

## PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE

Coordinador de la serie: J. Gené Badia

# Los derechos del paciente en perspectiva

María Dolores Navarro Rubio<sup>a</sup>, Giovanna Gabriele Muñiz<sup>b</sup> y Albert J. Jovell Fernández<sup>c</sup>

## Introducción

Con independencia de la amplia terminología existente en materia ética y legal, los derechos de los pacientes tienden a configurar un espacio propio de socialización como respuesta ciudadana a la necesidad del paciente de ser protegido por el propio sistema sanitario, no tanto como receptor pasivo sino a través de su propia implicación como actor, agente y titular de derechos y deberes<sup>1</sup>. Este fenómeno de socialización de los derechos por parte del paciente surge como producto de un vacío existente en el campo de las ciencias de la salud, hecho explícito por diferentes autores<sup>2,3</sup>, así como del trabajo realizado por las asociaciones de pacientes y la sociedad civil en el reconocimiento de estos derechos.

## El nuevo modelo de paciente

Podría decirse que la relación establecida a través de los años entre el profesional sanitario y el paciente ha sido, en parte, asimétrica<sup>4</sup>. Con el paso del tiempo y unido a la evolución experimentada por la ciudadanía, la relación médico-paciente ha cambiado en algunos aspectos. Hoy día, la población tiene acceso a un gran volumen de información sobre salud, proporcionada no sólo por los profesionales sanitarios, sino obtenida también a través de otros canales, como son las asociaciones de pacientes, los medios de comunicación o internet<sup>5</sup>. A su vez, el ciudadano medio actual ha adquirido un nivel de formación más elevado al de hace décadas y entiende su salud como un bien individual ante el que puede tomar sus propias decisiones.

## Puntos clave

- La relación entre el profesional sanitario y el paciente está cambiando.
- Los ciudadanos entienden la salud como un bien individual.
- El proceso de toma de decisiones en salud se ha de realizar con la participación de los pacientes.
- Información de calidad y formación en salud son imprescindibles para garantizar la participación de los pacientes.
- Es necesario seguir profundizando en el área de los derechos y los deberes de los pacientes.

De esta forma, la relación establecida entre médico y paciente pasa a ser más colaboradora, apareciendo la figura del paciente informado<sup>6,7</sup>. En la tabla 1 se señalan las características de la comunicación entre profesional sanitario y paciente en el momento de la consulta, que permite a ambos la colaboración en el proceso de toma de decisiones sobre la conducta a seguir.

El paciente informado es una persona que se responsabiliza y se implica en cuidar su salud. Se trata de un paciente consciente de su enfermedad o situación, comprometido para mejorar su condición clínica y su calidad de vida, y que suele cumplir mejor con el tratamiento indicado. Colabora más con los profesionales que lo tratan y, siendo de esta forma «experto», puede ayudar a otros pacientes a formarse y a contribuir a la mejora de los servicios sanitarios<sup>8</sup>.

## Formas de participación del paciente

La participación del paciente ha ido evolucionando progresivamente hacia el concepto de «democracia sanitaria»<sup>9</sup>. En la actualidad, y fruto del creciente interés de la población por aspectos relacionados con su propia salud, son cada vez más numerosos los ejemplos de participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones, tanto en relación con las administraciones públicas como de las sociedades científicas o los centros sanitarios<sup>10</sup>. Tras la idea de participación se establece el nuevo papel representado por parte de los ciudadanos/pacientes como grupos de opinión cuali-

<sup>a</sup>Presidenta del Fòrum Català de Pacients. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

<sup>b</sup>Directora del Foro Español de Pacientes. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

<sup>c</sup>Presidente del Foro Español de Pacientes. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

No existen conflictos de interés.

**Palabras clave:** Derechos y deberes de los pacientes. Participación de los pacientes. Nuevo modelo de paciente.

Correspondencia: M.D. Navarro.  
Fundació Biblioteca Josep Laporte.  
Sant Antoni María Claret, 171. 08041 Barcelona. España.  
Correo electrónico: Mariadolors.navarro@uab.es

Manuscrito recibido el 10 de diciembre de 2007.  
Manuscrito aceptado para su publicación el 10 de diciembre de 2007.

TABLA  
1Elementos característicos de la comunicación  
que se establece en la consulta médica

Comunicación en la consulta: intercambio de información	
Del profesional al paciente	Del paciente al profesional
Obtener información sobre qué le ocurre al paciente	Proporcionar información sobre lo que le ocurre
Desarrollar un plan diagnóstico/terapéutico	Desarrollar un plan de preguntas o aspectos que no hayan quedado claros o sobre los que necesite más información
Proporcionar información al paciente respecto a lo que debe hacer	Obtener información respecto a los pasos a seguir a continuación

ificados para incidir en la administración y en la atención sanitaria.

De acuerdo con el Consejo de Europa, se ha de diferenciar entre participación ciudadana y participación del paciente. Así, la primera se basa en los derechos de la ciudadanía como representante de una comunidad en la que la salud es un derecho social. En cambio, la participación del paciente se entiende como un hecho vinculado al propio individuo y a su libertad de elección en un sistema sanitario proveedor de servicios<sup>11</sup>.

Sin embargo, no siempre la población está capacitada para participar en la toma de decisiones. La participación requiere una actitud, un interés y, sobre todo, una formación que permita a la persona conocer el campo de actuación, las perspectivas, las alternativas y las posibilidades ligadas al hecho mismo de participar en aspectos relacionados con la salud. En este sentido, son cada vez más numerosas las experiencias llevadas a cabo para capacitar y formar al paciente sobre participación en el proceso de toma de decisiones, individual o colectivo<sup>12</sup>.

### Derechos y deberes del paciente

Los aspectos de protección y defensa de los pacientes que existen en la actualidad se han ido consolidando de forma progresiva, en especial mediante la creación de un marco normativo y legislativo acorde con la modernización del sistema sanitario<sup>13</sup>.

Así, mediante la elaboración del documento consultivo de la Organización Mundial de la Salud (Declaration of the promotion of patients' rights in Europe), se inició una campaña de promoción de los derechos del paciente con la realización de estudios europeos, que llevó a la redacción de un documento clave en el desarrollo e implementación de políticas sanitarias relacionadas con los derechos del paciente<sup>3</sup>. Se establece así un entorno de participación ciudadana en el sistema sanitario basado en el derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de calidad e igual para todos<sup>14</sup>. A partir de dicho documento se reconoce el papel fundamental de la ciudadanía y de las organizaciones de pacientes y consumidores como representantes de los intereses de los usuarios en temas de salud.

Sin embargo, y aunque la protección y la defensa del paciente se han contemplado en numerosas fuentes documentales sanitarias (leyes, proyectos de ley, planes de

salud y programas sanitarios, entre otras), la voluntad de adaptación de cartas de pacientes aparecida desde las últimas décadas constata dos hechos. Por un lado, la progresiva socialización, democratización y pluralidad de la sanidad a través de los diversos agentes sanitarios, junto a la toma de conciencia de una población cada vez más activa en materia

sanitaria. Por otro, la insuficiencia del marco legal como referente de una realidad social compleja y cambiante<sup>15,16</sup>, y, aunque es cierto que los derechos de los pacientes han sido comúnmente aceptados desde un punto de vista teórico, en la práctica esto no ha sido siempre así.

De hecho, a diferencia del carácter uniforme y universal de los derechos humanos, la especificidad del derecho sanitario y de los derechos del paciente en relación con la enfermedad que presenta y su grado de cronicidad ha contribuido a generar cartas fundamentadas en derechos comunes o genéricos y, a la vez, con un alto grado de especificidad en enfermedades no tan reconocidas por la legislación sanitaria o con un menor impacto en los medios de comunicación. Se amplía así el concepto de derechos de los pacientes para vincularse a criterios no estrictamente sanitarios, sino también culturales, sociales, éticos y políticos.

Al mismo tiempo, e independientemente de la diversidad de sistemas sanitarios existente, factores como el turismo, la migración o la propia movilidad de los pacientes, desembocan en una nueva dimensión de los derechos cada vez más internacional<sup>17</sup>. En la tabla 2 se enumeran algunos de los criterios considerados en la valoración de los derechos y deberes de los pacientes, entre los que se sitúan el respeto a los derechos humanos y a los valores en la atención sanitaria, información respecto a los servicios sanitarios y el mejor modo de utilizarlos, información sobre el consentimiento informado, confidencialidad y privacidad o cuidado y tratamiento, entre otros.

Las cartas y declaraciones de derechos del paciente o de los usuarios de la sanidad representan el marco de referencia más específico en este sentido. La importancia de estos documentos reside no sólo en la definición y demarcación de la defensa y protección de los pacientes en relación con el sistema sanitario, sino también en la formulación de las responsabilidades del propio sistema respecto al paciente. En la tabla 3 se resume el contenido que aparece en la mayor parte de cartas de derechos y deberes de los pacientes en el mundo.

Sin embargo, y a pesar del gran avance conseguido en relación con los derechos de los pacientes, son numerosos los estudios realizados que ponen de relieve el aún elevado grado de desconocimiento de los derechos y deberes con que cuentan los pacientes hoy en día<sup>18</sup>. El área de los derechos de los pacientes constituye una materia, por naturaleza compleja,

TABLA  
2Criterios utilizados en el estudio  
de los derechos de los pacientes

Respeto a los derechos humanos
Respeto a la persona
Autodeterminación
Integridad y seguridad física y mental
Valores morales, culturales y religiosos
Protección de la salud
Información en salud
Estado de salud
Derecho a no saber
Elegir un representante
Segunda opinión
Identidad de los profesionales
Resumen escrito de su situación
Consentimiento informado
Confidencialidad y privacidad de la información y de la propia persona
Cuidados y tratamiento
Asistencia médica
Calidad de la atención
Seguimiento
Libertad de elección del tratamiento (en caso necesario)
Trato digno
Elegir y cambiar de profesional
Recibir el apoyo de la familia
Cuidado terminal y muerte digna

TABLA  
3Contenido de las cartas de derechos y deberes  
de los pacientes

Derechos	Deberes
A la autonomía	Cuidar de la propia salud
A ser tratado con respeto	Informar al profesional
A la intimidad	Utilizar bien (hacer un buen uso) los recursos
A la prevención de la enfermedad	Cumplir con el tratamiento
A la prestación de servicios	Mostrar respeto

en la que es necesario continuar impulsando mecanismos de protección en favor de la equidad y la calidad mediante la incorporación de los pacientes y de sus representantes en los procesos relacionados con la toma de decisiones en sanidad<sup>19,20</sup>. Para alcanzar este objetivo, la información de calidad y la formación de pacientes y ciudadanos en la participación y en la toma de decisiones es del todo imprescindible.

## Bibliografía

1. Fallberg LH. Patients Rights in the Nordic Countries. *Eur J Health Law*. 2000;7:123-43.
2. Freidson E. Profession of medicine: a study in the sociology of applied knowledge. Chicago: University of Chicago Press; 1988.
3. World Health Organization. A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe: European Consultation on the Rights of Patients. Amsterdam, 28-30 March, 1994.
4. Thomasma DC. Beyond medical paternalism and patient autonomy: A model of physician conscience for the physician-patient relationship. *Ann Intern Med*. 1983;98:243-8.
5. McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*. 2006;63:24-8.
6. Kiesler DJ, Auerbach SM. Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence, models and interventions. *Patient Educ Couns*. 2006; 61:319-41.
7. Ratzan SC. An informed patient—an oxymoron in an information restricted society. *J Health Commun*. 2007;12:101-3.
8. Jovell AJ, Navarro-Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria*. 2006;38:234-7.
9. Council of Europe. Committee of Ministers. The World Health Organisation's Health 21 programme for the European region and of its recent policy documents on patients' rights and citizens' participation. Amsterdam: Council of Europe; 2000.
10. Pickard S, Marshall M, Rogers A, Sheaff R, Sibbald B, Campbell S, et al. User involvement in clinical governance. *Health Expectations*. 2002;5:187-98.
11. Council of Europe. Committee of Ministers. The development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care. Recommendation N.º R (2000); 5.
12. Florin D, Dixon F. Public involvement in health care. *BMJ*. 2004; 328:159-61.
13. Leenen H, Gevers S, Pinet Deventer G. The rights of patients in Europe. A comparative study. Boston: Kluwer Law and Taxation Publishers; 1993.
14. Nys H. Comparative health law and the harmonization of patients' rights in Europe. *Eur J Health Law*. 2001;8:317-31.
15. Leenen HJJ. Patients' Rights in Europe. *Health Policy*. 1987;8:33-8.
16. Gabriele Muñiz G. Cartas y declaraciones de pacientes a nivel mundial. Documento interno. Barcelona: Foro Español de Pacientes; 2005.
17. Roscam A, Henriette DC. Rights of patients in the European context, ten years and after. *Eur J Health Law*. 2004;11:7-15.
18. Jovell A, Blendon RJ, Navarro MD, Fleischfresser C, Benson JM, DesRoches CM, Weldon KJ. Public trust in the Spanish health-care system. *Health Expect*. 2007;10:350-7.
19. Foro Español de Pacientes (<http://www.webpacientes.org/fep>)
20. Universidad de los Pacientes (<http://www.universidadpacientes.org>)