Globethics Repository



Una aproximación a la regulación de los derechos de los pacientes en España [An approximation to the regulation of The patients' rights in spain]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Bellver Capella, Vicente
Publisher	Asociación Española de Bioética y Ética Médica
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-13 11:26:15
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/203817

UNA APROXIMACIÓN A LA REGULACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES EN ESPAÑA

AN APPROXIMATION TO THE REGULATION OF THE PATIENTS' RIGHTS IN SPAIN

Vicente Bellver Capella
Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política.
Universitat de València (España)
vicente.bellver@uv.es.

Resumen

España ha asistido en los últimos cinco años a una proliferación de leyes estatales y autonómicas sobre los derechos de los pacientes que han sido bienvenidas. Se trata de un instrumento más para la tutela de los derechos de un colectivo especialmente vulnerable. Pero esas leyes presentan importantes deficiencias técnicas y una excesiva disparidad de criterios entre comunidades autónomas, que deben ser corregidas para que todos los ciudadanos tengamos un igual disfrute de derechos.

Palabras clave: Derechos del paciente, derechos humanos, bioética.

Abstract

In the last five years an important number of patients bills have been passed in Spain. They have been welcomed because they are suitable instruments to protect the rights of a particularly vulnerable collective. But these rules have important technical defects and, at the same time, impose different criteria among the regions of Spain. It is important to correct the defects and to harmonize those criteria in order to assure that all citizens in Spain enjoy the same rights with the similar guarantees.

Key words: Patient's rights, human rights, bioethics.

La condición de paciente aparece antes o después en la vida de cualquier ser humano. En los actuales Estados sociales, en los que los servicios de salud alcanzan a todos los ciudadanos, también cuando están sanos, se puede decir que la condición de paciente o de usuario de los servicios de salud se mantiene a lo largo de toda su vida. La relación del ciudadano con el sistema de salud y, en particular, con unos profesionales a los que tiene que contar aspectos de su vida personal incluso estando sano, y a cuyas pruebas y prescripciones tiene que someterse, le ponen en una situación de vulnerabilidad y dependencia en la que es más fácil ver desatendidos o incluso violados sus derechos. Para que el médico, y el resto del personal sanitario, nos pueda ayudar le tenemos que contar intimidades y mostrar nuestro cuerpo y, en su caso, permitir que intervenga sobre él. Por lo general, cuando acudimos al médico nuestras capacidades físicas y racionales están debilitadas. Además, solemos ponernos en sus manos confiando en que nos propondrá lo que sea mejor para nosotros. En esas circunstancias, los riesgos de sufrir un ataque a la intimidad, a la integridad física, a la salud, a la libertad de conciencia o incluso a la vida son infinitamente mayores que en la mayoría de las relaciones humanas. El Derecho ha reaccionado en los últimos decenios frente a esos riesgos proclamando los derechos de los pacientes que, como ya he dicho, no consisten en nuevos derechos sino en medios para asegurar el respeto de los derechos universales en las específicas situaciones por las que atraviesa una persona enferma o necesitada de atención sanitaria. Así, por ejemplo, cuando una persona está enferma sufre un mayor riesgo de que otra, el médico, le fuerce a hacer algo que es contrario a su conciencia o simplemente a su deseo. Para prevenir ese riesgo, se proclama el derecho al consentimiento informado, por el que nadie puede ser obligado a un tratamiento médico si él no lo consiente libremente después de haber sido informado de forma adecuada acerca del mismo. ¿Se trata de un nuevo derecho? Más bien parece que sea un mecanismo de refuerzo del derecho de cualquier persona a su integridad física.

Es indudable el progreso que supone la proclamación de los derechos de los pacientes: se protege a la parte más débil en una relación tan importante y desigual como es la relación clínica. Pero no se debe perder de vista el «riesgo» que traen consigo esas regulaciones de los derechos. Podría parecer que, puesto que ahora el Derecho garantiza los derechos de la persona en la relación médico-paciente, ya no hay que preocuparse de nada más. Se trata de un grave error en el que no se repara suficientemente en la actualidad. En el momento en que la relación médico-paciente se reduce a su dimensión jurídica y pierde su dimensión ética basada en la confianza, se pervierte, reduce buena parte de su eficacia terapéutica y abre la puerta a muchos más abusos. Por tanto, las proclamaciones de los derechos de los pacientes deben acogerse con albricias pero sin deslumbrarnos hasta hacernos perder de vista que el Derecho es un instrumento necesario pero insuficiente para ordenar la relación médico-paciente.

1. Constitución y derechos del paciente

A continuación me ocuparé de la normativa española sobre la materia: de la *Ley General de Sanidad* (1986), la primera que se ocupó específicamente de los derechos del paciente en España y, más en concreto, de la *Ley reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica* (2002) y de las leyes autonómicas que han regulado los derechos de los pacientes. No pretendo ofrecer un análisis exhaustivo de las mismas sino una valoración crítica de carácter general, centrándome en algunas deficiencias que se detectan en las mismas y que no han sido suficientemente puestas de manifiesto.

Para hacer una presentación completa de la regulación de los derechos de los pacientes en España habría que hacer referencia a la Constitución y a las leyes orgánicas que han desarrollado el ejercicio de derechos que afectan especialmente a los pacientes, y que fundamentalmente son: la Ley Orgánica 1/1979 General Penitenciaria, la Ley Orgánica 7/1980 de Libertad Religiosa; la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen; la Ley Orgánica 3/1986 de medidas especiales en materia de salud pública; la Ley Orgánica 10/1995 del Código Penal; y la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

No disponemos ahora de espacio para referirnos al contenido de esas leyes. Pero sí me parece imprescindible poner en relación estas normas con las que regulan expresamente los derechos del paciente. Y de esa confrontación entre la Constitución y las leyes orgánicas, por un lado, y las leyes sobre derechos de los pacientes, por otro, inferimos las siguientes diferencias:

1.- Las leyes sobre derechos de los pacientes no hacen referencia al derecho a la vida. En principio, parece lógico que sea así puesto que son otras —principalmente el Código Penal— las normas que protegen la vida humana de los atentados más graves. Pero no resulta tan lógico cuando nos encontramos con que, por ejemplo, el derecho a la intimidad es mencionado en todas las leyes sobre derechos del paciente, sin que esas referencias aporten mayor protección al mencionado derecho que la ya reconocida en la Constitución, el Código Penal y la ley orgánica 1/1982.

2.- Las leyes sobre derechos de los pacientes omiten toda referencia al derecho a la libertad religiosa. Se podría pensar en este caso lo mismo que con el derecho a la vida: al haber otras normas que ya lo regulan, no hace falta que se regule de nuevo. Pero cabe decir lo mismo que acabamos de señalar: ¿por qué algunos derechos son incluidos en esas leyes, aunque su mención no aporte nada, y otros no? Pero más allá de la falta de coherencia del legislador (que en las leyes sobre derechos de los pacientes debería hacer referencia o bien a todos los derechos o bien sólo a aquellos en los que haga alguna aportación real sobre lo ya regulado), me parece importante destacar la gravedad de esa omisión.

Desde el punto de vista puramente formal, ¿tiene sentido omitir la referencia a un derecho, como la libertad religiosa, que goza de la máxima protección constitucional y cuyo ejercicio efectivo en el ámbito sanitario está regulado por una ley orgánica y por los acuerdos con las confesiones religiosas mayoritarias en nuestra sociedad? Y, desde el fondo del asunto, ¿tiene sentido omitir la referencia a un derecho tan decisivo en muchos casos para que el paciente verdaderamente decida en libertad por lo que respecta a su atención sanitaria?

3.- El derecho a la intimidad es recogido en muchas de las leyes que tienen relación con los derechos de los pacientes, pero la mayoría de esas referencias se ocupan exclusivamente de la confidencialidad de los datos sobre la salud del paciente. En primer lugar, esa confidencialidad ya está garantizada con medios jurídicos más eficaces (el Código penal) pero, además, resulta que la intimidad a que tiene derecho el paciente va mucho más allá de la confidencialidad y eso apenas es objeto de atención. Estas leyes tendrían que haber ido más allá, contemplando situaciones propias de la actividad sanitaria en las que fácilmente se pueden cometer atentados contra la intimidad de la persona (por ejemplo, que su cuerpo sea explorado o visto por más personas de las necesarias). Y así nos encontramos con la curiosa situación de que la ley orgánica 1/1982 de protección a la intimidad se ocupa de más materias que afectan específicamente a los pacientes que la mayoría de las leyes de derechos de los pacientes.

4.- Las referencias a los derechos a la información constituyen una destacada aportación de las leyes sobre los derechos del paciente. Esa información se puede desglosar en tres categorías: la relativa a las condiciones de salud pública, la que trata de los medios sanitarios disponibles para los ciudadanos, y la información sobre el estado de salud y la atención sanitaria al paciente. Se puede pensar que las dos primeras ya estaban implícitamente incluidas en el art. 43 de la Constitución, al tratar de las condiciones imprescindibles para garantizar el derecho a la salud y a la atención sanitaria. Pero la exigencia de que se informara al paciente sobre su salud careció de un respaldo legal explícito y detallado hasta la Ley General de Sanidad.

5.- La gran aportación de las llamadas leyes sobre derechos de los pacientes es la de haber regulado el consentimiento informado. Ha hecho fortuna la idea de que la relación entre el médico y el paciente históricamente fue una relación paternalista en la que el paciente era reducido a la condición de menor incapaz y el médico asumía todo el poder de decisión sobre el paciente porque era el que sabía lo que le convenía y tenía la habilidad para llevarlo a cabo. Esta simplificación de lo que ha sido la relación médico-paciente a lo largo de la historia[1] ha desencadenado una batería de actuaciones en el campo

1 Cfr. Pilar León, «La práctica de informar a los pacientes y a sus familiares a lo largo de los siglos XIX y XX», en Pilar León (ed.), *La implantación de los derechos del paciente*, EUNSA, Pamplona, 2004, p. 127 ss.

sanitario que, junto con aspectos indudablemente positivos, contiene algunos aspectos gravemente perjudiciales para esa relación y, en consecuencia, para la misma salud del paciente.

Desde el punto de vista estrictamente jurídico el problema del consentimiento informado se puede resumir así. Se exige al Derecho que consiga una meta que excede de aquello a lo que legítimamente debe aspirar y de lo que, de hecho, puede conseguir: se le pide que los pacientes actúen autónomamente en lo relacionado con su atención sanitaria. Hasta ahora, en el mejor de los casos, el Derecho aspiraba a proteger a los individuos de las coacciones, de la necesidad y de la ignorancia. Asegurando la cobertura de las necesidades básicas, el acceso a la información y a la educación, y la protección frente a las coacciones, el Derecho facilitaba las condiciones para que el individuo pudiera actuar libremente y quizá, en algunos casos, autónomamente. Que luego lo hiciera o no, que tomara las decisiones de forma autónoma o dejándose llevar por pasiones o prejuicios ya era cosa suya. El Derecho ni puede ni debe ir más allá, aunque ahora muchas leyes de derechos de los pacientes —con peligroso candor— así lo pidan.

Afortunadamente esas mismas leyes afirman que el objetivo de la actuación autónoma de los pacientes habrá de lograrse proporcionándoles la información que precisen y en la forma que les resulte asequible. Es obvio que este medio es del todo insuficiente para conseguir la autonomía en la decisión, ¿o acaso se asegura la acción autónoma de la persona proporcionándole únicamente información? Pero no debemos lamentarnos de que el medio dispuesto para tan ambicioso fin sea tan insuficiente: ir más allá habría conducido a permitir que el Derecho accediera a la conciencia del individuo para examinar si estaba o no actuando autónomamente.

La ley catalana sobre los derechos de información relativos a la salud, que posteriormente ha sido secundada por casi todas las normas autonómicas sobre la materia, e incluso por la estatal, dice que la información sobre la salud tiene como finalidad «ayudarle (al paciente) a tomar decisiones de manera autónoma». Para lograr ese objetivo tan loable limitarse a prestar información no sólo resulta insuficiente sino engañoso. El paciente, y sobre todo el médico, pueden convencerse de que con el cumplimiento de ese deber de información la relación médico-paciente alcanza las condiciones ideales. Y bien sabe cualquiera, por la experiencia propia o de allegados, o simplemente por pensar un poco sobre el asunto, que la información es un elemento imprescindible pero insuficiente. Para que el médico verdaderamente ayude al paciente a tomar decisiones de manera autónoma, además de informarle, tiene que hablar con él de sus valores, para que el paciente los pueda ordenar y ponderar, y para que pueda superar las dificultades que se le puedan plantear para actuar conforme a ellos. El médico tiene, incluso, que atreverse a cuestionar ante el paciente la validez de sus valores si estima que atentan frontalmente contra el valor de la salud.

Se me criticará, con razón, que el Derecho no puede exigir esa relación de excelencia entre el médico y el paciente. Y así es. Por eso, al regular el consentimiento informado, las leyes deberían contener formulaciones más ricas en las que se hablase no simplemente del deber de informar, sino del deber de crear unas condiciones de comunicación en las que el paciente reciba el apoyo necesario para tomar decisiones autónomas. Este deber es imposible de exigir eficazmente bajo coacción porque es fundamentalmente un deber moral. Por ello, lo decisivo no está en su inclusión en una norma jurídica sino en el desarrollo de una formación médica en la que se enseñe a los médicos (y, en general, a todas las personas que trabajan en la atención sanitaria) a comunicarse con los pacientes, a empatizar con ellos, a ayudarles a conocer los valores por los cuales quieren vivir y, en su caso, a cuestionar esos valores sin violentar a los pacientes. Para lograrlo, no basta con una formación de carácter psicológico, sino que es imprescindible una formación ética, porque los profesionales de la salud han de ver esas habilidades de comunicación como exigencias fundamentales para proporcionar una atención sanitaria respetuosa con la dignidad de los pacientes. Esta es una de las grandes asignaturas pendientes en la formación médica, y en la sanitaria en general, puesto que no resulta fácil su encaje dentro un currículo ya tan cargado de materias que se consideran imprescindibles. Para colmo, existe muy poco acuerdo acerca de cuál debería ser el contenido y la metodología de esas materias que proporcionen la formación ética y psicológica imprescindible para adquirir las habilidades de la comunicación y emplearlas para el bien del paciente.

2. Las leyes sobre derechos del paciente: una valoración crítica

Hemos hecho referencia a las leyes orgánicas que protegen y desarrollan el ejercicio de los derechos fundamentales contenidos en la Constitución que más relación tienen con la atención sanitaria. Pero esos derechos han sido objeto de atención sobre todo en leyes ordinarias, tanto estatales como autonómicas. En el ámbito estatal encontramos dos leyes: la ley 14/1986 *General de Sanidad* y la 41/2002 *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

La ley 14/1986 fue la primera en España que presentó una relación de derechos del paciente en su art. 10: «Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones publicas sanitarias:

1. Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical.
2. A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.
3. A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanita-

rias públicas y privadas que colaboren con el sistema publico.

4. A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnostico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que, en ningún caso, podrá comportar peligro adicional para su salud. En todo caso será imprescindible la previa autorización, y por escrito, del paciente y la aceptación por parte del medico y de la dirección del correspondiente centro sanitario.
5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.
6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento por escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:
   a) cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública;
   b) cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas;
   c) cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.
7. A que se le asigne un médico, cuyo nombre se le dará a conocer, que será su interlocutor principal con el equipo asistencial. En caso de ausencia, otro facultativo del equipo asumirá tal responsabilidad.
8. A que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria.
9. A negarse al tratamiento, excepto en los casos señalados en el apartado 6, debiendo para ello solicitar el alta voluntaria, en los términos que señala el apartado 4 del artículo siguiente.
10. A participar, a través de las instituciones comunitarias, en las actividades sanitarias, en los términos establecidos en esta ley y en las disposiciones que la desarrollen.
11. A que quede constancia por escrito de todo su proceso. Al finalizar la estancia del usuario en una institución hospitalaria, el paciente, familiar o persona a él allegada recibirá su informe de alta.
12. A utilizar las vías de reclamación y de propuesta de sugerencias en los plazos previstos. En uno u otro caso deberá recibir respuesta por escrito en los plazos que reglamentariamente se establezcan.
13. A elegir el médico y los demás sanitarios titulados de acuerdo con las condiciones contempladas en esta ley, en las disposiciones que se dicten para su desarrollo y en las que regule el trabajo sanitario en los centros de salud.
14. A obtener los medicamentos y productos sanitarios que se consideren necesarios para promover, conservar o restablecer su salud, en los

términos que reglamentariamente se establezcan por la administración del estado.

15. Respetando el peculiar régimen económico de cada servicio sanitario, los derechos contemplados en los apartados 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9 y 11 de este Artículo serán ejercidos también con respecto a los servicios sanitarios privados».

La ley 41/2002 derogó los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 de ese artículo porque los regulaba de forma más pormenorizada y, en algunos casos, distinta. Es el caso de lo dispuesto en el apartado 11, que exigía el alta voluntaria a quien se negase a un tratamiento, mientras que ahora se le ofrece un tratamiento alternativo si concurren ciertas circunstancias (art. 21 Ley 41/2002).

En todo caso, en la ley de 1986 ya se mencionan prácticamente todos los derechos que posteriormente han sido objeto de nuevas regulaciones tanto en la ley de 41/2002 como en las leyes autonómicas sobre la materia. La nueva «oleada» normativa sobre los derechos del paciente -que comienza con la ley 21/2000 de Cataluña *sobre derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica* y todavía no se puede dar por concluida porque son varias las comunidades autónomas que han anunciado normas sobre el particular- merece una valoración esencialmente positiva por lo que ha supuesto de clarificación en algunas materias (p. ej. el manejo de la historia clínica) y de atención a cuestiones importantes que apenas habían sido abordadas hasta entonces (p. ej. las voluntades anticipadas). Sin embargo, esas leyes también deben se enjuiciadas con severidad por algunas importantes deficiencias, a las que hago referencia a continuación:

1.- Lo primero que llama la atención es la diversidad de criterios formales seguidos a la hora de regular los derechos de los pacientes. Algunas comunidades optan por incluirlos dentro de la ley de ordenación sanitaria (es el caso, entre otras, de Euskadi, La Rioja, Aragón, Comunidad de Madrid o Baleares), mientras que otras se inclinan por aprobar leyes específicas sobre la materia (Cataluña, Galicia, Comunidad Valenciana, etc.). Algunas leyes se ocupan fundamentalmente de los derechos del paciente en relación con la información, la autonomía, la confidencialidad y la historia clínica. El paradigma de esa posición es la ley catalana que, por ser la primera dedicada exclusivamente a esta materia, ha sido posteriormente copiada por muchas otras autonomías e incluso por la ley estatal de 2002. Otras leyes, en cambio, se ocupan de los derechos del paciente en general, aunque casi todas ellas presten especial atención a los mencionados derechos (así sucede en la Comunidad Valenciana, Castilla-León, Comunidad de Madrid, etc.). Algunas leyes tratan únicamente de los derechos de los pacientes y otras mencionan también los deberes. En ninguna se habla de los derechos de los médicos, y del personal sanitario, aunque no parece descabellado que así se hiciera.

Esta diversidad de criterios puede valorarse de forma positiva o negativa.

En el primer caso, se insistirá en la legitimidad e importancia que tiene que las comunidades autónomas ejerciten sus competencias legislativas como mejor les parezca dentro del marco constitucional vigente. Esa diversidad sería expresión de la diversidad de sensibilidades y necesidades de las nacionalidades y regiones de España. La valoración negativa puede surgir al reparar en lo absurdo que resulta que exista tanta dispersión de criterios acerca del modo de ejercitar los derechos. A esto se puede replicar que la Constitución y las leyes estatales ya se encargan de fijar la base común en cuanto al ejercicio de los derechos para todos los ciudadanos, y que las leyes autonómicas se limitan a incrementar esos mínimos o a protegerlos mejor. Si, como se desprende de la lectura atenta de las leyes autonómicas sobre la materia, esas diferencias son más retóricas que reales, cabe preguntarse cuál es la aportación de esa proliferación de declaraciones de derechos más allá de incrementar la confusión de sanitarios y pacientes.

2.- Existe un notorio afán en cada nueva ley autonómica que se aprueba por poner de manifiesto que es distinta de las ya aprobadas en otras comunidades. No parece exagerado decir que los legisladores autonómicos tratan de redimirse de la tardanza en aprobar una ley que ya tienen otras comunidades añadiendo nuevos y ambiciosos derechos: «nosotros hemos tardado tantos años más que esa otra comunidad en aprobar la ley, pero, gracias a ello, ahora reconocemos el derecho a disfrutar de una habitación individual, a la confidencialidad genética, a disfrutar de la compañía de un familiar, etc.». Si nos fijamos en esos presuntos nuevos derechos, se comprobará que o bien no son nuevos, porque ya estaban garantizados por leyes estatales, o bien son proclamas bienintencionadas carentes de mecanismos eficaces de garantía.

3.- A pesar de ese afán de exclusividad que se busca en cada una de las leyes aprobadas, se observa una extendida tendencia a copiarse unos de otros. Pero como se trata de evitar, en la medida de lo posible, que se note que así se ha hecho se utilizan estrategias que frecuentemente empeoran la calidad de las leyes. En ocasiones se copia parcialmente (p. ej.: la ley de Aragón hace una mala copia de la ley catalana en lo relativo al consentimiento del menor) o introduciendo algún elemento original (p. ej. la ley de Aragón dice que la información proporcionada al paciente será «lo más amplia posible», lo que resulta de imposible cumplimiento). En otras se prefiere mezclar textos procedentes de leyes distintas.

Sin perjuicio de la legitimidad e incluso conveniencia de tener en cuenta otras leyes anteriores en aquello en que hayan demostrado ser idóneas, conviene ser escrupuloso a la hora de hacer estos «injertos legislativos» para que el resultado no sea la confusión del ciudadano y del paciente, en particular. Por lo demás, es poco recomendable utilizar las leyes anteriores aprobadas por otras comunidades sobre derechos del paciente como exclusiva plantilla de trabajo porque suele dar lugar a leyes «clónicas» con algunas modificaciones «fenotípicas». Por ejemplo, es seguro que existen diversos

modos de regular la materia relativa al consentimiento informado de forma razonable y, sin embargo, vemos que todas las leyes aprobadas en España siguen aproximadamente los mismos patrones normativos.

4.- Cuando la actividad legislativa se hace atendiendo fundamentalmente a lo que han hecho los demás, como ha venido sucediendo en España con las distintas leyes sobre derechos de los pacientes, nos encontramos que las carencias y defectos que presentaban los primeros textos se han ido reproduciendo en los que han venido después. Señalaré algunos ejemplos.

En el Preámbulo de la ley catalana se hace referencia, entre otros textos internacionales que deben ser tenidos en cuenta, a la *Declaración sobre la promoción de los derechos del paciente en Europa* aprobada por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (1994). Se trata de un texto destacable, sin duda, que luego es mencionado también por muchas otras leyes. Pero, curiosamente, la ley catalana no menciona otros textos, como mínimo, igual de importantes como son el *Código Internacional de Ética Médica* (1949-1983) y, sobre todo, la *Declaración de Lisboa sobre derechos del paciente* (1981-1995), ambos de la Organización Médica Mundial. Las leyes autonómicas y la estatal que se han aprobado después tampoco se hacen eco de los mismos. No me parece exagerado pensar que el «olvido» de la mención en la ley catalana haya dado lugar a los otros «olvidos» en las leyes posteriormente aprobadas. Por lo demás, es significativo que se haga tanto hincapié en una declaración de una oficina regional de un organismo dependiente de la ONU y no se tenga en consideración una declaración monográfica sobre los derechos de los pacientes del máximo órgano de representación de los médicos a nivel mundial. ¿Quizá sea porque se piense que la ética médica y los derechos de los pacientes son materias en las que los médicos no constituyen una voz autorizada, que deba ser tenida en cuenta? No hay que olvidar que una influyente corriente bioética se empeña en sostener que la ética de la profesión médica no debe ser cosa de médicos[2].

No se puede responder a esta crítica diciendo que las declaraciones aprobadas por órganos no gubernamentales no se tienen en cuenta en las leyes porque, sin ir más lejos, una declaración de la Organización Médica Mundial —como es la Declaración de Helsinki— es expresamente mencionada y seguida en la normativa española sobre los ensayos clínicos.

La consecuencia más relevante de no haber tenido en cuenta las mencionadas declaraciones es la de no haberse aprovechado de interesantes aportaciones que podían haber sido incorporadas a la legislación española, estatal y autonómica. Por ejemplo, la Declaración de Lisboa

2 El primero en ofrecer una formulación consistente de esa tesis fue Robert M. Veatch, *A theory of medical ethics*, Basic Books, Nueva York, 1981. La posición antagónica la encontramos reflejada, por ejemplo, en Edmund D. Pellegrino y David C. Thomasma, *For the patients good. The restoration of beneficience in health care*, Oxford University Press, Nueva York, 1988.

afirma que «si el paciente legalmente incapacitado puede tomar decisiones racionales, éstas deben ser respetadas y él tiene derecho a prohibir la entrega de información a su representante legal». Nada de esto, que constituye sin duda un importante reconocimiento de derechos para unas personas especialmente vulnerables como son los legalmente incapacitados, está previsto en las leyes sobre derechos del paciente aprobadas en España en los últimos años.

La Declaración de Lisboa también se refiere al derecho a la atención espiritual, del que tampoco se habla en las leyes españolas. Sin perjuicio de que se trata de un derecho fundamental garantizado por la Constitución, por lo que su inclusión en esas leyes parecería especialmente justificado, resulta contradictorio que estas leyes se aprueben con la finalidad de fomentar la autonomía del paciente y olviden un aspecto tan fundamental para contribuir a la misma como es garantizar la asistencia espiritual a quienes la soliciten. Afortunadamente existen otras normas que garantizan ese derecho. Pero ya que las leyes de derechos del paciente acostumbran a referirse a derechos consagrados en otras normas, no tiene sentido que omitan la referencia a este derecho, tan importante para lograr el ambicioso objetivo de la decisión autónoma. No se debe olvidar que la asistencia espiritual puede contribuir decisivamente a fortalecer la conciencia de la persona en unos momentos en los que sus fuerzas están más debilitadas, y puede ayudar a dar sentido a la enfermedad y a la misma muerte.

5.- Las políticas sanitarias no suelen generar grandes réditos políticos sino, más bien, al contrario. Cuando los servicios de salud funcionan con normalidad, e incluso cuando se mejoran esos servicios, el ciudadano entiende que es lo que debe ser. Es difícil ganar elecciones invirtiendo en salud. Por el contrario, cuando surge cualquier problema en este campo, la alarma social y la crítica a los responsables políticos se magnifica y puede tener resultados electorales demoledores. Frente a esta realidad, en los últimos años parece como si se hubiese descubierto en España una exitosa y económica fórmula de política sanitaria consistente en aprobar leyes de derechos del paciente. Normalmente esas leyes proclaman, como ya he señalado, derechos ya consagrados o derechos de imposible cumplimiento, pero el impacto de las mismas entre la opinión pública es muy favorable. Además, propicia que los grupos en la oposición tiendan a respaldarla, porque no se comprendería el rechazo a una ley que reconoce derechos, y ese respaldo incrementa aún más la valoración positiva de la gestión política del gobierno de turno.

Las leyes de derechos del paciente aprobadas hasta ahora en España, en general, se caracterizan por tres graves carencias. En primer lugar, no cuentan con medidas presupuestarias para hacerlas efectivas. En segundo lugar, carecen de mecanismos sancionadores específicos que garanticen su cumplimiento. Por último, no prevén mecanismos para que el personal sanitario, al que se encomienda el deber de respetar y hacer efectivos

esos derechos, se forme adecuadamente para hacerlo. No se les enseña, como ya he dicho, a tratar al paciente con respeto ni a comunicarse con él. Tampoco se les enseña el marco legal dentro del cual tienen que desarrollar su actividad ni se les forma en la ética de su ejercicio profesional.

Pero no sólo es grave que no se dispongan los medios para hacer efectivos los derechos. Igualmente grave es la proliferación misma de derechos. En principio, a todos agradan las largas relaciones de derechos. El problema es el desprestigio en que incurre el Derecho cuando, pasado el tiempo, esas proclamas no han pasado del papel a la realidad. Estas situaciones son tan frecuentes como poco denunciadas. Y en el caso de que se denuncien, su impacto negativo sobre los responsables políticos no es tan negativo como positivo lo fue la aprobación de la ley en su momento. Desgraciadamente la opinión pública juzga con poca severidad el incumplimiento de los compromisos, aunque se hayan plasmado en leyes. Apercibidos de esa realidad, los responsables políticos tienden a legislar con mucha ligereza en este campo.

El gran perjudicado de ese modo de proceder es el Derecho, que deja de verse como la norma por la que los ciudadanos deciden regular su convivencia, y por tanto algo serio y que se cumple inexorablemente, y se percibe como un instrumento del gobernante de turno para obtener éxitos políticos a costa de «hipnotizar» momentáneamente a los ciudadanos.

6.- La aceleración del tiempo se manifiesta también en las leyes sobre derechos del paciente, que cada vez son más numerosas, largas, complejas y objeto de frecuentes reformas o derogaciones. Ese vértigo legislativo no sólo afecta a la seguridad jurídica (ni los ciudadanos conocen las normas, ni los jueces llegan a familiarizarse con el ordenamiento jurídico vigente en cada momento), sino a la misma calidad legislativa, que empeora continuamente. Son muchas las circunstancias que contribuyen a esa deficiente calidad legislativa. El calendario político marca unos plazos implacables, a los cuales el legislador se acaba ajustando aunque sea a costa de aprobar leyes inmaduras. Si después es necesario reformar la ley por los desatinos que se incluyeron en ella no pasa nada porque el ciudadano no suele reprender en las urnas a los que aprueban leyes deficientes. No se sabe bien por qué, la continua producción normativa —aunque sea para corregir los errores anteriores— tiende a ser valorada más positiva que negativamente por la opinión pública.

En el caso de las leyes sobre derechos del paciente generalmente se busca el mayor consenso posible. Y para ello se integran numerosas propuestas no sólo de los grupos parlamentarios sino de los agentes sociales. El resultado no siempre es positivo porque las leyes requieren de una cierta coherencia interna, que difícilmente se consigue si simplemente se elabora como un collage de elementos heterogéneos, en el que cada uno puede ver reflejado su interés particular, aunque todos sepan que la ley no contiene ninguna propuesta global coherente y beneficiosa para la sociedad. No se trata,

obviamente, de que las leyes sean factura de tecnócratas o iluminados. Han de ser fruto de la deliberación colectiva; pero de la deliberación, no de la aritmética de los intereses particulares. Con ese modo de proceder, ¿cómo se asegura que las leyes tengan un mínimo de claridad y coherencia y, sobre todo, cómo se asegura que persigan el bien común y no la satisfacción de los intereses particulares de una mayoría ocasional? Se trata de un grave mal social, que no es exclusivo de las leyes sobre derechos de los pacientes, sino que afecta a la mayoría de las leyes que se aprueban en la actualidad.

Como consecuencia, entre otros, de los factores mencionados, las leyes autonómicas sobre derechos del paciente contienen notables deficiencias. Unas son de carácter estrictamente técnico-jurídico. Así, por ejemplo, en la ley de Aragón se definen las voluntades anticipadas pero el legislador no prescribe expresamente que las mismas deban ser tenidas en cuenta por los médicos (cfr. art. 15.1). Se ha de interpretar que la definición incluye una prescripción implícita dirigida al médico para que tenga en cuenta esas voluntades.

Otras deficiencias provienen de la falta de conocimiento del legislador acerca de la materia sobre la que ha de legislar. Por ejemplo, la ley valenciana contiene una definición del consentimiento informado en la que se incluye como elemento necesario del mismo su manifestación por escrito (art. 8).

Por último, las deficiencias proceden incluso de faltas gramaticales. Valga como ejemplo la definición de necesidad terapéutica contenida en la ley valenciana: «se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar…». ¿Una necesidad puede definirse como una facultad? Parece que el legislador, más bien, quiso decir algo así: se entenderá por necesidad terapéutica aquel estado en que se encuentre el paciente que haga justificable que el médico actúe profesionalmente sin informar…

7.- La diversidad de leyes da lugar a una diversidad de criterios que, en ocasiones, puede conducir a la inseguridad jurídica. El caso más destacado es el relativo a la regulación del consentimiento del menor. Las leyes autonómicas contienen disposiciones muy distintas. En unos casos, el menor es oído pero el consentimiento siempre corresponde a los padres (era el caso de Galicia hasta que cambió de criterio en 2005). En otros, el menor de más de 16 años es siempre el que presta el consentimiento y se deja abierta la posibilidad a que el menor entre los 12 y los 16 años, e incluso con menos años, sea también él quien consienta si el médico entiende que está capacitado para ello (Cataluña, Castilla-León). En otros, el menor entre 12 y 16 años debe ser escuchado siempre pero nunca es él quien consiente (Navarra). La ley estatal parece que se alinea con la catalana en este punto. Sin embargo, añade un inciso, de difícil interpretación, según el cual cuando se trate de actuaciones de grave riesgo los padres serán informados y su opinión tenida en cuenta según el criterio del facultativo. ¿Quién decide en esos casos: el médico, el menor o los padres?

Ante esta disparidad de posiciones resulta difícil conocer cuál es el criterio que debe seguirse porque si se entiende que el interés preferente del menor se salvaguarda con la protección por parte de sus padres o tutores, entonces las leyes autonómicas más proteccionistas que la estatal prevalecerán sobre ella en este punto. Si se entiende, por el contrario, que ese interés preferente consiste en potenciar la autonomía del menor, las leyes autonómicas que potencien más la autonomía del menor que la estatal prevalecerán sobre la estatal.

3. Conclusión

La tendencia a aproximar los derechos universales a las necesidades de los sujetos más vulnerables, que se conoce con el nombre de proceso de especificación de los derechos, ha alcanzado a los pacientes, que han visto reconocida su especificidad en normas internacionales y nacionales. Esos derechos de los pacientes se dividen en dos grandes categorías: los derechos civiles, que suponen la protección de unos bienes jurídicos fundamentales y el reconocimiento de un espacio de inmunidad frente a los poderes públicos y los demás ciudadanos (por ejemplo, el derecho a la intimidad, a la libertad religiosa, a la autonomía de la voluntad, etc.); y los derechos sociales, que comportan la garantía del Estado en la prestación de unos bienes y servicios necesarios para que la persona pueda disfrutar efectivamente de la libertad y la igualdad (por ejemplo, el derecho a la atención sanitaria con todas las concreciones que trae consigo). Entre ambos derechos no existe una frontera infranqueable sino, al contrario, una tenue y porosa separación que nos habla de su mutua interdependencia. Así, por ejemplo, no se puede disfrutar de verdadera libertad si no se tiene garantizada una asistencia sanitaria básica; o no se puede hablar de auténtica atención sanitaria si no queda salvaguardada la confidencialidad, el consentimiento informado, etc. Existe una profunda interdependencia entre los derechos civiles y los sociales, también por lo que respecta al campo de la salud.

A nivel español, tanto la Constitución como determinadas leyes orgánicas han regulado derechos fundamentales que afectan directamente a los pacientes. Posteriormente, en una oleada normativa que tiene su antecedente en la Ley General de Sanidad en 1986 e irrumpe a partir del año 2000, encontramos un conjunto de leyes autonómicas y una estatal que se ocupan de forma monográfica o, al menos parcial, de los derechos de los pacientes. Se trata de unas normas que merecen una valoración general positiva porque vienen a regular importantes aspectos que estaban desatendidos o deficientemente regulados, como los relativos a la información al paciente, el consentimiento informado o la historia clínica. No obstante, esas normas también merecen una severa crítica por los importantes defectos que contienen. Estos acaban perjudicando al paciente y también a la autoridad que debe rodear a los instrumentos normativos para que cumplan con eficacia su función de ordenación de la vida social.

Convendría proceder a una serena y coordinada revisión de esas normas con vistas a pulir defectos, cubrir aspectos no atendidos y lograr una razonable integración entre todas ellas. Se trata de una petición de casi imposible cumplimiento puesto que no existen, en principio, los instrumentos adecuados para llevar a cabo esa integración. Pero el intento por llevarla a cabo daría muestras de una verdadera voluntad política por tomarse en serio los derechos de los pacientes.

Recibido 6-02-2006
Aceptado 28-03-2006