización por daños cuando corresponda.**

Atendiendo a su base moral, este grupo recoge dos tipos de derechos. El **derecho a participar** en el sistema sanitario a través, entre otras posibilidades, de las comisiones institucionales—comité de investigación, comité de ética asistencial, etc.- tiene su fundamento en algo muy claro para la teoría política sobre la convivencia ciudadana pero todavía extraño en el mundo clínico.

En una sociedad con hábitos democráticos, es decir, que entiende que todas las personas son agentes morales, la generación de una norma que afecta a un ciudadano no puede llevarse a cabo si éste no forma parte del proceso de generación de la misma. Esto puede hacerse mediante procedimientos directos o indirectos, pero es una exigencia moral inexcusable. La participación del usuario de la sanidad es, por tanto, una cuestión de legitimidad moral, de la que deriva el derecho del paciente y la obligación de la institución.

El segundo grupo-**formular quejas y reclamaciones, y ser indemnizado por daños**- se refiere a la situación en la que el ciudadano tiene la percepción subjetiva, que deberá ser comprobada posteriormente, de que los procesos no han sido los adecuados o de que ha sido lesionado. El respeto a las personas obliga a recoger, mediante canales institucionales, estas situaciones, y a investigar si además de la vivencia subjetiva existe un daño objetivo, ya sea en el trato y los procesos, o en el resultado.

Respecto de los resultados de la intervención sanitaria, no se puede dejar de lado que la Medicina es un saber práctico, falible, que trabaja con probabilidades y no con certezas, y cuyo receptor -el paciente- responde de manera individualizada a las actuaciones sanitarias.

Este es el marco que permite explicar que haya dos tipos de daños, aquellos que pueden evitarse mediante la calidad de lo que se hace, la diligencia de profesionales, y los mecanismos institucionales adecuados, y aquellos que no se pueden evitar, pues son inherentes a prácticas en condiciones de incertidumbre.

El derecho del paciente se corresponde con la obligación moral de personas e instituciones de “reparar” los daños producidos. Mientras que el Derecho distingue con claridad el daño evitable del que no lo es, para la ética este aspecto, si bien es importante, no es el único relevante. Dicho de otra manera: la obligación moral es resarcir, en la medida de lo posible, todo tipo de daño.

Esto es de gran importancia, puesto que la tendencia habitual es a menoscabar los procesos y centrarse sólo en los resultados. Es decir, es frecuente que sólo

se hable de “daño” en referencia a los resultados objetivos de la intervención sanitaria, olvidando que hay otro tipo de daño—se suele denominar “daño moral”— que no puede ser desatendido.

Los mecanismos dejan de ser exclusiva y primariamente económicos-indemnizaciones-, y deben convertirse en procedimientos que ayuden a comprender la inevitabilidad de ese daño, a asumirlo, e incluso a participar en acciones que ayuden a otros ciudadanos en situaciones similares, tal como se plantea desde el abordaje de la seguridad clínica y el correcto manejo del error, ya expuestos en el Capítulo I.

## LEGISLACIÓN

- Ley de Sanidad 1986. Art. 18, Art. 10 y 11.
- Orden 25 Enero 1990 por el que se regula la elección de centro y médico.
- Ley de protección de datos LODP 1999 Art. 8.
- Ley de Autonomía del Paciente 2002. Art. 4 y 5. Art. 14-19.
- Ley de Cohesión del SND 2003. Art. 4 y 5, Art. 7, Art. 26, Art. 53, Art. 57 y Art. 67.
- Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias 2003. Art 9 Decreto Vasco 65 por el que se establecen los plazos máximos de acceso a procedimientos quirúrgicos programados y no urgentes 2006.
- Decreto vasco sobre ejercicio del derecho a la segunda opinión médica 2007.
- Ley Vasca de Servicios Sociales 2008. Art. 46.
- Orden vasca sobre conjunto mínimo básico de datos del alta hospitalaria 2010.
- RD criterios garantía tiempo máximo acceso a prestaciones sanitarias del SNS 2011.
- Ley de Salud Pública 2011. Art. 46.
- Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del registro nacional de biobancos para investigación biomédica. Art. 21-32.

### **Aplicaciones en el Sistema Sanitario Vasco 2011:**

- Cita previa SSV.
- Cambio de médico SSV.
- Segunda opinión SSV.
- Tarjeta sanitaria TIS SSV.
- Procedimientos administrativo-sanitarios SSV.
- Consultas, pruebas y resultados pendientes SSV.
- Datos de baja SSV.
- Expedientes asistenciales SSV.
- Quejas y reclamaciones SSV.
- Registro de voluntades anticipadas SSV.

[Receta electrónica SSV.](#)

## BIBLIOGRAFÍA

**Sobre el Derecho a que se le facilite información y orientación sobre los recursos sanitarios disponibles, sobre los servicios socio-sanitarios adecuados para sus necesidades y sobre sus derechos y deberes como paciente / usuario con el fin de que pueda organizar y gestionar su propia salud con el mayor nivel de autonomía posible:**

- Meneu R. Participación de los pacientes en las decisiones sobre su asistencia sanitaria. Rev Calidad Asistencial 2005; 20(6):337-342.
- Simon P. et al. Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. An Sist Sanit Navar 2007; 30 (2): 191-198.
- Hernández Vidal N, Palacios Llamazares L, Gens Barberá M, Anglés Segura MT. ¿Tenemos en cuenta los derechos del paciente y la ética de la organización en la asistencia diaria? Aten Primaria 2009; 41 (2): 113-115, 6.
- Delgado MT. Quiero que borre de mi historia el antecedente de aborto. Aten Primaria 2005; 36(6):339-43.

**Sobre el Derecho a disponer de todos los recursos del SSV que faciliten la autogestión y la toma de decisiones por el propio paciente. Especialmente los nuevos recursos en tecnologías de la información y la comunicación y en organización coordinada de servicios:**

- Yetano J, Chueca A, Aguirre U, López-Arbeloa G, Gallego I, Guajardo J. El médico responsable del paciente hospitalizado y sus implicaciones en la calidad de la asistencia. Rev Calidad Asistencial 2009; 24(1):32-5.
- Mira J, Pérez-Jover V, Blaya I, García A, Tomás O, Rodríguez-Marín J. El derecho a una segunda opinión. Ventajas, barreras y recomendaciones para su ejercicio responsable. Rev Calidad Asistencial 2006; 21(3): 120.
- Borrell i Carrió F. La relación médico paciente en un mundo cambiante. Humanitas. Humanidades médicas 2007;15.
- Roger Ruiz-Moral R, Gavilán-Moral E, Pérul LA, de Torres E, Jaramillo-Martín I. ¿Cuáles son las expectativas de los pacientes cuando acuden a una consulta de atención primaria y qué piensan los médicos sobre ellas? Rev Calidad Asistencial 2008; 23(2):45-51.
- Villanueva A, Nebot C, Galán A, Gómez G, Cervera M, Joaquín Mira J, Pérez Jover V, Tomás O. Puntos de vista de pacientes, ciudadanos, profesionales y directivos sobre cómo llevar a la práctica una atención sanitaria centrada en el paciente. Rev Calidad Asistencial 2006; 21 (4): 199-199.

**Sobre el derecho a acceder a la información sobre la propia salud y a obtener la documentación sanitaria que se solicite:**

- Romeo CM, Castellanos M. La intimidad del paciente desde la perspectiva del secreto médico y del acceso a la historia clínica. *Derecho y Salud* 1993; 1:5-14.
- Hernando P, Seoane J, de Asís JF. La reserva de las anotaciones subjetivas: ¿derecho o privilegio? *Rev Calidad Asistencial* 2006; 21(1):31-8.

**Sobre el derecho que se promueva y facilite la participación activa de forma individual y colectiva y a que existan mecanismos adecuados de información y tramitación de opiniones, sugerencias, quejas y reclamaciones así como a recibir indemnización por daños cuando corresponda:**

- García-Sempere A, Artells JJ. Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave. *Gac Sanit* 2005; 19(2):120-6.
- Couceiro A. La ética del diálogo en el mundo sanitario". *JANO* 2005; 1586:72-74.
- Galinde I. La participación de los pacientes. *Rev Calidad Asistencial* 2008; 23(3):93-4.

## CAPITULO IV. DERECHOS VINCULADOS CON LA RELACIÓN ASISTENCIAL DIRECTA

Derecho a una relación asistencial basada en el respeto y la confianza mutua con especial consideración y promoción del ejercicio de la autonomía del paciente.

### INTRODUCCIÓN

El modelo de relación en el ámbito sanitario ha cambiado en los últimos veinte años, aunque mucho más tarde que en otras facetas de la vida social, se ha establecido en ella un trato entre personas que se consideran responsables de sí mismas y de sus actos: los profesionales de sus tareas asistenciales y los usuarios de sus proyectos de vida.

El respeto mutuo, la veracidad, la cooperación y participación, la inteligibilidad y la privacidad y confidencialidad han sustituido a la autoridad, la obediencia, el paternalismo y la paciencia. Los valores alrededor de la autonomía y la justicia, que en el modelo anterior no tenían apenas cabida, son esenciales en las actuales relaciones sanitarias.

Las leyes han avalado estos cambios. Desde la Ley de Sanidad de 1986, hasta hoy son múltiples las normas que ratifican este viraje en el rumbo, estableciendo criterios para la promoción y preservación de la autonomía de los pacientes y usuarios, la protección de la privacidad y la confidencialidad, el derecho a la información y a la toma de decisiones, etc.

En esta misma línea han ido variando la formación del personal, sus responsabilidades y también las de las personas usuarias para adaptarse a esta forma de concebir la relación asistencial.

Este capítulo incluye los derechos vinculados a la relación directa médico-paciente, extensible a la relación del paciente y usuario con el resto del personal del SSV.

Se incluyen en este apartado los derechos relacionados con el ejercicio de la autonomía del paciente y la confidencialidad de sus datos, así como todos los derechos unidos a la relación asistencial directa.

La intervención de la persona usuaria en estas cuestiones es máxima y es ejercida de forma directa en el trato con el personal sanitario, que tiene la obligación de respetar y hacer prevalecer estos derechos.

Los gestores del SSV deben asegurarse de que el personal conoce y respeta estos derechos y obligaciones.

## CLASIFICACIÓN Y ENUNCIADO DE DERECHOS

### Derecho general

Derecho a una relación asistencial basada en el respeto y la confianza mutua con especial consideración y promoción del ejercicio de la autonomía del paciente.

### Derechos específicos:

1. Derecho a recibir un **trato respetuoso y de confianza**, en condiciones de igualdad y no discriminación.

2. Derecho a la promoción y protección de la autonomía del paciente en la relación asistencial, especialmente se reconoce el derecho a la **información y al consentimiento informado**:

2.1. Derecho a **recibir información** continuada, veraz, comprensible y adecuada al momento, requerimientos y capacidad del paciente sobre su salud y su proceso asistencial. El médico, enfermero y administrativo que asisten al paciente garantizarán el cumplimiento de este derecho. Solo se admitirán las excepciones previstas en la ley y quedará constancia escrita de su aplicación.

2.2. Derecho a recibir información verbal como norma general y escrita en los casos previstos en la ley. El **documento escrito** debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trate y sobre sus riesgos generales y particulares y se tendrá derecho a una copia del mismo.

2.3. Derecho a **tomar decisiones concernientes a la propia salud**, tras recibir información adecuada sobre su diagnóstico, pronóstico y alternativas terapéuticas y con la antelación suficiente para que se pueda reflexionar y decidir libremente. Solo se admitirán las excepciones previstas en la ley.

2.4. Derecho al **consentimiento por representación** y al conocimiento y acatamiento de las **voluntades anticipadas** en caso de incapacidad reconocida legalmente o incapacidad de hecho para tomar una determinada decisión médica. Este derecho se aplicará según lo dispuesto en la normativa vigente (especialmente en la ley de autonomía del paciente y en la normativa sobre voluntades anticipadas).

3. Derecho a la protección de la intimidad, privacidad y confidencialidad así como a la custodia y protección de datos personales y relativos a la salud:

3.1. Derecho a que se respete la **intimidad y privacidad** en la relación asistencial, asegurando los espacios y medios adecuados y el conocimiento y respeto por parte de los profesionales de la forma correcta de actuar a este respecto.

3.2. Derecho a la **confidencialidad y protección de datos** personales y relacionados con la salud y a que no se pueda acceder a ellos sin su autorización salvo en aquellos casos previstos en la ley. Todas las personas que, por razón de sus funciones, tengan acceso a información confidencial, están obligadas al secreto profesional en los términos establecidos en la ley, incluso una vez finalizada su vida profesional.

3.3. Derecho a la **custodia protegida** de los datos de la historia clínica con aplicación de medidas técnicas y organizativas de seguridad y control de acceso conforme a lo previsto en la Ley.

## ARGUMENTACIÓN

### Argumentos 1.- Sobre el derecho a un trato respetuoso y de confianza, en igualdad y no discriminación.

El desarrollo de los derechos humanos y en concreto del derecho a la libertad, que se traduce en la autonomía para la toma de decisiones, ha modificado muchas de las relaciones sociales que hasta ahora estaban establecidas de otra manera, entre ellas la relación clínica.

La comprensión de la importancia del concepto de autonomía y su reconocimiento como un valor que debe ser respetado en la relación asistencial, requiere conocer su origen en la cultura occidental y las dificultades de su introducción en el ámbito de la Medicina.

Es el pensamiento liberal y su descubrimiento del ser humano como fuente de moralidad el que permite dar el giro copernicano desde la cultura antigua a la moderna. Si la ética antigua era buena por ser paternalista, la ética moderna lo será siempre y cuando respete al ser moral, a cada ciudadano, como agente autónomo. La ética del pensamiento liberal genera así la idea de “derechos”, que no son otra cosa que el reconocimiento de los “valores” que en el marco del contrato social deben respetar todos los individuos.

Los ciudadanos deben ser respetados en su vida -integridad física-y en su libertad. Son los llamados derechos civiles y políticos, o derechos de primera generación, que protegen y exigen el respeto del valor de la autonomía, que sólo se hace patente cuando se otorga la posibilidad real de elegir en un ámbito de libertad. La ética liberal es antipaternalista; entiende que la libertad de un agente moral solo puede ser coaccionada cuando atente contra la libertad de otros ciudadanos.

El antipaternalismo de la ética liberal ha hecho muy dificultosa la entrada de la autonomía en el ámbito de la Medicina. En la tradición médica lo bueno ha sido siempre sinónimo de paternalismo, sin duda benéfico, pero siempre paternalista. Si en el ámbito político la revolución de la autonomía cristaliza en el siglo XVIII, y aunque no sea extensiva a todos los ciudadanos al menos genera nuevos modelos sociales y derechos civiles, en el ámbito clínico esta introducción no comienza hasta finales del XIX, y hay que esperar todavía un

siglo más para que aparezcan las primeras cartas de derechos de los pacientes.

La primera fase de este recorrido es jurisprudencial, mostrando la lucha de los ciudadanos en el ámbito judicial por el reconocimiento de la posibilidad de elegir en el ámbito médico de manera similar a como ya lo hacían en el político. Desde 1890 hasta mediados del siglo XX se va configurando esta posibilidad a través del reconocimiento de la importancia de la información para cualquier agente que sea libre.

Una vez consolidado el derecho a la información queda por obtener el reconocimiento del paciente como sujeto decisor -se añade ahora el consentimiento-, y el deber correlativo del profesional, que está obligado a suministrar la información, y que no puede actuar mientras el paciente no se lo permita. Es decir, el consentimiento se hace informado. De aquí que a partir de 1973, fecha de aparición de la primera carta de derechos de los pacientes – Bill of Rights of the Patients - se pueda hablar ya del comienzo de la introducción del valor de la autonomía en la relación clínica, refrendada en 1981 por instituciones profesionales como la AMA-American Medical Association-, cuando afirma que *“el derecho a la elección autónoma sólo podrá ser ejercido si el paciente es convenientemente informado”*.

En España hay que remontarse al Plan de Humanización del Insalud, que en 1984 inicia este proceso. Dos años más tarde, el artículo 10º de la Ley General de Sanidad puede ser considerado como nuestra primera carta de derechos de los pacientes, posteriormente desarrollados de manera amplia y específica en la ley 41/2002 de autonomía y derechos de los pacientes.

En la actualidad, supuesto ya el reconocimiento genérico del valor de la autonomía en la relación clínica, la sociedad está generando con sus debates y preocupaciones la necesidad de profundizar en la aplicación de estos derechos en procesos específicos, como es el de la apropiación del proceso de muerte por parte del ciudadano y la delimitación del tipo de decisiones que profesionales y enfermos pueden tomar.

Se puede afirmar que la autonomía no es un fin fundamental de la Medicina, ni siquiera el fin prioritario, pero sí que la Medicina moderna, cada vez con mayores alternativas y posibilidades técnicas, tiene que respetar y garantizar la libertad de elección individual. Este respeto al valor de la libertad se traduce jurídicamente en el “derecho a la autodeterminación”, que conlleva toda una serie de derechos, pero también deberes y responsabilidades para el ciudadano y para los profesionales.

Pese a lo descrito, la introducción de la actitud de respeto por el valor de la autonomía en el seno de la relación clínica está siendo mucho más lenta. No sólo requiere el reconocimiento de este derecho, sino también el aprendizaje por parte de los profesionales de nuevos modelos de relación clínica, y de herramientas clínicas hace poco inexistentes, como son el proceso de consentimiento o la planificación anticipada de decisiones en los enfermos crónicos. De aquí la importancia de que una carta de derechos recoja también la exigencia de la realización de dichos procesos.

## Argumentos 2.- Sobre el derecho a la autonomía del paciente, a la información y al consentimiento informado.

La autonomía de una persona se configura en la realidad cuando puede elegir y tomar decisiones, para lo cual la información es un elemento clave, aunque no el único. Conocer, saber, permite tomar decisiones, de aquí que el respeto por el valor de la autonomía pase ineludiblemente por el reconocimiento de la importancia de la información para cualquier agente que sea libre. En el ámbito asistencial este paso se consigue en la primera mitad del siglo XX, de nuevo en litigio entre los ciudadanos y los profesionales, por la vía jurisprudencial.

**La información.** Si hablamos de procesos comunicativos es obvio que la información debe ser básicamente verbal, adaptada al receptor, veraz y dada con los tiempos necesarios para que los pacientes la puedan asimilar. Toda relación entre personas, toda interacción humana necesariamente implica comunicación. Ahora bien, la relación clínica es una relación profesional, que lleva implícita un reparto de roles, y en la que “comunicación adecuada” es sinónimo de “comunicación profesional.” Esta es una habilidad que se entrena, imprescindible en interacciones humanas con gran contenido emocional, que además de respetar al otro como sujeto se convierte en herramienta clínica fundamental.

Debe además garantizar el soporte adecuado ante la fragilidad que supone la situación de enfermedad, todo ello en el seno de un modelo de relación que ayude al paciente a tomar decisiones.

Si bien la información es un elemento básico de la comunicación, no se deben confundir ambos términos. De hecho esta confusión ha sido una de las causas de la burocratización y perversión de los procesos comunicativos, reducidos a la obtención de las firmas de los formularios de consentimiento.

Todo proceso clínico exige comunicación, si bien no siempre, ni cada día, genera información nueva y específica que transmitir. En el caso de que sea necesario transmitir información, ésta debe incluir:

- La finalidad y naturaleza de cada intervención que se le plantea al enfermo, así como los objetivos, riesgos y consecuencias esperables.
- Especificar de forma comprensible la administración de los fármacos, las indicaciones de régimen de vida, etc.
- Explicar los resultados de pruebas, y los aspectos del diagnóstico y el pronóstico que sean relevantes para que el paciente comprenda la situación clínica en la que se encuentra, las alternativas y las consecuencias de cada una.

El objetivo del proceso es evitar tanto el paternalismo clásico, tradicionalmente expresado en la llamada conspiración del silencio, como el “encarnizamiento informativo”. De forma excepcional se puede requerir un apoyo escrito -

formularios-, que resuma informaciones más complejas por sus riesgos, alternativas, consecuencias, etc. El formulario escrito es la excepción, mientras que la comunicación verbal es la norma.

Los formularios tienen varias funciones: resumir la información relevante y ayudar con ello a la transmisión y comprensión de la misma; dejar un registro específico en la historia de la información transmitida; ayudar en la protección legal del profesional, si es que se utilizó como soporte en un proceso comunicativo, y no si suplantó ese mismo proceso.

**La toma de decisiones.** Si bien la información es un elemento clave en los procesos comunicativos, la autodeterminación real de una persona solo será posible cuando se reconozca que también residen en ella la capacidad y responsabilidad de tomar decisiones concernientes a su propia salud.

Reconocer y respetar que la capacidad de decisión no reside en el profesional sino en el paciente, siempre que éste tenga las habilidades psicológicas para entender la información relevante y las consecuencias que se derivan de una determinada decisión, es hoy un elemento nuclear de la relación clínica. Es decir, para acceder al cuerpo de un paciente, ya sea por motivos diagnósticos, preventivos y/o terapéuticos, se requiere su consentimiento específico.

Aceptar o rechazar una propuesta clínica es una decisión de gran importancia, que exige del profesional una comunicación efectiva, transmisión de la información relevante, evaluación de la capacidad del paciente -capacidad de hecho-, conocimiento de sus valores y, por último, respeto a la decisión tomada.

**La planificación anticipada de decisiones (PAD).** La relevancia del individuo y el respeto de sus valores personales es tal que hoy entendemos que estos procesos también pueden proyectarse hacia el futuro, planificando anticipadamente elecciones complejas que serán aplicadas cuando el paciente no tenga ya capacidad de tomarlas.

Esas decisiones, que se toman en las fases avanzadas de patologías graves e irreversibles, son la expresión de la calidad de vida subjetiva, por lo que es importante que sea el propio paciente el que clarifique sus preferencias, evitando así que sean otros los que, llegado el caso, tomen decisiones por él. Sin duda, el mejor representante de un paciente es el mismo paciente.

El proceso de planificación es una valiosa herramienta clínica, que se incorpora a la historia de manera progresiva en el tiempo, en paralelo a la evolución de la patología. No se debe confundir el proceso -PAD-con el “papel”-directivas anticipadas-. Los procesos deben hacerse siempre, y pueden ser acompañados, o no, de formularios. El paciente tiene derecho, no solo a que se conozcan y apliquen sus directivas previas, sino sobre todo a que los profesionales realicen este proceso de consentimiento que es la PAD, proyectado hacia el futuro.

**Las decisiones de representación.** Cuando el paciente no es capaz otros toman decisiones por él. Habitualmente son sus allegados, que cumplen con los dos criterios básicos que requiere una decisión de este tipo: elegir buscando el mejor interés del representado, y conocer su sistema de valores para poder identificar la posible elección del paciente.

Esta situación puede darse:

- Cuando el paciente es incapaz de hecho, juicio clínico que le corresponde realizar al médico responsable de su asistencia, que es quien le conoce y está en la mejor situación para valorar sus habilidades psicológicas y afectivas.
- Cuando el paciente está incapacitado legalmente.
- En el caso de menores.

### **Argumentos 3.- Sobre el derecho a la protección de la intimidad, privacidad y confidencialidad así como a la custodia y protección de datos personales y relativos a la salud.**

Intimidad y confidencialidad son dos conceptos que aparecen ligados a la esfera de lo privado, pero conviene distinguirlos para clarificar cuáles son las obligaciones profesionales y los derechos de los ciudadanos respecto de ellos.

El origen de la idea de intimidad o privacidad como espacio de soberanía individual, libre de interferencias externas, por tanto diferenciado del espacio público y que requiere especial protección, es inseparable del proceso de construcción del Estado liberal.

En esta génesis se pueden distinguir dos fases: la definición en sí de algo que previamente no existía, y la elaboración posterior del concepto del “derecho a la intimidad” y de sus contenidos.

La actual noción de intimidad procede, básicamente, del pensamiento anglosajón. Si bien la idea surge en el Renacimiento y toma un gran impulso con la Reforma protestante, son autores anglosajones -Thomas Hobbes, Robert Price, John Stuart Mill - quienes generan la idea de libertad y autonomía que conducen a la génesis de la intimidad como un espacio de soberanía de un individuo considerado en su dimensión moral.

Descubrir cuál es el contenido de ese ámbito ha llevado mucho tiempo. Han sido ciertos fenómenos sociales, como el poder creciente de la prensa y su capacidad de intromisión en la vida privada, los que han conducido a entender que el ámbito privado es un valor, es la esfera donde se desarrollan relaciones y expresiones personales, que conciernen al núcleo fundamental del individuo, y que no tienen por qué ser accesibles a todo el mundo. De aquí que en el mundo moderno se distingan tres esferas o espacios: el de la vida pública, el de la vida privada y el de la vida íntima.

Intimidad y privacidad deben ser controladas por el ciudadano, y protegidas de intromisiones ajenas no consentidas. Para su debida protección este valor se traduce en un derecho fundamental de la CE, que en el artículo 18.1 afirma: “se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar, y a la propia imagen”. La noción de “intimidad restringida” se vincula a las manifestaciones más reservadas de la vida personal o familiar: salud, sexualidad, relaciones familiares, proceso de muerte, convicciones morales y/o religiosas, etc. Estas últimas también son objeto de protección específica a través del derecho fundamental de libertad religiosa, ideológica y de culto.

Por tanto la intimidad y la privacidad forman parte del mundo de los valores, y los valores— religiosos, políticos, filosóficos— que asumimos como propios nos definen como seres humanos. Ello constituye lo más nuclear de un ser humano, y de ahí que deba ser protegido.

El ámbito de la salud y enfermedad forma parte del espacio privado objeto de protección. Y en este ámbito se da una peculiaridad reseñable: que el objeto de protección no solo es la información relativa al sujeto, al proceso asistencial y a los registros que del mismo se generen, sino que también lo es el acceso a su corporeidad física.

De aquí se derivan importantes consecuencias:

- La primera, que es el ciudadano el único que tiene el poder de definir el perímetro de su intimidad, por ejemplo señalando quién puede estar presente en las exploraciones sanitarias.
- La segunda, que los profesionales deben ser conscientes de la excepcionalidad que supone dicho acceso a la intimidad física, sólo permisible en virtud de objetivos diagnósticos y / o terapéuticos.
- Y la tercera, que ello presupone en los profesionales el deber correlativo de respeto y protección de la intimidad, limitando exploraciones innecesarias, utilizando los medios arquitectónicos que garantizan la privacidad, y limitando la presencia de profesionales a los directamente implicados en el proceso asistencial del paciente.

Además del acceso a la intimidad física, el proceso asistencial genera una gran cantidad de información:

- Se obtiene información específica sobre la situación del paciente.
- Se obtiene información de su vida personal y familiar, así como datos de la vida privada (formas de vida, sexualidad, etc.) especialmente sensibles.
- Se generan registros -documentales e iconográficos - de todo el proceso.

La aparición de este tipo de información genera un derecho paralelo de confidencialidad sobre la misma, y el deber correlativo para todas aquellas personas que tengan acceso a esos datos.

En este sentido no es muy correcto hablar del “deber de secreto” de los profesionales, puesto que este concepto ignora la autonomía, siendo el profesional el que define el perímetro de lo que debe ser objeto de secreto. Por el contrario, el deber de confidencialidad surge en una relación respetuosa con la autonomía, en la que el clínico está obligado a guardar reserva de la información acerca del paciente, siendo éste el que define el perímetro de su privacidad e intimidad.

Cada adulto tiene derecho a definir el contenido y los límites de su intimidad. Hay datos personales -ideas políticas, creencias, hábitos sexuales, antecedentes personales- que todos entenderíamos que forman parte de esta esfera, pero hay otras informaciones que unas personas pueden considerar reservadas y otras personas no. Ningún profesional podrá determinar si puede comentar, o no, lo que conoce de un enfermo. Sólo el interesado está legitimado para tomar esa decisión. Y es una decisión importante.

Dicho de otra manera, el “secreto” es una exigencia interna de la profesión, como se observa a lo largo de toda la tradición médica, desde el Juramento Hipocrático hasta los Códigos Deontológicos generados a partir del siglo XVIII. Por el contrario la confidencialidad es una obligación moral impuesta por la sociedad, que se traduce en un derecho del ciudadano, quien además define su perímetro y sus límites. Un hecho que recuerda la relevancia de la intimidad de las personas es que, así como la mayoría de los derechos se extinguen con la vida del individuo, éste va incluso más allá de la muerte.



## EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA

(SOBRE SU PROCESO ASISTENCIAL)

- Ética liberal, antipaternalista.
- Introducción de la autonomía en Medicina, en dos fases:
  - Derecho a la información.
  - Derecho a la toma de decisiones.
- Proceso de consentimiento:
  - En cada evento clínico.
  - Proyectado en el futuro: Planificación anticipada de decisiones (PAD).

**AUTODETERMINACIÓN  
DECISORIA**

## EJERCICIO DE LA AUTONOMÍA

(SOBRE SU INTIMIDAD Y PRIVACIDAD)

- Intimidad=espacio de soberanía personal.
- Su control y sus límites le corresponden al individuo.
- En el ámbito sanitario:
  - Sobre el proceso asistencial
  - Sobre la información generada
  - Sobre la corporeidad física
- Los profesionales tienen obligación de confidencialidad.
- La institución, de protección y custodia de la historia.

**INTIMIDAD=ÁMBITO DE  
GESTIÓN DE LOS VALORES**

## LEGISLACIÓN

Ley de Protección de Datos LODP 1999.

Ley de autonomía del paciente y documentación clínica 2002.

Ley 39 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia 2006. Art. 4.

Ley de Salud Pública 2011. Art. 4-7.

### Legislación autonómica:

Ley extremeña 3 de información sanitaria y autonomía del paciente 2005.

*Murcia 2009*

Título III. Derechos en relación a la intimidad y a la confidencialidad.

## Título V. Derechos relativos a la autonomía de la decisión.

- Capítulo I. Libertad de elección y consentimiento informado:
  - Artículo 42. Consentimiento informado.
  - Artículo 41. Derecho a la libertad de decisión.
  - Artículo 43. Información previa al consentimiento informado.
  - Artículo 44. Contenido del documento de consentimiento informado.
  - Artículo 45. Límites y excepciones al consentimiento informado.
  - Artículo 46. Consentimiento por sustitución.
  - Artículo 47. Negativa a recibir una técnica o procedimiento sanitario.

### *Navarra 2010*

- Capítulo I. De la intimidad:
  - Artículo 29. Derecho a la intimidad.
  - Artículo 30. Habitaciones individuales.
- Capítulo II. De la confidencialidad:
  - Artículo 31. Derecho a la confidencialidad de la información.
  - Artículo 32. Derecho a limitar la grabación y difusión de registros iconográficos.
  - Artículo 33. Confidencialidad de los datos genéticos.
  - Artículo 34. Confidencialidad de otros datos especialmente protegidos.
  - Artículo 35. Excepciones al derecho a la confidencialidad.
  - Artículo 36. Régimen de protección y garantía.
- Capítulo III. Libertad de elección y consentimiento informado.
  - Artículo 48. Libertad de decisión del paciente.
  - Artículo 49. Consentimiento informado.
  - Artículo 50. Excepciones a la exigencia del consentimiento informado.
  - Artículo 51. Otorgamiento del consentimiento por representación.
  - Artículo 52. Contenido del documento de consentimiento informado.
  - Artículo 53. Negativa a recibir un tratamiento sanitario.

## BIBLIOGRAFÍA

Sobre el derecho a la autonomía del paciente, a la información y al consentimiento informado:

- Simón P. Diez mitos en torno al consentimiento informado. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29 (Supl.3): 29-40.
- Mira JJ, Rodríguez-Marín J. Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. *Med Clin* 2001; 116: 104-110.
- Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calidad Asistencial* 2007; 22 (4): 213-222.
- Miller FG, Emanuel E. Quality-Improvement Research and Informed Consent. *New Engl J Med* 2008; 358: 8. Sobre el derecho a la protección de la intimidad, privacidad y confidencialidad así como a la custodia y protección de datos personales y relativos a la salud:
- Camps V. La reconstrucción de lo íntimo y de lo público. En: Castilla del Pino C (ed.). *De la intimidad*. Barcelona: Crítica, 1989; p.59-75.
- Fundación de Ciencias de la Salud. *Intimidad, confidencialidad, secreto. Guía de ética en la práctica médica*. Madrid, 2005.
- Iraburu M. Confidencialidad e intimidad. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29 (Supl 3): 49-59.

# REFERENCIAS:

## LEGISLACIÓN Y BIBLIOGRAFÍA

### Índice de la Guía de legislación

Legislación sanitaria 1979-2011

Documentos Sanidad Vasca y comisión  
interterritorial

Legislación autonómica

Ámbito Internacional

### Índice de la Guía de bibliografía

Capítulo I

Capítulo II

Capítulo III

Capítulo IV

## GUÍA DE LEGISLACIÓN

### LEGISLACIÓN SANITARIA GENERAL

(\*) Se han remarcado con diferente color cinco leyes (descrito en la pág. 16) a las que recurrir por ser las más básicas y precisas en relación con los derechos y deberes.

#### 1948

Declaración Universal de los Derechos Humanos 1948.

#### 1978

Constitución Española de 1978.

#### 1979

Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos.

Ley Orgánica 3/1979, de 18 de diciembre, Estatuto de Autonomía del País Vasco.

#### 1986

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

#### 1996

Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil.

#### 1997

Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación sanitaria de Euskadi.

#### 1999

Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos.

#### 2000

Ley 1/2000, de 7 de enero, de Enjuiciamiento Civil. Artículo 763.

## **2002**

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Ley 7/2002, de 12 de diciembre, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. País Vasco.

## **2003**

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

Decreto 270/2003, de 4 de noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de Voluntades Anticipadas País Vasco.

Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.

## **2004**

Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

Ley Orgánica 1/2004, de 28 de diciembre, de Medidas de Protección Integral contra la Violencia de Género.

## **2005**

Ley 3/2005, de 18 de febrero, de Atención y Protección a la Infancia y la Adolescencia País Vasco.

Ley 4/2005, de 18 de febrero, para la Igualdad de Mujeres y Hombres País Vasco.

## **2006**

Decreto 65/2006, de 21 de marzo, por el que se establecen los plazos máximos de acceso a procedimientos quirúrgicos programados y no urgentes a cargo del Sistema Sanitario de Euskadi.

Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización.

Real Decreto 1301/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York, 13 de diciembre de 2006 (BOE de 21 de abril de 2008).

## **2007**

Ley 3/2007, de 15 de marzo, reguladora de la rectificación registral de la mención relativa al sexo de las personas.

Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

Decreto 149/2007, de 18 de septiembre, por el que se regula el ejercicio del derecho a la segunda opinión médica en el Sistema Sanitario de Euskadi.

Ley 11/2007, de 26 de noviembre, reguladora del consejo genético, de protección de los derechos de las personas que se sometan a análisis genéticos y de los bancos de ADN humano en Andalucía.

## **2008**

Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales País Vasco. Art. 46.

## **2009**

Ley Foral 12/2009, de 19 de noviembre, de no discriminación por motivos de identidad de género y de reconocimiento de los derechos de las personas transexuales.

Real Decreto 1825/2009, de 27 de noviembre, por el que se aprueba el Estatuto de la Organización Nacional de Trasplantes.

## **2010**

Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.

Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Andalucía.

Real Decreto 831/2010, de 25 de junio, de garantía de la calidad asistencial de la prestación a la interrupción voluntaria del embarazo.

Orden de 3 de septiembre de 2010, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se incorporan nuevas variables al conjunto Mínimo Básico de Datos del Alta Hospitalaria. País Vasco.

Decreto 290/2010, de 9 de noviembre, de desarrollo del sistema de asistencia integral a las víctimas del terrorismo. País Vasco. Artículos 21-24.

## 2011

DECRETO 29/2011, de 1 de marzo, sobre los mecanismos de coordinación de la atención a las víctimas de la violencia de género en la Administración General de la Comunidad Autónoma de Euskadi.

Ley 18/1998, de 25 de junio, sobre prevención, asistencia e inserción en materia de drogodependencias. País Vasco. Revisada en 2011.

Decreto 144/2011, de 28 de junio, del servicio público de teleasistencia. País Vasco. Artículo 9.

Real Decreto 1039/2011, de 15 de julio, por el que se establecen los criterios marco para garantizar un tiempo máximo de acceso a las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (BOE de 17 de septiembre de 2011).

Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.

Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano, y se regula el funcionamiento y organización del Registro Nacional de Biobancos para investigación biomédica.

## **DOCUMENTOS SANIDAD VASCA (CAPV) Y COMISION INTERTERRITORIAL (CIT)**

Protocolo común para la actuación sanitaria ante la violencia de género (CIT) 2007.

Estrategia de atención al parto normal en el Sistema Nacional de Salud (CIT) 2008.

Protocolo sanitario ante el maltrato en el ámbito doméstico y la violencia sexual contra las mujeres 2008.

Recomendaciones para la asistencia médica al adulto inmigrante (CAPV) 2008.

Recomendaciones para la asistencia médica al niño inmigrante (CAPV) 2008.

Estrategia en enfermedades raras del Sistema Nacional de Salud (CIT) 2009.

Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (CIT) 2009-2013. Normativa desde 2006. Estrategia en salud mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013 (CIT).

Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud (CIT). Actualización 2010-2014.

Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi 2010.

Estrategia en salud mental de la CAPV 2010.

Estrategia nacional de salud sexual y reproductiva (CIT) 2011.

Catálogo de prestaciones y ayudas destinadas a las mujeres víctimas de la violencia de género. CAPV. 2011.

Atención clínica integrada CAPV 2011.

Colaboración sociosanitaria CAPV 2011.

## **LEGISLACIÓN AUTONÓMICA**

### **Andalucía**

Derechos y deberes de los ciudadanos en los servicios públicos de Andalucía.

### **Aragón**

Ley 6/2002 de salud de Aragón.

Ley 10/2011 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

### **Asturias**

Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. Artículos 49-50.

Carta de los derechos y deberes de las personas usuarias de los servicios de salud mental.

## **Cantabria**

Carta de derechos y deberes de los ciudadanos en el Sistema Autonómico de salud.

## **Castilla-La Mancha**

Manual para la información y atención al ciudadano en el Servicio de salud.

## **Castilla-León**

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. Mis derechos y deberes como paciente.

## **Cataluña**

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

## **Extremadura**

Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura.

Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente.

## **Galicia**

Ley 8/2008, de 10 de julio, de salud de Galicia.

## **Islas Baleares**

Ley 5/2003 de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears.

## **Islas Canarias**

ORDEN de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se regula su difusión.

## **La Rioja**

Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud.

## **Madrid**

Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes y Usuarios del Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.

## **Murcia**

Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los Derechos y Deberes de los Usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia.

## **Navarra**

Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra.

## **País Vasco**

Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación sanitaria de Euskadi. Derechos y deberes de la ciudadanía.

## **Valencia**

Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.

## **ÁMBITO INTERNACIONAL**

Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa OMS 1994.

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 Oviedo 1997.

Carta europea de los derechos de los pacientes. Roma. 2002.

Declaración de Barcelona. Decálogo de los pacientes 2003.

Declaración de Lisboa de la AMM sobre los derechos del paciente 2005.

## GUÍA BIBLIOGRÁFICA

### CAPÍTULO I

#### Organización y gestión de los recursos

Gracia D. ¿Qué es un sistema justo de servicios de salud?. Principios para la asignación de recursos escasos. Bol Of Sanit Panam 1990; 108(5-6): 570-585.

Fundación de Ciencias de la Salud. Limitación de Prestaciones Sanitarias. Madrid: Doce Calles, 1997; p.79-107.

Gracia D. Ética de la eficiencia. En: Gracia D. Profesión médica, investigación y justicia sanitaria. Bogotá: El Búho 1998; p.177-187.

Enmanuel L. Ethics and the Structures of Healthcare. Camb Q Healthc Ethics 2000; 9: 151–168.

Amartya Sen. ¿Por qué la equidad en salud? Rev Panam Salud Pública 2002;11(5-6):302-309.

Simón P. La ética de las organizaciones sanitarias. El segundo estadio de desarrollo de la Bioética. En: Ferrer J, Martínez J, eds. Bioética: un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo. Madrid: Universidad Comillas, 2003; p.643-674.

Conill J. Economía ética de la empresa sanitaria. En: Conill J. Horizontes de Economía Ética. Madrid: Tecnos, 2004; p.247-280.

Gracia D. Ética profesional y ética institucional: ¿convergencia o conflicto? Rev esp salud pub 2006; 80 (5): 457-467.

Couceiro A. La distribución justa de los recursos en salud. Bermejo JC, ed. Salud y justicia. Madrid: PPC, 2008; pp.71-117.

#### Gestión de calidad

Lorenzo S, Mira JJ, Sánchez E. Gestión de calidad total y medicina basada en la evidencia. Med Clin (Barc) 2000; 114 (12):460-463.

Kohn LT, Corrigan JM, Donadson MS, eds. To Err is Human: Building a Safer Health System. Washington DC: National Academy Press, 2000.

Simón P. La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. Rev Calid Asist 2002; 17(4):247-259.

Sharpe VA. Promoting Patient Safety: An ethical basis for policy deliberation. Hastings Cent Rep 2003;33(5):S3-S18.

Berlinger N . Avoiding cheap grace. Medical harm, patient safety and the culture(s) of forgiveness. *Hastings Cent Rep* 2003;33(6):28-36.

Lorenzo S,ed. Seguridad clínica. Monografías Humanitas nº8. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Medicas, 2004.

Donaldson L. Alianza mundial para la seguridad del paciente: desarrollo del programa 2005. Ginebra: OMS, 2004.

Arencibia Jiménez M, Escribano MT , Moliner J. Elaboración de un método para clasificar y analizar las sugerencias de los pacientes . *Rev Calid Asist* 2004; 19(5):323-328.

Nebot Adell C, Baqués Cavallé T, Crespo García A, Valverde Caballero I, Canela-Soler J. La opinión de los usuarios como oportunidad de mejora en atención primaria . *Aten Primaria* 2005;35(6):290-294.

Suñol R, Vallejo P, Beltrán JM, Hilarión P, Bañeres J, Orrego C. Derechos de los pacientes en los principales sistemas de acreditación hospitalaria. *Rev Calid Asist* 2005; 20 (6): 343-352.

Luengo Castro MA, Vázquez Rodríguez M, Fernández Fernández B. Calidad asistencial y satisfacción del usuario. Análisis de la satisfacción e insatisfacción de los usuarios del Hospital Universitario Central de Asturias a través de las reclamaciones. *Todo hospital* 2008;27(252):697-701.

Rodríguez-Fernández J, Martínez JR, Montserrat-Capella D, Sainz A, Cebrián M, García- Artiaga C, Muñoz V. Utilización de la opinión de los pacientes para la mejora: 5 años de seguimiento (2001-2005). *Rev Calid Asist* 2008;23(2):57-64.

Saturno PJ. Estrategias para la participación del paciente en la mejora continua de la seguridad clínica. *Rev Calid Asist* 2009; 24(3):124-130.

## **CAPÍTULO II**

### **Promoción y prevención**

Turabián JL, Pérez Franco B. Consejos del médico de cabecera y estilos de vida saludables: ¿Hay alternativa a la pasividad a la que nos obligan sus dificultades técnicas y éticas?. *Med Clin (Barc)* 1998;110 (15): 599.

Segura Benedicto A. Inducción sanitaria de los cribados: impacto y consecuencias. Aspectos éticos. *Gac Sanit* 2006;20 (Supl 1): 88-95.

Gérvas Camacho J, Pérez Fernández M, González de Dios J. Problemas prácticos y éticos de la prevención secundaria: a propósito de dos ejemplos en pediatría. *Rev Esp Salud Pub* 2007; 81(4):345-352.

### **Investigación y docencia**

Garrido Sanjuán JA. Formación en comunicación y consentimiento informado en nuestro sistema de residencia: ¿qué información puede y debe dar un residente?. *Med Clin (Barc)* 1998; 111(19): 739 -741.

Ezekiel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética?. Siete requisitos éticos. En: Lolas F, Quezada A. Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas. Publicaciones del Programa Regional de Bioética OPS /OMS. Santiago de Chile, 2003; p. 83-96.

Shooner C. The ethics of learning from patients. *Can Med Assoc J* 1997;156(4):535-8.

Garrido Sanjuán JA. Conflictos éticos en el aprendizaje de los residentes. *An Med Interna* 2006; 23 (10): 493-502.

De Abajo Iglesias FJ. El progreso responsable: bases lógicas y éticas de la investigación clínica de sanidad. En: Gracia D, ed. *La Bioética en la educación secundaria*. Aulas de Verano, Serie Ciencias. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia, 2007; p.51-91.

### Inicio de la vida

Couceiro A, ed. Problemas éticos en Pediatría. *Rev Esp Pediatr* 1997; 53 (314):97-187.

Rubio Gribble B. Ética de la fragilidad: infancia y adolescencia con necesidades especiales. En: Díaz Huertas JA, Soriano Faura J, Ruiz Díaz M, Aguayo Maldonado J, eds. *Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia*. Madrid: Sociedad de Pediatría Social, 2007; p. 273-280.

Conde Gutiérrez de Álamo F. Las relaciones sexuales en la adolescencia: vivencia de la sexualidad, prácticas de riesgo socio-sanitario y uso de métodos anticonceptivos. En: Díaz Huertas JA, Soriano Faura J, Ruiz Díaz M, Aguayo Maldonado J, eds. *Calidad, género y equidad en la atención integral a la salud de la infancia y adolescencia*. Madrid: Sociedad de Pediatría Social, 2007; p. 123-132.

Hidalgo Vicario MI, Júdez Gutiérrez J. Adolescencia de alto riesgo. Consumo de drogas y conductas delictivas. *Pediatría Integral* 2007; 11 (10): 895-910.

Mercurio M, Adam MB, Forman E, Ekman R, Lainie L, Ross F, Silber T. American Academy of Pediatrics Policy Statements on Bioethics: Summaries and Commentaries: Part 1. *Pediatr Rev* 2008;29(1): e1-e8.

Esquerda M, Pifarre J, Gabaldón S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. *FMC* 2009; 16 (9): 547-553.

De los Reyes López M, Sánchez Jacob M, eds. Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha , 2010.

## Ancianidad

Barbero J. Problemas éticos en la atención al anciano enfermo. Labor Hospitalaria 1996;243:53-64.

Harris J. Ethical issues in geriatric medicine. En: Tallis RC, Fillit HM, Brocklehurst JC, eds. Brocklehurst textbook of geriatric medicine and gerontology. 5th ed. London: Churchill Livingstone, 1998; p. 1611-22.

Roter DL. The outpatient medical encounter and elderly patients. Clin Geriatr Med 2000;16 (1):95-107.

Davies S, Ellis L, Laker S. Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: an observational study. J Clin Nurs 2000; 9 (1):127-36.

Ribera JM. Problemas éticos en la atención primaria. En: Ribera JM, Cruz AJ, eds. Geriatría en atención primaria. 3.<sup>a</sup> ed. Barcelona: Aula Médica, 2002; p. 147-55.

## Final de la vida

Couceiro A ,ed. Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela, 2004.

Abad Corpa E, García Palomares A, Martínez Rodríguez S, Sánchez Pérez R, Molina Ruiz A. Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. Enferm Clin 2006;16(3):127-36.

Clavé Arruabarrena E, Casado da Rocha A, Altoaguirre C. Sufrimiento insoportable y voluntad de vivir: primeros resultados de un estudio en Gipuzkoa. Medicina Paliativa 2006;13(4):197-206.

Osés I, Martínez K, Díaz A. Estudio de la calidad de la asistencia al moribundo en un hospital. An Sist Sanit Navar 2007; 30 (Supl.3): 177-188.

Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Cruceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calid Asist 2008; 23(6):271-285.

Benito E, Barbero J, Payás A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta. Madrid: Arán, 2008.

Barbero J, Díaz L, Coca C, del Rincón C, López-Fando T. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. Psicooncología 2008; 5(1):117-127.

Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal. Estudio nº 2803. Mayo-junio, 2009.

Comité de Bioética de Catalunya. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Barcelona, 2010.

Sudore RL, Fried TR. Redefining the “Planning” in Advance Care Planning: Preparing for End-of-Life Decision Making. *Ann Intern Med* 2010;153 (4):256-261.

Barbero J, Prados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. *Psicooncología* 2011; 8(1):143-168.

### Colectivos vulnerables

VVAA. Los inmigrantes y su salud. Cuadernos de la Buena Praxis. Barcelona: COMB, 2004.

Peiró AM, Vélez E, Calderón E, Martínez J. Reto bioético y legal de la asistencia sanitaria multicultural. *Med Clin (Barc)* 2007; 128(11):439.

Avellaneda A, Izquierdo M, Torrent Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anal Sist Sanit Navar* 2007, 30 (2): 177-190.

Pámpols Ros T, Terracini B , Abajo Iglesias FJ, Feito Grande L, Martín Arribas MC, Fernández Soria JM, et al. Recomendaciones sobre los aspectos éticos de los programas de cribado de población para enfermedades raras. *Rev Esp Salud Pub* 2010; 84(2):121-136.

Allué Martínez X. La inmigración y su repercusión sanitaria: minorías étnicas y religiosas, exclusión social y nuevas enfermedades. En : De los Reyes López M, Sánchez Jacob M, eds. *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha, 2010; p. 311-321.

### Cronicidad

Rubiera López G, Riera Velasco JR. Programa para mejorar la atención de las enfermedades crónicas. Aplicación del Modelo de Cuidados para Enfermedades Crónicas . *Aten Primaria* 2004, 34 (4): 206-209.

Ruiz Moral R, Rodríguez Salvador J, Pérula L, Fernández I, Martínez J, Fernández MJ, et al. Problemas y soluciones en la atención sanitaria de enfermedades crónicas. Un estudio cualitativo con pacientes y médicos. *Aten Primaria* 2006, 38 (9): 483-489.

Yáñez-Cadena D, Sarría-Santamera A, García-Lizana F. ¿Podemos mejorar el tratamiento y el control de las enfermedades crónicas? *Aten Primaria* 2006; 37 (4): 221-230.

Bermejo Pareja F. Enfermedades neurológicas crónicas: desde la clínica a la población. Rev Neurol 2007;22 (4): 236-248.

World Health Organization. Ethical choices in long-term care: what does justice require?. WHO, 2002. [Disponible en: [http://www.who.int/ncd/long\\_term\\_care/index.htm](http://www.who.int/ncd/long_term_care/index.htm). visitada 31-12-2011].

Brodsky J, Habib J, Hirschfeld M, eds. Key policy issues in long term care. World Health Organization (WHO), 2003. [Disponible en: [http://www.who.int/ncd/long\\_term\\_care/index.htm](http://www.who.int/ncd/long_term_care/index.htm). visitada 31-12-2011].

### Consejo genético

Brunet i Vidal J . Aspectos éticos y legales del asesoramiento genético en cáncer. Psicooncología 2005;2 (2-3): 243-260.

Borry P, Nys H, Goffin T, Dierickx K. Genetic testing and counselling. European Guidance. European Ethical-Legal Papers N<sup>o</sup>3, Leuven ,2007.

Gómez Rivero MC. Los límites del deber del sigilo del médico en las situaciones de riesgo. Especial referencia al ámbito de la genética. Rev Derecho Genoma Hum 2007; 26:43-89.

### Trasplantes

Matesanz R, coord. Documento de consenso español sobre extracción de órganos de donantes en asistolia. Nefrología 1996; 16 (Supl 2): 48-53.

The Ethics Committee of the Transplantation Society. The Consensus Statement of the Amsterdam Forum on the care of the live kidney donor. Transplantation 2004;78(4) :491-2.

Abecassis M, Adams M, Adams P, Arnold RM, Atkins CR, Barr ML, et al. Consensus Statement on the live organ donor. JAMA 2000;284 (22):2919-26.

O'Hara JF, Bramstedt K, Flechner S, Goldfarb D. Ethical issues surrounding high-risk kidney recipients: implications for the living donor. Prog Transplant 2007;17(3):180-2.

Mazaris EM, Warrens AN, Papalois VE. Ethical issues in live donor kidney transplant: views of medical and nursing staff. Exp Clin Transplant 2009;7(1):1-7.

## CAPÍTULO III

### Información sanitaria no asistencial

Manzanera R, Busquets JM, Arisa JR, Torralba L. Los derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la atención sanitaria en Cataluña. Rev Calid Asist 2005; 20 (6): 306-310.

### Información sanitaria particular, verbal y documental

González Pérez R, Gijón Sánchez MT, Escudero Carretero MJ, Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC, Ruiz Azarola A. Perspectivas de la ciudadanía sobre necesidades y expectativas de información sanitaria. Rev Calid Asist 2008;23(3):101-8.

### Expresión, opinión y disconformidad

Nebot Adell C, Baqués Cavallé T, Crespo García A, Valverde Caballero I, Canela-Soler J. La opinión de los usuarios como oportunidad de mejora en atención primaria. Aten Primaria 2005;35(6):290-294.

González Lombide E, Retes Saratxaga A, Odriozola Yarza N, Lapuente Heppe I. Metodología para conocer las demandas de los usuarios. Resultados 2004. Aten Primaria 2006; 37 (8): 460-465.

Rodríguez-Fernández J, Martínez JR, Montserrat-Capella D, Sainz A, Cebrián M, García- Artiaga C, Muñoz V. Utilización de la opinión de los pacientes para la mejora: 5 años de seguimiento (2001-2005). Rev Calidad Asistencial 2008; 23(2):57-64.

## CAPÍTULO IV

### Información, consentimiento, toma de decisiones, voluntades anticipadas

Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. Consentimiento informado. Med Clin (Barc) 2001; 117(3): 99-106.

Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. Aten Primaria 2003;32(1):30-35.

Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Júdez Gutiérrez J. De las voluntades anticipadas o instrucciones previas a la planificación anticipada de las decisiones. Nure Investigation 2004; 5:1-9.

Couceiro A. Dinámica de la decisión clínica ¿Hay métodos que ayuden a incorporar los valores del paciente en la toma de decisiones clínicas? JANO 2005; 1581:86-88.

Barrio Cantalejo I, Simón Lorda P. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. *Rev Esp Salud Pub* 2006; 80(4):303-315.

Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar* 2006; 29 (Supl.3): 19-27.

Martínez K. Los documentos de voluntades anticipadas. *An Sist Sanit Navar* 2007; 30 (Supl.3): 87-102.

Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. El caso de Inmaculada Echevarría: implicaciones éticas y jurídicas. *Med Intensiva* 2008;32(9):444-451.

Simón Lorda P. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2008; XXVIII (102): 327-350.

González Pérez R, Gijón Sánchez MT, Escudero Carretero MJ, Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC, Ruiz Azarola A. Perspectivas de la ciudadanía sobre necesidades y expectativas de información sanitaria. *Rev Calidad Asistencial* 2008;23(3):101-8.

Simón Lorda P, Tamayo Velázquez MI, Barrio Cantalejo IM. Advance directives in Spain. Perspectives from a medical bioethicist approach *Bioethics* 2008 ;22(6):346-54.

Antolín A, Ambrós A, Mangirón P, Alves D, Sánchez M, Miró O. Grado de conocimiento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. *Rev Clin Esp* 2010;210(8):379–388.

Couceiro Vidal A, Pandiella A. La EPOC: un paradigma para el uso de directivas previas y la planificación anticipada de decisiones. *Arch Bronconeumol* 2010; 46(6):325–331.

Comité de Bioética de Catalunya. Recomendaciones del Comité de Bioética de Catalunya ante el rechazo de los enfermos al tratamiento. Barcelona, 2010.

Tamayo Velázquez MI, Simón Lorda P, Villegas Portero R, Higuera Callejón C, García Gutiérrez JF, Martínez Pecino F, Barrio Cantalejo IM. Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Educ Couns* 2010; 80 (1): 10-20.

Ruiz Moral R. La participación del paciente en la toma de decisiones: cuestiones controvertidas y una propuesta integradora y práctica. *FMC* 2011; 18(4):205-211.

### **Intimidad, confidencialidad y protección de datos**

Locke J. Carta sobre la tolerancia. Madrid: Tecnos, 1985.

Béjar Merino H. La génesis de la privacidad en el pensamiento liberal. *Sistema* 1987; 76:56-70.

Béjar H. El ámbito íntimo. Privacidad, individualismo y modernidad. Madrid: Alianza, 1988.

Lucas Murillo P. El derecho a la intimidad. Reconstrucción del proceso de su formulación jurídico constitucional. En: El derecho a la autodeterminación informativa. Madrid: Tecnos, 1990.

Júdez J, Nicolás P, Delgado MT, Hernando P, Zarco J, Granollers S. La confidencialidad en la práctica clínica: historia clínica y gestión de la información. Med Clin (Barc) 2002;118(1):18-37.

Seoane Rodríguez JA. Ética, Derecho y datos personales. Cuadernos de Derecho Público 2003;19-20:91-130.

Martínez K. Medicina e intimidad. Una visión desde la bioética. Rev Calid Asist 2004; 19(6):416-421.

Bertrán JM, Collazo E, Gérvas J, González Salinas P, Gracia D, Júdez J, Rodríguez Sendín JJ, Rubí J, Sánchez M. Guías de ética en la práctica médica. Intimidad, confidencialidad y secreto. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2005.

Prieto Gil de San Vicente L, Vélez Vélez E, Juan Melero P, López Revuelta Y, Martínez Gala P, Moñino Sainz MA. Conceptualización del derecho a la intimidad del paciente hospitalizado. Nure Investigación 2005; 16.

Iraburu M, Chamorro J, de Pedro MT. Conocimientos, comportamientos y opiniones de los profesionales sanitarios de un hospital en relación a la confidencialidad. An Sist Sanit Navar 2006; 29 (3): 357-366.

Municio JA, Santander F, Andrés M, Pérez A, Núñez A, Elizarán I, Iruin A, Gutiérrez E, Latorre K, Maiz E, López de Gauna P, Martínez S, Izar de la Fuente M, Garikano M, López de Heredia J, Ogueta M y Chueca A. Confidencialidad de la historia clínica. Análisis de la situación actual y áreas de mejora en el uso y manejo de la misma. Investigación Comisionada. Vitoria-Gasteiz. Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco, 2009. Informe OSTEBA nº D-09-03

# ANEXOS

**Anexo I:** Índices de cartas actuales

**Anexo II:** Los fines de la medicina

## ANEXO I: ÍNDICES de CARTAS ACTUALES

### Andalucía (Sin ordenar. Art. 10 y 11):

- Ley de Salud 1998.

### Aragón. Ley de Salud 2002 (Sin ordenar):

- Derechos derivados de la asistencia sanitaria.
- Derechos que tienen su origen en la libre autodeterminación.
- Derechos que parten de la configuración del derecho a la intimidad.
- Derechos que tienen su sede en el derecho a la información como un derecho autónomo. Todos ellos mediatizados por el respeto a la dignidad de la persona.

### Cantabria. Carta de derechos y deberes (Orden) 2009. Sólo dos epígrafes:

- Derechos en relación con la asistencia sanitaria.
- Derechos en relación con el respeto a la autonomía.

### Castilla y León. Ley sobre derechos y deberes. 2003:

- Derechos relativos a la confidencialidad y la intimidad.
- Derechos relativos a la información y participación.
- Derechos relativos a la autonomía de la decisión.
- Derechos relativos a la documentación sanitaria.

### Castilla La Mancha. Ley sobre derechos y deberes. 2010:

- Derechos relativos a la intimidad/confidencialidad.
- Derechos relativos a la información sanitaria: epidemiológica, asistencial y no asistencial.
- Derechos relativos a la autonomía de la decisión.
- Derechos relativos a la documentación sanitaria.
- Derechos relacionados con los servicios asistenciales.

### Extremadura. Ley de Información Sanitaria y Autonomía del paciente. 2005:

- Derechos relativos a la confidencialidad y la intimidad.
- Derechos relativos a la información y participación.
- Derechos relativos a la autonomía de la decisión.
- Derechos relativos a la documentación sanitaria.

### Galicia. Ley de Salud. 2008:

Derechos sanitarios.

Derechos relacionados con la integridad e intimidad de la persona.

Derechos relacionados con el acompañamiento del o la paciente.  
Derechos relacionados con la autonomía de decisión.  
Derechos relacionados con la confidencialidad e información.  
Derechos relacionados con la documentación sanitaria.  
Derechos relacionados con las sugerencias y reclamaciones.  
Derechos relacionados con la prestación de servicios sanitarios por parte del Sistema Público de Salud de Galicia.  
Derechos relacionados con la participación.  
Derechos relacionados con grupos especiales.

### **Islas Baleares. Ley de Salud 2003:**

- Derechos básicos.
- Derechos específicos en los centros asistenciales:
  - Derechos en relación al nacimiento.
  - Derecho a la intimidad y a la confidencialidad.
  - Derecho a la autonomía del paciente.
  - Derecho a la documentación clínica.
  - Derechos de los pacientes que pertenecen a colectivos que merecen una protección especial.
  - Derechos de los enfermos mentales.
  - Derecho a manifestar las voluntades anticipadamente.
- Derechos generales de los usuarios de los servicios públicos.

### **Islas Canarias. Carta de derechos y deberes. (Orden) 2005:**

Sin orden. Son 25 derechos enumerados.

### **La Rioja. Ley de Salud. 2002:**

- Derechos relacionados con la igualdad y la no discriminación de las personas.
- Derechos relacionados con la autonomía de la voluntad.
- Derechos relacionados con la intimidad y la confidencialidad.
- Derechos relacionados con la constitución genética de la persona.
- Derechos relacionados con la investigación y la experimentación científica.
- Derechos relacionados con la promoción y protección de la salud y la prevención de la enfermedad.
- Derechos relacionados con la información asistencial y el acceso a la documentación clínica.
- Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria.
- Derechos relacionados con la información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los ciudadanos.

### **Madrid. Ley de ordenación sanitaria 2001 (Sin orden):**

- Derechos regulados por la ley de Sanidad.
- Derechos de los ciudadanos en relación con el sistema sanitario.

- Instrucciones Previas.
- Información Sanitaria.

### **Madrid. Propuesta legislativa de Carta de derechos y deberes 2004 (desestimada):**

- El derecho a la intimidad.
- El derecho a la igualdad de acceso a las prestaciones sanitarias.
- De los derechos de los ciudadanos en relación con el Sistema Sanitario:
  - El derecho a la información asistencial, terapéutica y epidemiológica
  - El respeto a la autonomía del paciente
- De los otros derechos instrumentales en relación con el Sistema Sanitario de la Comunidad de Madrid.
  - Derecho a la asignación de un médico interlocutor principal
  - Derecho de participación
  - Enfermos terminales.
  - Derecho a formular sugerencias, quejas y reclamaciones
  - Derecho a disponer de una carta de servicios
  - Derecho a conocer la identidad del profesional sanitario
- De los derechos relacionados con la información genética.
- De la no discriminación.
- De la protección de los datos relativos a la información genética.
- De los derechos referidos a la reproducción humana asistida.

### **Murcia. Ley de los derechos y deberes de los usuarios del SSRM. 2009:**

- Derechos relacionados con la promoción de la salud y la atención y asistencia sanitaria.
- Especificidades en relación a colectivos que merecen especial protección (menores, mayores, discapacidad, enfermedad psíquica, crónica, terminalidad, extranjeros).
- Derechos relacionados con la intimidad y confidencialidad.
- Derechos en materia de información y participación sanitaria.
- Derechos relativos a la autonomía de la decisión.
- Derechos en materia de documentación sanitaria.

### **Navarra. Ley Foral de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la CFN. 2010:**

- Derechos relacionados con los servicios asistenciales:
  - A la asistencia sanitaria.
  - A la libre elección de profesional sanitaria.
  - A una segunda opinión médica.
  - A la atención sanitaria en tiempos máximos de demora.
  - A la obtención de medicamentos.
  - Al acompañamiento.
  - A la libertad ideológica, religiosa y de culto.
  - A una asistencia sanitaria de calidad humana y científica.
- Derechos de los colectivos más vulnerables.
- Derechos relativos a la intimidad y confidencialidad:

- Respeto a la confidencialidad de la información relativa a la salud, de los datos genéticos y otros datos personales.
- Derecho a la información sanitaria:
  - La información general.
  - La información asistencial.
- Derechos relacionados con la autonomía de la voluntad:
  - A la libertad de elección y el consentimiento informado
  - A expresar de forma anticipada sus voluntades
  - Relacionados con la investigación y la experimentación científica.
- Derechos en materia de documentación sanitaria:
  - Historia clínica.
  - Otras documentaciones clínicas.

### **País Vasco. Carta derechos y deberes de pacientes LGS 1989**

#### **Valencia. Ley de Derechos e Información al Paciente de la CV. 2003:**

Derechos de información.

Consentimiento informado, derecho a la libre elección y a la autonomía del paciente.

- o Consentimiento informado y libertad de elección.
- o Voluntades anticipadas.

Derechos de documentación.

Derecho a la intimidad.

Derecho de participación.

#### **Derechos y deberes. Observatorio catalán de bioética:**

- Igualdad y no discriminación de las personas.
- Autonomía del paciente.
- Intimidad y la confidencialidad.
- Constitución genética de la persona
- Investigación y la experimentación científicas.
- Prevención y la promoción de la salud.
- Información asistencial y el acceso a la documentación clínica
- Acceso a la atención sanitaria
- Información sobre los servicios de salud y la participación de los usuarios.
- Calidad asistencial.

#### **Carta europea de derechos de los pacientes. 2004:**

- Derecho a medidas preventivas.
- Derecho al acceso a la asistencia sanitaria
- Derecho a la información.
- Derecho al consentimiento.
- Derecho a la libre elección.
- Derecho a la privacidad y confidencialidad.
- Derecho al respeto del tiempo del paciente.
- Derecho al cumplimiento de los estándares de calidad.
- Derecho a la seguridad.

- Derecho a la innovación.
- Derecho a evitar dolor y sufrimiento innecesarios.
- Derecho a un tratamiento personalizado.
- Derecho a reclamar.
- Derecho a la compensación.

**Madrid. Propuesta de los pacientes 2004 (desestimada):**

- Derechos que afectan a la dignidad, a la intimidad de las personas y a la confidencialidad de las actuaciones sanitarias.
- Derechos sobre la autonomía del paciente.
- Derechos relacionados con la información genética.
- Derechos referidos a la investigación y experimentación científicas.
- Derechos referidos a la reproducción humana asistida.
- Derechos relacionados con la prestación de los servicios sanitarios.
- Derechos relativos a la documentación clínica.
- Derechos encaminados a prevenir la enfermedad y proteger la salud.
- Derechos a la información de los servicios sanitarios y participación en la definición de la política sanitaria.
- Derechos de los enfermos terminales.
- Derecho a garantía de calidad en la información de salud contenida en internet.
- Derecho a ser indemnizado por la administración sanitaria en los casos previstos en las leyes.

## ANEXO II. LOS FINES DE LA MEDICINA

Resumen del texto “The Goals of Medicine: The Forgotten Issue in Health Care Reform” Edited by MarkJ Hanson and Daniel Callahan, Washington, DC, Georgetown University Press, 1999 y traducido como: Hasting Cente. Los fines de la Medicina. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas; 2004.

### **Prevenir las enfermedades y lesiones y la promoción y la conservación de la salud**

La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad son valores elementales de la medicina por cuatro motivos:

- Se evitan a las personas enfermedades y lesiones en la medida de lo posible. Ayudar a las personas, especialmente en la infancia, a permanecer sanos es un servicio tan valioso como ofrecer asistencia médica después de una lesión, enfermedad o discapacidad.
- Se reduce la carga económica y la dependencia tecnológica. La menor tasa de morbilidad y de enfermedades crónicas en edades más avanzadas reduce la carga económica que conllevan y puede reducir la dependencia y preponderancia, en ocasiones excesivas, de la alta tecnología y contribuir a reducir la preponderancia de que goza esta última.
- Se aportan beneficios sociales e individuales. Al hacer ver a la profesión médica y al público en general que la medicina abarca mucho más que la salvación y el tratamiento de los ya enfermos, y que los sistemas de asistencia sanitaria van más allá de la “atención al enfermo”.
- Se coordinan labores con otras instituciones sociales y públicas. Cualquier forma sensata de abordar la promoción de la salud va a tener muy presente la importancia de las condiciones de vida existentes (económicas, laborales y sociales) para mejorar el nivel de salud y la prevención de enfermedades, lo cual hace necesaria esa coordinación.

### **Aliviar del dolor y el sufrimiento causados por males**

Aliviar el dolor y el sufrimiento son valores esenciales de la asistencia sanitaria. La mayoría de las pacientes recurren a la medicina para ello. El dolor es una aflicción física que se manifiesta de muchas formas y el sufrimiento nos remite a un estado de preocupación típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad.

En este punto es preciso dedicar especial atención:

- El abordaje de los problemas de salud mental.<sup>7</sup>
- Los trastornos funcionales originados por condiciones sociales dañinas<sup>8</sup>
- La violencia y el maltrato como formas de sufrimiento humano que no guardan relación con la mala salud o la enfermedad.
- Las enfermedades crónicas y las enfermedades terminales que pueden generar un sufrimiento que hace que los pacientes se cuestionen el significado de la vida misma y soliciten una ayuda más allá de la asistencia sanitaria.
- Los cuidados paliativos.
- El enfoque holístico o abordaje integral.
- La terapia psicológica.

### Atender y curar a los enfermos y cuidar a los incurables

El valor sanador de la asistencia médica abarca tanto la curación como los cuidados.

Las personas recurren habitualmente a la medicina porque se encuentran mal, han sufrido alguna lesión o padecen una discapacidad mental o física. Se intenta curarles y hacer que recuperen su antiguo estado de bienestar y normal funcionamiento. Los tratamientos resultan necesarios y aceptables, pero lo más común es que se requieran también cuidados.

La **curación** y los **cuidados** exigen excelencia técnica, capacidad para hablar y escuchar, y también conocimiento de los servicios sociales y asistenciales necesarios para ayudar al paciente y a su familia a afrontar una amplia gama de problemas no médicos<sup>9</sup> que suelen acompañar a su padecimiento.

La rehabilitación es una rama de la medicina moderna que se encuentra en expansión debido al desarrollo de numerosos métodos que permiten a pacientes lesionados o enfermos recuperar funciones vitales y poder reintegrarse a la sociedad.

Las personas más necesitadas de cuidados son aquellas cuyos padecimientos se prolongan en el tiempo independientemente de las medidas médicas que se adopten. El término que se utiliza para abarcar a estas personas ancianas, enfermas crónicas, discapacitadas físicas y psíquicas es el de personas vulnerables.

<sup>7</sup> La disparidad entre la asistencia sanitaria que se presta a los enfermos físicos y la que reciben los enfermos mentales, con frecuencia más limitada, pone de manifiesto un estereotipo difícil de erradicar: que la enfermedad mental es menos importante que la enfermedad física. De hecho, el padecimiento de un trastorno mental puede implicar el mismo grado de sufrimiento y discapacidad que los males de índole física.

<sup>8</sup> Resulta imprescindible que, dentro del ámbito sanitario, se comprenda bien la diferencia entre la enfermedad de origen orgánico y el trastorno funcional que puede resultar de unas condiciones sociales dañinas.

<sup>9</sup> Un padre enfermo incapaz de cuidar de sus hijos como es debido puede sufrir mucho más por esa situación que directamente a causa de su enfermedad; al igual que el cónyuge que cuida al enfermo con Alzheimer puede necesitar tanta ayuda como el propio paciente.

## Evitar la muerte prematura y buscar la muerte tranquila

Es un valor esencial de la asistencia médica la lucha contra la muerte en muchas de sus manifestaciones y este deber ha de equilibrarse con la aceptación de la muerte como el destino de todos los seres humanos.

Muerte prematura<sup>10</sup> es la que ocurre cuando una persona muere antes de haber tenido la oportunidad de experimentar las principales posibilidades que ofrece un ciclo de vida característicamente humano: la oportunidad de buscar y adquirir conocimientos, establecer relaciones cercanas y afectivas con otros, ver a los hijos u otras personas a su cargo llegar a adultos y hacerse independientes, poder trabajar o desarrollar los talentos individuales de otras maneras y perseguir las metas en la vida y, en general, tener la oportunidad y capacidad de desarrollarse como persona.

Dentro de un ciclo de vida individual, una muerte puede ser prematura si, incluso a una edad avanzada, la vida pudiese preservarse o alargarse sin acarrear grandes problemas para el individuo o la sociedad.

Muerte tranquila: puede definirse como una en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que al paciente nunca se le abandone ni descuide y en la que los cuidados se consideren igual de importantes para los que no vayan a sobrevivir como para los que sí. Es una prioridad la creación de unas circunstancias clínicas que favorezcan una muerte tranquila.

Es la muerte en el momento equivocado (demasiado pronto en la vida), por las razones equivocadas (cuando se puede evitar o tratar médicamente a un coste razonable) y la que llega al paciente de una forma equivocada (cuando se prolonga demasiado o se sufre pudiéndose aliviar) la que constituye propiamente un enemigo.

### Otros fines asistenciales aceptables del conocimiento médico:

Mientras que el uso aceptado y normal de la medicina tiene como fin la salud, sus técnicas pueden utilizarse para lograr objetivos que no tienen que ver directamente con la misma:

**Salud reproductiva y sexual:** uso de técnicas médicas en la salud reproductiva incluidos el embarazo, la anticoncepción, la esterilización y la IVE. Su objetivo general es entregar a hombres, mujeres y parejas el control sobre sus propias capacidades reproductivas. De este modo se pueden satisfacer fines sociales, además de individuales.

<sup>10</sup> La noción de muerte "prematura" es relativa, puesto que depende de las circunstancias históricas y culturales y de las técnicas, las tecnologías y los conocimientos médicos disponibles, pero puede definirse en cada momento teniendo en cuenta esas premisas.

**Medicina forense:** uso de técnicas médicas, conocimientos psiquiátricos, técnicas de ADN en la identificación de huellas digitales y fluidos corporales al servicio de la justicia y elaboración de informes periciales y documentos médico-legales.

**Medicina predictiva:** los conocimientos genéticos se encuentran en un nivel de desarrollo tan avanzado que resulta posible obtener información predictiva razonablemente fiable con el fin de alcanzar un mayor conocimiento de la propia persona o de elaborar posibles estrategias preventivas: pero hay que esperar también que pueda haber usos inaceptables que habrá que evitar.

**Investigación:** Investigar con usuarios, sus muestras y/o sus datos: seguir generando conocimientos sobre salud pública, modelos asistenciales y biomedicina requiere actualmente de la participación informada y consentida de los usuarios del sistema sanitario.

**CARTA DE  
DERECHOS Y  
DEBERES  
DE LA CIUDADANÍA  
EN EL SISTEMA  
SANITARIO VASCO  
PROPUESTA  
2013**