

Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad

Pablo Hernando

Director de los Servicios de Atención al Cliente. Corporació Sanitària Parc Taulí. Sabadell. Barcelona. España.

Correspondencia: Pablo Hernando.

Director de los Servicios de Atención al Cliente. Corporació Sanitària Parc Taulí.

Parc Taulí, s/n. 08208 Sabadell. Barcelona. España.

Correo electrónico: PHernando@cspt.es

Resumen

Los derechos de los pacientes nacen como una cuestión de calidad desde la perspectiva de los propios usuarios en Estados Unidos, un entorno cultural que no es el nuestro. Esta diferencia contextual marcó dificultades en la implantación y comprensión de los derechos de los pacientes en nuestro país.

Los derechos de los pacientes son la especificación de los derechos humanos en el ámbito de la gestión del propio cuerpo y se convierten en un derecho humano más. Un derecho que destaca por encima de los demás es el del consentimiento informado. La evolución de este derecho ha tenido y tiene dificultades en su implantación y se suele entender más como una finalidad formal de determinada documentación que como una exigencia de calidad (de proceso).

Una evolución posible cabe pensarla en la concreción del derecho a una muerte digna (eutanasia, suicidio asistido) así como en la especificación de las prestaciones del sistema público de salud.

Palabras clave: Derechos de los pacientes. Calidad. Consentimiento informado.

Introducción

Los derechos de los pacientes y la calidad están estrechamente ligados desde su origen. En efecto, el movimiento de los derechos de los pacientes emergió de la National Welfare Rights Organization (NWRO). Desde 1966 hasta 1975 esta organización se distinguió en los Estados Unidos en la reivindicación y defensa de los ciudadanos que recibían ayuda social del estado intentando mejorar su situación y tratando de evitar su estigmatización social¹. Aunque un poco específico, era una movimiento de consumidores, de usuarios. En 1969 se estima que unas 22.000 familias de toda la nación estadounidense, mayoritariamente de color, eran miembros de este movimiento. Pues bien, este movimiento de carácter asociativo fue invitado por la Joint Commission (JCHO) en 1969 a "... sugerir cambios en los estándares para la acreditación de hospitales"². Hay que recordar que en el sistema de salud estadounidense los ciudadanos tienen acceso a un de-

Abstract

Patients' rights first arose as a question of quality from the perspective of users themselves in the United States, a cultural environment that differs from our own. This contextual difference led to difficulties in implementing and understanding patients' rights in Spain.

Patients' rights are the specification of human rights in the management of the patient's own body and are one more human right. The most salient right concerns informed consent. This right has been, and continues to be, difficult to implement and is usually understood as a formal goal of certain documentation rather than as a demand for quality (of process).

Possible future developments may involve concrete guidelines on the right to die (euthanasia, assisted suicide), as well as specification of the benefits of the public health system.

Key words: Patients' rights. Quality. Informed consent.

terminado tipo de prestaciones en función de su bajo nivel de renta (Medicaid) o edad (Medicare). Cabe suponer que buena parte de los afiliados a la NWRO eran usuarios de este tipo de asistencia. Cabe también suponer que la acción de la JCHO no era totalmente desinteresada, pues los centros asistenciales, para poder ofrecer asistencia a cargo del Estado y recibir sus correspondientes ingresos, debían estar acreditados por la JCHO. Lo anterior dio lugar a que en el *Manual de Acreditación de Hospitales* de la JCHO de 1971 se recogiese por primera vez la cuestión de los derechos de los pacientes, concretamente en su preámbulo³. Esta primera referencia era de *amplio espectro*, pues se refería a cuestiones tales como recibir una asistencia humana y equitativa independientemente de la raza, el color, la religión, el origen o la forma de pago. Del mismo modo contenía referencias a la confidencialidad y el consentimiento informado.

Jonsen comenta que la NWRO respondió a la oferta de la JCHO "... acaso con consternación de la JCHO...", pues

seguramente no se lo esperaba. En efecto, el reconocimiento de los derechos de los pacientes ha significado un cambio copernicano en el ámbito sanitario y una de las razones principales, si no la principal, del surgimiento de la bioética⁴. Este cambio copernicano culmina, en el ámbito de la gestión del propio cuerpo, la revolución liberal y democrática de hace dos siglos en el ámbito civil. Los derechos de los pacientes son derechos humanos, con todo lo que ello conlleva.

El 1972, la American Hospital Association adaptó la Carta de Derechos de los Pacientes que poco a poco va germinando diversa legislación positiva en los Estados Unidos, en donde cabe destacar la culminación que supone la Ley de Autodeterminación del Paciente (Patient Self-Determination Act, PSDA, en 1991). Ya lo veremos más adelante, pues este proceso se ha repetido de forma parecida en España. En mi opinión, la Ley Básica de Autonomía del Paciente también ha significado el paso esencial en el reconocimiento del derecho más importante de los pacientes: el derecho a la información.

De este breve recordatorio, de su inicio en Estados Unidos, es de destacar:

- Que nacen como exigencia de los consumidores (usuarios) en un entorno que no es el nuestro.
- Que son requerimientos de calidad reconocidos por los proveedores y acreedores de la asistencia.
- Que los derechos de los pacientes son la especificación de los derechos humanos en la gestión del propio cuerpo, especialmente del derecho humano a la libertad de conciencia que tiene su correlato en el derecho del paciente con más trascendencia: el del consentimiento informado.

Sin las tres cuestiones previas, creo que no se puede entender el rechazo y extrañamiento que suponen estos derechos para profesionales y pacientes en nuestro país. Vayamos a explicarlo con detenimiento. Como señala Gracia⁵, el proceso de formulación legal de los derechos de los pacientes en España comenzó de modo poco afortunado. Hubo un primer intento, en 1978, en forma de Real Decreto, que se declaró nulo por sentencia del Tribunal Supremo y hubo que esperar a 1986 para que la Ley General de Sanidad en su artículo 10 recogiese la tabla de derechos. En el año 1986 dispusimos, pues, de una Ley que positivizaba los derechos de los pacientes. En Cataluña, sin embargo, dos años antes ya se había publicado el *Opúsculo de derechos del enfermo usuario del hospital*⁶ a iniciativa del Departamento de Sanidad de esta comunidad autónoma. Como ha ocurrido más tarde con la Ley básica, Cataluña se adelantaba a este reconocimiento.

Independientemente de la cuestión tecnicolegal, que no estoy capacitado para analizar, he hablado al principio de rechazo y extrañamiento. ¿Por qué? Por algunas de estas razones:

- Nuestro sistema sanitario no es el sistema sanitario estadounidense en que el acceso a los bienes sanitarios está en función de la primacía de la libertad sobre la equidad. En aquel entonces nuestros pacientes no eran *consumidores o usuarios*, concepto que se importó, a mi modo de ver, de for-

ma errónea. Eran, todavía, beneficiarios. Otra cuestión es que no sean ahora consumidores o usuarios. Tampoco existía una exigencia social de formulación de estos derechos.

- Descubrir la pluralidad es una tarea costosa, difícil, con exigencia de raíces históricas de tradición en el código múltiple del que sólo acabábamos de salir en 1986. Hasta entonces, sólo había una religión, un partido político, un sindicato o una autoridad para las decisiones sobre cuestiones de salud: el sanitario. Estábamos inmersos en el código único. Sin embargo, desde entonces hemos progresado mucho.

- Es obvio que el reconocimiento de estos derechos en nuestro entorno no se estimó como cuestión de calidad.

Las unidades de atención al paciente surgieron de la mano del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria⁷, antesala de la Ley General de Sanidad. Como responsable de una de estas unidades pude ver, a veces *padecer*, en primera persona este extrañamiento por parte de los profesionales. Muchos se sentían discriminados injustamente con el reconocimiento de los derechos y les faltaba esa capacidad empática, tan importante en los profesionales de la salud, que les hubiese permitido reconocer al paciente como "... el mejor guardián de su propia salud, sea física, mental o espiritual"⁸. De todas formas, nadie les había formado en ello.

Como he tratado de evidenciar antes, se produjo una importación de los derechos sin que existiese el acervo sociocultural, en profesionales y pacientes, que sustentase la nueva realidad. Para muchos profesionales la declaración de los derechos fue una mera operación de *marketing* propia de la nueva generación que gestionaba los centros. En este sentido, el avance de estos casi 20 años ha sido lento, pero no cabe duda que también ha sido real. Los derechos de los pacientes se respetan hoy mucho más que en el año 1986, aunque los pacientes desconocen en gran parte sus derechos básicos como pacientes⁹.

Un derecho clave: el consentimiento informado

Si los derechos de los pacientes son una especificación de los derechos humanos en el ámbito de la gestión del propio cuerpo, uno de los derechos humanos básicos es el de la libertad de conciencia, que, trasladado al ámbito sanitario, se convierte en el reconocimiento del consentimiento informado.

El derecho al consentimiento informado se convierte en la herramienta para ejercitar el principio de autonomía. De hecho, en uno de los documentos fundacionales de la bioética, el Informe Belmont, el consentimiento informado se reconoce como la consecuente aplicación práctica del reconocimiento del principio de respeto a las personas.

La Ley 41/2000 se ocupa específicamente de este derecho. Su título es muy indicativo: "Básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica". La nueva norma suple la carencia de regulaciones anteriores. El sustrato legal ahora es máximo y las garantías, para el acceso a la información y así ejercer el derecho de autodeterminación, son más efectivas. Esta nueva regulación era, sin duda, necesaria

y es símbolo de cambio de "... las estructuras sociales, culturales, políticas, legales y profesionales que amparaban el paternalismo tradicional..."¹⁰. Sin embargo, y aquí recupero el hilo de la calidad, todavía nuestros profesionales no identifican el cumplimiento del consentimiento informado como una obligación de calidad, sino como una obligación meramente legal. A modo de ejemplo, ha habido que esperar hasta mucho más tarde para que surjan documentos en que se reconozcan algunas de estas cuestiones, en concreto la del consentimiento informado, como una cuestión de calidad¹¹. Lo más grave es que ahora, casi 20 años después de la Ley General de Sanidad, en muchos foros profesionales estas cuestiones todavía no son consideradas como temas de calidad, en todo caso obligaciones jurídicas características de medicina defensiva.

Esta evolución parece calcada de la sucedida en Estados Unidos, donde muchos de los sanitarios norteamericanos habían claudicado por motivos estrictamente legales. Efectivamente, no parece reconocerse todavía el consentimiento como un ejercicio de calidad. Ahora, la calidad de los actos sanitarios impone no sólo que las actuaciones técnicas sean las adecuadas, sino que el paciente esté debidamente informado y consienta su realización. En caso contrario, la acción no sólo no tendrá la calidad exigible, sino que será legalmente punible. Lamentablemente en la comprensión de lo que significa esta nueva situación se ha avanzado poco. Se confunde proceso de información con formularios de consentimiento, y el medio que representan los formularios se perverte en un fin. Una obligación legal ha de nacer de una obligación moral. Así constatamos que algunas evaluaciones sobre el cumplimiento del consentimiento se reducen a la presencia y cumplimentación de los formularios correspondientes.

La evolución a favor de la promoción de la autonomía de los pacientes es irreversible. En manos de los profesionales sanitarios está evitar que el proceso de consentimiento sea una historia de sentencias judiciales. Ha de ser promovido como bien interno¹² propio de la práctica de la profesión.

Una posible evolución

¿En qué medida se podía haber avanzado más? La Organización Mundial de la Salud realizó en 1994 un documento para la promoción de los derechos de los pacientes¹³ en que propone toda una serie de acciones en este sentido. Éstas son:

- Legislaciones o regulaciones, especificando los derechos y las responsabilidades de los pacientes, profesionales e instituciones sanitarias.
- Códigos deontológicos, declaraciones de grupos de pacientes o de grupos representativos de ciudadanos.

En el caso de los códigos deontológicos también es destacable el avance realizado, aunque no deja de sorprender que no se incluya un epígrafe con el título de los derechos de los pacientes¹⁴ en las diferentes formulaciones deontológicas, aunque ello no significa que no se le reconozcan derechos de forma explícita.

- Trabajar conjuntamente pacientes y profesionales sanitarios reconociendo la distinción entre ciudadano y la participación como usuario.

- Apoyo gubernamental en el establecimiento y funcionamiento de organizaciones no gubernamentales en el campo de los derechos de los pacientes.

- Realización de conferencias con la participación de las diferentes partes para avanzar en la comprensión compartida de los derechos.

- Implicar a los medios de comunicación en la información al público, estimulando un debate constructivo y una conciencia sostenida de los derechos y responsabilidades de los pacientes y usuarios y sus órganos representativos.

- Mejorar la formación en habilidades de comunicación para los profesionales de la salud, ya sea para pacientes como para grupos de usuarios, para conseguir el desarrollo de una adecuada comprensión de las perspectivas y el rol de todas las partes.

- Promocionar la investigación de la evaluación y documentación de la efectividad de las normas legales u otras acciones realizadas en diferentes contextos y países.

En resumen, se trata de progresar en cuatro aspectos:

1. El avance en las normas legislativas o en formulaciones deontológicas: como ya se ha señalado antes, la promulgación de la ley básica es un avance esencial en el derecho más importante. Es de destacar que en las diversas comunidades que configuran nuestro estado la tabla primigenia de derechos que aparecía en la Ley General de Sanidad se ha ampliado y dado a conocer ampliamente a sus ciudadanos. En la misma línea cabe situar la declaración programática sobre los derechos de los pacientes realizada por el Departamento de Sanidad de la Generalitat de Catalunya en 2002, en la que se configura de forma muy amplia un gran número de derechos¹⁵. Y no puede dejar de citarse, por su máxima importancia, el 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 por ser el documento de mínimos de nuestro entorno cultural y geográfico.

2. Hacer partícipes a los ciudadanos. Un excelente ejemplo es la reunión realizada en Barcelona en 2003 y su consiguiente declaración. Hay que poner en marcha actividades imaginativas que permitan una participación más efectiva de los pacientes, ya sea asociaciones o ciudadanos. Un ejemplo pudiera ser la participación de los miembros *legos* en los comités de ética asistencial y de investigación o la realización de grupos focales para conocer las expectativas en torno a la atención recibida.

3. La formación también se configura como una de las cuestiones principales. Es necesaria una mayor formación de los profesionales sobre los derechos de los pacientes, no sólo como obligación legal sino como obligación moral. No sólo una formación sobre el *qué* de los derechos, sino también sobre el *cómo*: las habilidades de comunicación. También es necesaria una formación para los ciudadanos; del mismo modo que se forma en derechos humanos en diversas etapas

de la educación obligatoria, se debería también ofrecer formación sobre los derechos de los pacientes, puesto que también son derechos humanos. Ello redundaría en una formación de la responsabilidad para la toma de decisiones sanitarias.

4. Una última cuestión es la evaluación. ¿Se cumplen realmente los derechos? Se tratará en último término una evaluación de calidad moral de la atención ofrecida en nuestros centros sanitarios. Muchos modelos, ya sea de acreditación o certificación, incluyen dentro de sus estándares este tipo de cuestiones¹⁶.

¿Y sobre qué derechos se puede concretar este progreso? El derecho al consentimiento informado no es el único derecho de los pacientes. Efectivamente, como señala Gracia, hay otros derechos, pero el de la libertad de conciencia-consentimiento informado ha eclipsado hasta ahora a los otros.

Cabe prever que la evolución más inmediata se produzca en la concreción del derecho a la *buena muerte*. De este derecho cabe distinguir varios contenidos¹⁷:

- Recibir, si se desea, tratamientos curativos o claramente beneficiosos.
- Rechazar, si se desea, todo tipo de tratamientos.
- Conocer, si se desea, la verdad acerca de su diagnóstico, pronóstico y tratamientos posibles, así como los riesgos y beneficios de cada uno de ellos.
- Recibir, si se desea, los cuidados necesarios para vivir confortablemente el proceso de enfermedad y muerte.
- Recibir, si se desea, tratamiento correcto del dolor físico, alivio del dolor psicológico y apoyo adecuado para el dolor espiritual.
- Vivir, si así lo demanda, familiar y comunitariamente el proceso de enfermedad y la muerte, y a recibir los apoyos psicosociales para ello.
- En última instancia, escoger, si lo desea, el momento y forma en que se produce la muerte.

Buena parte de estos contenidos están aceptados, aunque su realización efectiva dista de ser la deseada. El último punto de los contenidos presentados es el que se presta a un mayor debate. Cabe pensar en una posible regulación de la eutanasia y el suicidio asistido a medio plazo. El avance en este tema dependerá en buena medida del progreso en los cuatro aspectos mencionados anteriormente.

Otro progreso deseable sería la necesaria mayor concreción de la cartera de servicios de la sanidad pública. Su concreción genera inequidades por la limitación de recursos, que siempre serán escasos. Si hay un principio en bioética de reconocida jerarquía, cuando entra en conflicto con los demás, es el principio de justicia, y la concreción demandada es un ejemplo preciso.

Bibliografía

1. Disponible en: http://www.arc.org/C_Lines/CLArchive/story_3_3_09.html [accedida el 1/11/04].
2. Jonsen AR. The birth of bioethics. New York: Oxford University Press; 1998.
3. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Ethical Issues and Patient Rights. Illinois: JCHO; 1998.
4. Gracia D. Derechos y deberes de los usuarios en el sistema nacional de salud. En: Libro de Actas del IV Congreso "Derecho y Salud". San Sebastián: Asociación de Juristas de la Salud; noviembre de 1996.
5. Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema; 1989.
6. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Opuscle dels Drets dels Malalts Usuaris de l'Hospital. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social; 1984.
7. Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo; 1984.
8. Mill JS. Sobre la libertad. El utilitarismo. Barcelona: Orbis; 1980.
9. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. Seminario sobre los Derechos de los pacientes; Barcelona, 20-21 de mayo de 2003.
10. Simon P. Bioderecho y medicina: una cooperación necesaria. La experiencia española desde los nuevos desarrollos legislativos. La perspectiva del clínico En: VI Ateneo de Bioética. Instituto de Bioética; Madrid, 5 de febrero de 2003.
11. Asociación Española de Cirujanos. Guía sobre consentimiento informado. Madrid: Editores Médicos; 1998.
12. Cortina A. Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones. En: Libro de Ponencias del II Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Barcelona; 1997.
13. World Health Organization. Regional Office for Europe. A Declaration on the promotion of patients' rights in Europe. En: European Consultation on the rights of patients. Amsterdam, 20-30 March; 1994.
14. Código Deontológico de 1999 de la Organización Médica Colegial [consultada el 1/11/04]. Disponible en: <http://www.cg-com.org/pdf/Codigo.pdf>
15. Consultada el 1/11/04. Disponible en: www.gencat.net/dep-san/units/sanitat/html/ca/drets/index.html
16. Simon P, editor. La ética de las organizaciones sanitarias. Madrid: Tricastela; 2005.
17. Simon P, Couceiro A. Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis. En: Urraca S, editor. Eutanasia Hoy: Un debate abierto. Madrid: Noesis; 1996.