
Este capítulo se publica bajo Licencia [Creative Commons BY-NC-SA 3.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/)

Tema 3. EL COMPROMISO ÉTICO.

Introducción

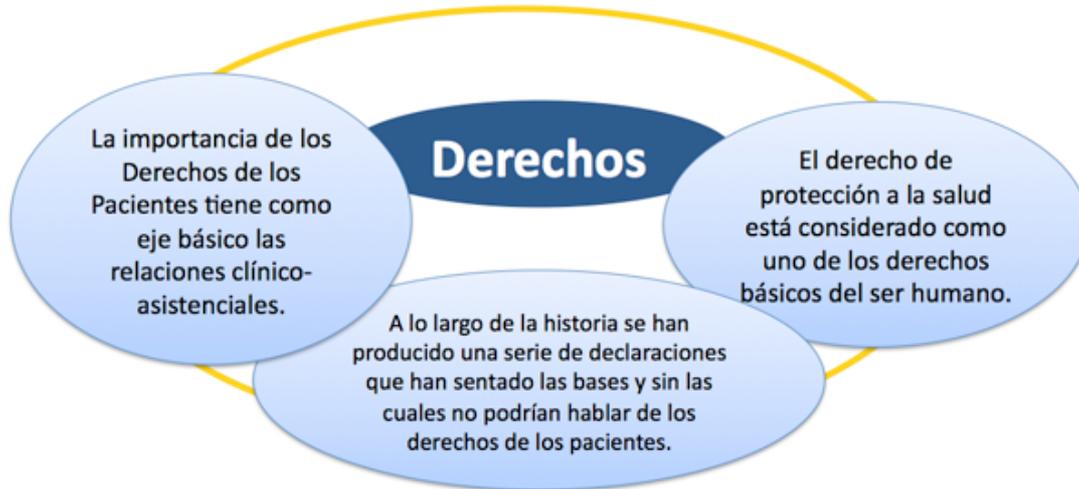
La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales, se pone de manifiesto en todas las organizaciones nacionales e internacionales relacionadas con la materia.

Hoy día, el derecho de protección a la salud está considerado, en el ámbito internacional, como uno de los derechos básicos del ser humano y está incluido en el elenco de los derechos económicos, sociales y culturales. Sólo el goce de estos derechos mínimos permite que una persona pueda disfrutar, de forma plena y en condiciones de igualdad, de otros derechos también fundamentales: los derechos civiles y políticos. Los problemas de salud, o las limitaciones tanto físicas como psicológicas, pueden resultar obstáculos, a veces insalvables, para el deseable ejercicio de los derechos civiles y políticos.

A lo largo de la historia se han producido una serie de declaraciones que han sentado las bases y sin las cuales hoy no sería posible hablar de derechos de los pacientes:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948.
- Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Libertades fundamentales, 1950.
- Carta Social Europea, 1961.
- Convenio Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos, 1966.
- Convenio Europeo sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966.
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Comisión de Salud y Asuntos Sociales, 1976.
- Plan de Humanización de la Atención Sanitaria. Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Instituto Nacional de la Salud, 1984.
- Ley General de Sanidad, 1986.
- Derechos de los Pacientes. Asociación Médica Mundial, 1995.

© Blanca Torres Manrique



España ha asistido en los últimos 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.

La Ley General de Sanidad de 1986, supuso el primer reconocimiento formal de derechos de los pacientes y ha regido durante años los derechos básicos sanitarios que deben ser respetados por los profesionales.

En el año 2002, con la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica, se ampliaron estos derechos al instaurar las Instrucciones Previas, la segunda opinión y modificando a 16 años la mayoría de edad sanitaria (con alguna excepción).

Este nuevo marco normativo redefinió también el derecho a la información como esencialmente verbal, y reforzó el derecho a la intimidad modificando las condiciones de acceso a la información de familiares y allegados del paciente. No obstante, que se produzcan cambios normativos no significa que se lleven a la práctica. Se requiere que quienes deben aplicarlos los conozcan y quién tenga el derecho lo sepa.

© Blanca Torres Manrique

En resumen, hoy todos admiten que los derechos del paciente en una sociedad justa son:

1. Derechos relacionados con el respeto a la autonomía del paciente.
2. Derecho de acceso y conservación de la historia clínica.
3. Derecho a una asistencia de calidad científica y humana.
4. Derecho de igualdad y la no discriminación de las personas.
5. Derechos relacionados con la información general en el mantenimiento sobre los servicios sanitarios.
6. Derechos relacionados con la educación para la salud.
7. Derechos relacionados con el acceso a la atención sanitaria.
8. Derechos del enfermo afectado por un proceso terminal.
9. Derechos relacionados con la intimidad.
10. Derechos relacionados con la confidencialidad.
11. Derechos relacionados con la investigación y la experimentación.
12. Derechos relacionados con los resultados de las actuaciones diagnósticas y terapéuticas.
13. Derecho a recibir una información adecuada, comprensible y veraz.
14. Derecho a la autodeterminación y por tanto a aceptar y rechazar tratamiento.
15. Derecho a que se le respeten sus convicciones culturales, morales, etc.



Quando hablamos de derechos, estamos consecuentemente, hablando de las obligaciones que se generan en las partes encargadas de respetar estos derechos.

© Blanca Torres Manrique

Derechos relacionados con el respeto a la autonomía del paciente

El principio de autonomía se realiza a través de:

- a) El consentimiento informado.
- b) La expresión de la voluntad con carácter previo.

1.1 El consentimiento informado.

El **consentimiento informado** es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

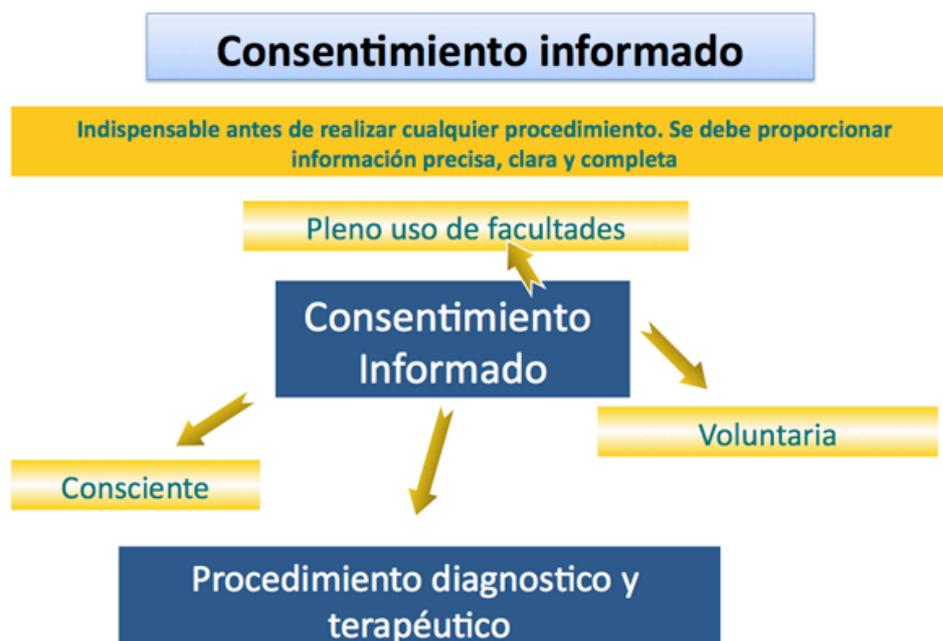
Es indispensable, antes de realizar cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico, realizar un consentimiento previo e inequívoco del paciente mayor de edad.

Antes del consentimiento, se debe proporcionar una información precisa, clara y completa por parte del equipo responsable del procedimiento.

En el caso de intervenciones quirúrgicas, procedimiento diagnóstico o prácticas médicas que impliquen un riesgo o inconvenientes notorios y previsibles para la salud del paciente, el consentimiento debe formalizarse por escrito.

Los pacientes pueden rechazar cualquier procedimiento diagnóstico y terapéutico, pero están obligados a registrar su negativa por escrito.

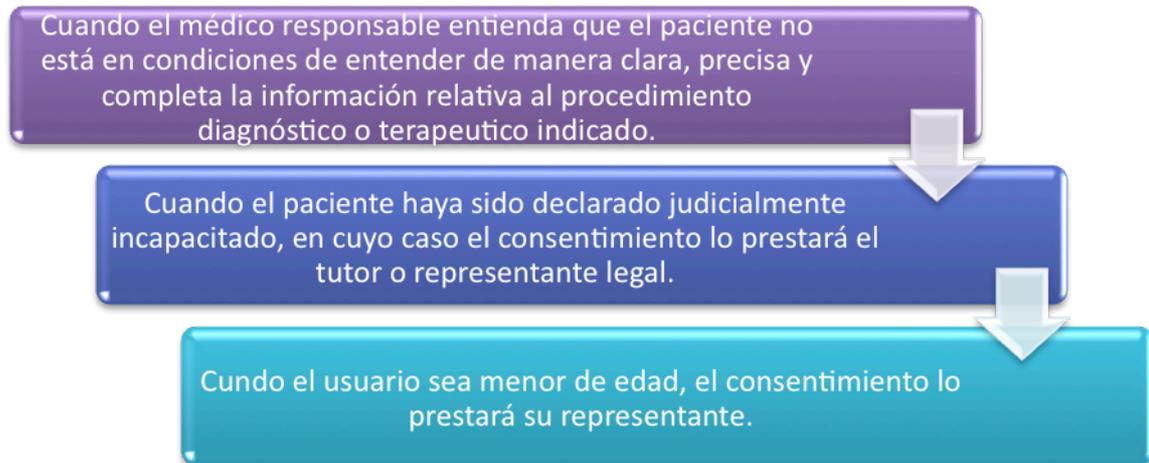
En cualquier momento, el paciente puede revocar libremente el consentimiento.



© Blanca Torres Manrique

❖ El consentimiento informado en régimen de representación.

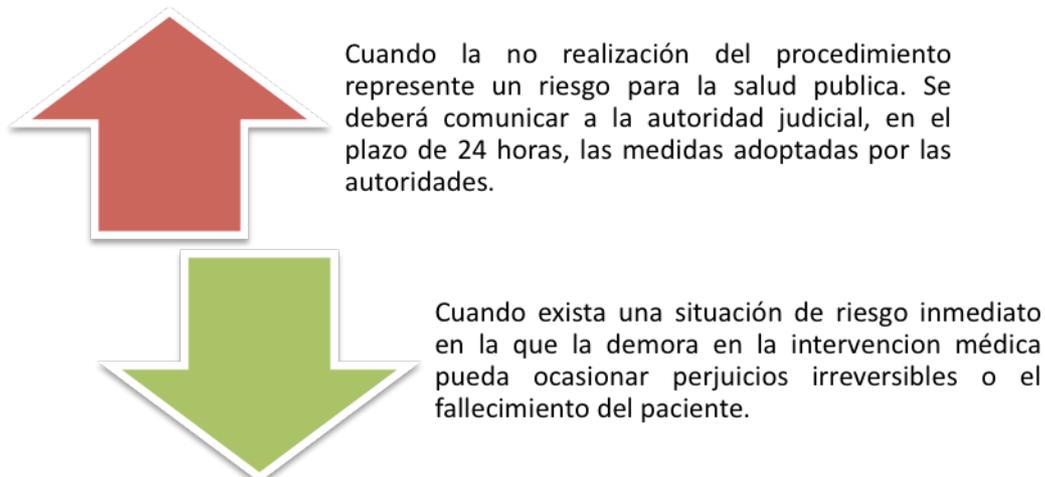
Existen unas situaciones en las que el consentimiento informado puede ser otorgado en régimen de representación:



En el caso 1º y 2º, además se debe contar con autorización judicial cuando el procedimiento se derive en un gran peligro para la vida o la integridad física o psíquica del paciente.

❖ Excepciones al derecho al consentimiento informado.

No será preciso el consentimiento informado:



1.2 La expresión de la voluntad con carácter previo.

Toda persona mayor de edad y con plena capacidad de obrar, tiene el derecho al respeto absoluto de su voluntad expresada con carácter previo, para aquellos casos en que las circunstancias del momento le impidan expresarla de manera personal, actual y consciente.

© Blanca Torres Manrique

El Registro de Voluntades Previas (denominado en la Comunidad de Cantabria), recoge las declaraciones de los ciudadanos sobre los cuidados de salud que desean recibir cuando estén en una situación, por lo general con una enfermedad terminal, en la que no las puedan manifestar personalmente.

Las **Voluntades Previas (o Voluntades Anticipadas)** han sido reguladas en la Ley de Autonomía del Paciente, que las define como “el documento por el que las personas mayores de edad manifiestan anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla si se producen situaciones en cuyas circunstancias no sean capaces de expresar personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud”.

La voluntad previa debe otorgarse por escrito y debe ser:

- a) Ante notario. En este caso, no es preciso la presencia de testigos.
- b) Ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuáles dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el 2º grado ni relación laboral, patrimonial o de servicio, ni relación matrimonial y de afectividad.
- c) Ante un funcionario de la Consejería competente en materia de sanidad.

Además de los datos personales identificativos, en el Documento de Voluntades Previas la persona que lo otorga puede incluir las siguientes manifestaciones o declaraciones:

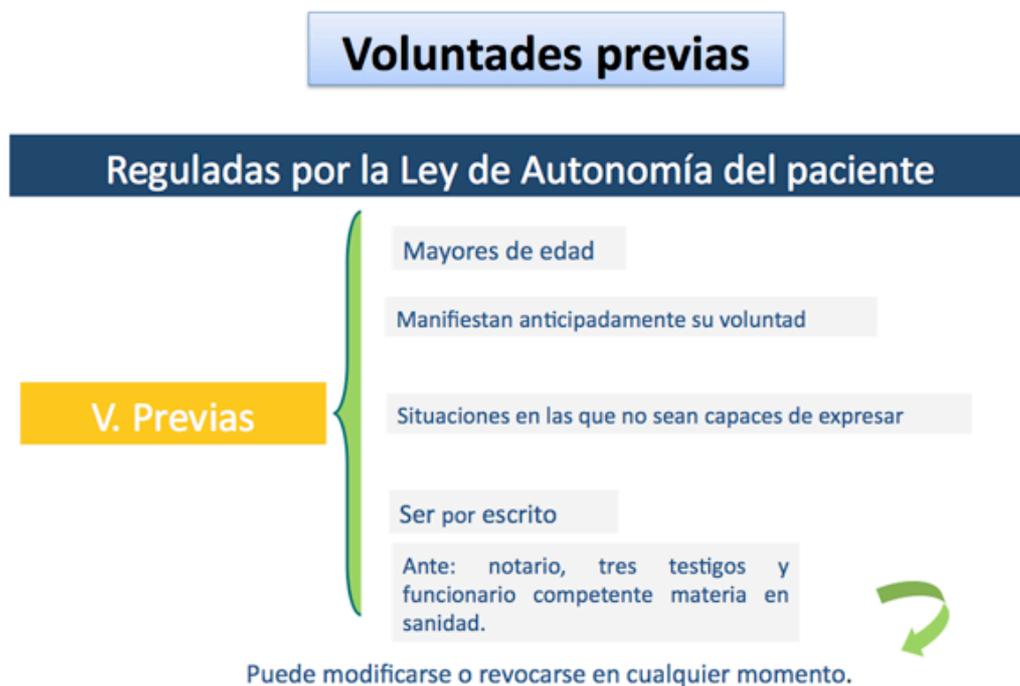
- a) Expresión de sus **objetivos vitales y valores personales**, a fin de ayudar en su día a la interpretación del propio documento y para que sirvan de orientación a los médicos en el momento de tomar las decisiones clínicas que afecten al otorgante del documento.
- b) **Instrucciones sobre el tratamiento y actuaciones médicas** a la persona que otorga el documento, ya se refieran a una concreta enfermedad o lesión que padezca en el momento de otorgarlo o a otras que pueda padecer en el futuro. Puede también indicar intervenciones médicas que desea recibir en caso de enfermedad, siempre que sean acordes con la buena práctica clínica, y puede también señalar aquéllas que no desea recibir.
- c) Nombramiento, de forma voluntaria, de uno o varios **representantes** del otorgante del documento.
- d) En el Documento de Voluntades Previas podrá hacer constar la decisión respecto a la **donación de órganos**.

© Blanca Torres Manrique

Cualquier persona mayor de edad y que no se encuentre incapacitada legalmente puede ser representante del paciente que otorga este documento. Es necesario que esa persona conozca su designación y firme la aceptación de la misma. Su misión es el **interlocutor válido con el médico** o equipo sanitario en la toma de decisiones sobre el tratamiento médico que haya de aplicarse al otorgante. También es la persona encargada de **interpretar los valores** personales y las instrucciones del otorgante cuando no pueda expresar por sí mismo su voluntad.

El Documento de Voluntades Previas produce efecto únicamente en los casos en los que el otorgante se encuentre en una situación, **previsiblemente irreversible**, que no le permita libremente expresar su voluntad. Mientras conserve plenamente su capacidad, posibilidad de expresarse y de actuar libremente, prevalecerá siempre su voluntad sobre lo manifestado en el documento. Además, es necesario para que vincule al personal sanitario responsable de la persona del otorgante, que se inscriba el documento en el Registro de Voluntades Previas.

El Documento de Voluntades Previas puede modificarse o revocarse en cualquier momento, debiendo seguir el mismo procedimiento que el establecido para la primera inscripción y siendo vinculante una vez inscrito en el Registro. En caso de otorgarse un nuevo documento, éste anulará al otorgado anteriormente.



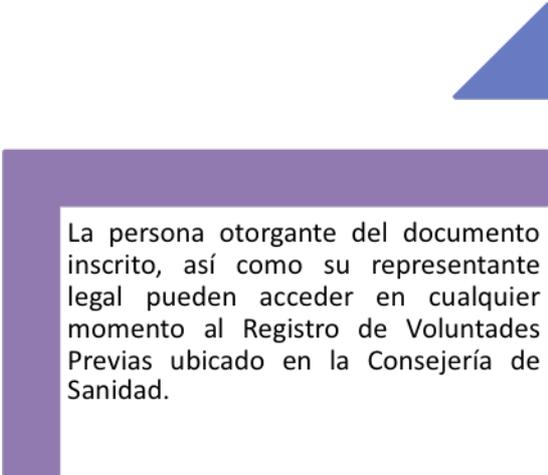
© Blanca Torres Manrique

Las instrucciones contenidas en el documento no podrán aplicarse si en el momento de hacerlo se comprueba que son contrarias al ordenamiento jurídico vigente o la buena práctica clínica (Lex Artis), o si no se corresponden con la situación clínica prevista o los supuestos de hecho que el interesado haya manifestado a la hora de firmarlas. En el caso de que se incluyesen instrucciones de ese tipo quedará constancia razonada del porqué de su no aplicación en la historia clínica del paciente.

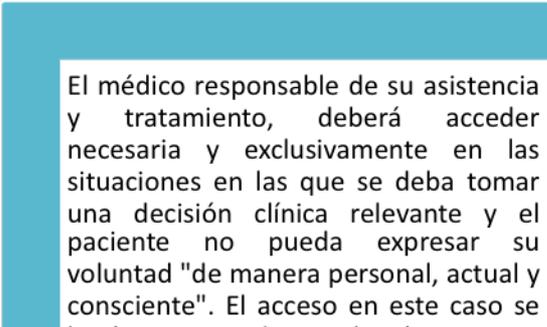
El Registro de Voluntades Previas de Cantabria se trata de un registro dependiente en materia de Sanidad del Gobierno de Cantabria, de carácter confidencial, sometido a la Ley de Protección de Datos e interconectado con el resto de los registros de las mismas características que existan en las distintas Comunidades Autónomas, a través del Registro Nacional de Instrucciones Previas. En este Registro, los otorgantes del Documento de Voluntades Previas deberán **inscribir** el hecho de su otorgamiento, así como la revocación o modificación del mismo, para aumentar su eficacia y asegurar su cumplimiento.

La finalidad del citado registro es que el equipo sanitario que atienda al otorgante tenga conocimiento de la existencia y contenido del Documento de Voluntades Previas, con el fin de aplicarlo al adoptar cualquier decisión clínica trascendente respecto al mismo.

Al Registro de Voluntades Previas pueden acceder:



La persona otorgante del documento inscrito, así como su representante legal pueden acceder en cualquier momento al Registro de Voluntades Previas ubicado en la Consejería de Sanidad.



El médico responsable de su asistencia y tratamiento, deberá acceder necesaria y exclusivamente en las situaciones en las que se deba tomar una decisión clínica relevante y el paciente no pueda expresar su voluntad "de manera personal, actual y consciente". El acceso en este caso se hará por medios telemáticos que garanticen la confidencialidad de los datos y la identificación de la persona que solicita la información, así como de la información solicitada

© Blanca Torres Manrique

¿Qué deben conocer los profesionales sanitarios sobre las Voluntades Previas?

- Los Documentos de Voluntades Previas son una expresión de la autonomía del paciente y deben ser considerados como una ayuda en el proceso de prestación de los cuidados médicos. Una buena práctica clínica implica el respeto a la voluntad del enfermo, dentro de los límites legalmente establecidos, expresada en el momento si está con capacidad para ello, o, si no lo está, expresada con anterioridad a través del Documento de Voluntades Previas.
- Es importante que los pacientes conozcan su estado de salud, el previsible curso de la enfermedad, las complicaciones que puedan aparecer y las diferentes opciones terapéuticas. Las posibilidades de supervivencia y recuperación, así como las decisiones que se tomen y sus consecuencias, son también aspectos que preocupan a la hora de pensar en la posibilidad de realizar un Documento de Voluntades Previas.
- Los profesionales sanitarios están obligados a aceptar estos Documentos y a tenerlos en cuenta a la hora de tomar las decisiones terapéuticas, comprobando su vigencia en el Registro y dejando constancia por escrito de ello en la Historia Clínica. Igualmente, si no se actúa conforme a lo recogido en el Documento, se debe razonar y motivar el porqué de dicha decisión.
- Es aconsejable que los profesionales sanitarios informen a sus pacientes de la ayuda que el Documento de Voluntades Previas les puede suponer, para ellos y para sus familiares, en situaciones críticas o de enfermedad terminal, orientando a las personas que así se lo soliciten sobre los trámites necesarios para su realización e inscripción en el Registro.
- Si el profesional conoce la existencia de dicho Documento, puede solicitar una copia al paciente para incluirlo, con su autorización, en la Historia Clínica, comprobando en caso necesario su vigencia en el Registro.

© Blanca Torres Manrique

Bibliografía

1. Altisent Trota, R. «Cuestiones éticas en el uso de la historia clínica». En: La implantación de los derechos del paciente. León Sanz, P. Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA). Navarra. 2004.
2. Martínez J. Historia Clínica. Cuad. Bioét. XVII, 2006/1ª.
3. Jáñez Ramos FM. La protección de datos personales en el ámbito sanitario. Navarra: Aranzadi; 2002.
4. Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. Gac Sanit 2010; 24(3):247-50.
5. General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 abril 1986. Boletín Oficial de Estado, nº 101, (29-04-1986).
6. Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado nº 298, (15-11-2002).
7. Ordenación Sanitaria de Cantabria. Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre. Boletín Oficial de Cantabria nº 202, (18/12/2002).
8. Debate en el Congreso de los Diputados del Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo sobre la Proposición de Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados, nº. 174, (20-06-2002).
9. De declaración de voluntad vital anticipada. Ley 5/2003, de 9 de octubre. Boletín Oficial del Estado, nº 279, (21-11-2003).
10. Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Decreto 139/2004, de 5 de diciembre. Boletín Oficial de Cantabria, nº 248, (27-12-2004).
11. Reguladora del documento de Instrucciones Previas en el ámbito de la sanidad. Ley 9/2005, de 30 de septiembre. Boletín Oficial del Estado, nº 252, (21-10-2005).
12. De Voluntades Anticipadas. Ley 1/2006, de 3 de marzo. Boletín Oficial del Estado, nº 81, (5-4-2006).
13. Por el que se regula el Registro nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero. Boletín oficial de Estado, nº 40, (15-2-2007).
14. Por la que se aprueba la Carta de Derechos y Deberes de los Ciudadanos en el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria. Orden de Santander de 8 de septiembre de 2009. Boletín oficial del Cantabria, nº 120, (23-06-2010).
15. Por el que se modifica el Decreto 139/2004 de 15 de diciembre, por el que se crea y regula el registro de Voluntades previas de Cantabria. Decreto 2/2012 de 12 de enero. Boletín Oficial de Cantabria, nº 14, (20-01-2012).
16. Echezarreta M. La Autonomía del paciente en el ámbito sanitario: Las Voluntades Anticipadas. [Monografía en Internet] 2004 octubre. [acceso 28 de febrero de 2012] Disponible en: <http://www.webpacientes.org/2005/documentos/index.php?p=doc&id=35>
17. Conserjería de Sanidad y Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria. Disponible en: <http://www.saludcantabria.es/index.php?page=carta-de-derechos-y-deberes>
18. Asociación el Defensor del paciente. Disponible en: <http://www.negligenciasmedicas.com/>