

# El derecho a la autonomía de los pacientes

CLARA ESTEVA

Abogada.



La protección de los derechos humanos y la dignidad de los pacientes respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina es el eje básico de las relaciones clinicoasistenciales. La humanización de los servicios sanitarios tiene por objetivo garantizar el acceso a la salud de forma que se mantenga el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual. La autora expone los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, tal y como han sido desarrollados por la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, del Parlamento de Cataluña.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos del año 1948 ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente. Cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, suscrito el 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en

vigor en España el 1 de enero de 2000. Dicho convenio es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben.

El artículo 43 de la Constitución española de 1978 consagra el derecho a la protección de la salud, que ha sido plasmado por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en la que se han contemplado los derechos relativos a la información clínica y la auto-

mía individual de los pacientes en lo relativo a su salud.

La Ley 15/1990, de 9 de julio, de Ordenación Sanitaria de Cataluña se fijó como uno de sus objetivos la humanización de los servicios sanitarios. El Servicio Catalán de la Salud debe ofrecer sus servicios en condiciones de un escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacio-

nada con los servicios sanitarios prestados.

Estos principios generales han sido desarrollados por la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y a la documentación clínica, ley que da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente.

### Derecho a la información

En cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información contenida sobre la propia salud, si bien hay que respetar la voluntad de los usuarios que no deseen ser informados. La información debe formar parte de todas las actuaciones asistenciales y debe ofrecerse de forma comprensible al paciente, para ayudarlo a tomar decisiones de forma autónoma. El cumplimiento del derecho a la información corresponde al médico, que lo garantiza. Por su parte, el paciente es el titular del derecho a la información. En caso de incapacidad del paciente, éste debe ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de que además deba informarse de forma más completa a quien ostente su representación. Si el paciente se encuentra en un estado físico o psíquico que le impide hacerse cargo de su situación, debe informarse también a los familiares o a las personas a él vinculadas.

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas de salud de la colectividad de la que forman parte, que impliquen un riesgo para la salud. La información debe difundirse en términos verídicos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud.

### Consentimiento informado

Las intervenciones en el ámbito de la salud requieren que la persona afectada haya dado su consentimiento específico y libre y haya sido previamente informada del mismo. El consentimiento debe realizarse por escrito en los casos

de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y cuando se lleven a cabo procedimientos que suponen riesgos e inconvenientes susceptibles de repercutir en la salud del paciente. El documento de consentimiento debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trate y sobre sus riesgos. La persona afectada puede revocar libremente su consentimiento en cualquier momento.

La exigencia del consentimiento tiene dos excepciones: cuando existe riesgo para la salud pública, y cuando en una situación de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo no es posible conseguir la autorización de éste o de sus familiares.

## La declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse ante notario, sin necesidad de testigos, o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar

El consentimiento por sustitución se otorgará cuando el enfermo, a criterio del médico responsable, no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación. En este caso, el consentimiento debe obtenerse de los familiares de éste o de las personas a él vinculadas. En el caso de menores, si éstos no son competentes, ni intelectual ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado su opinión si es mayor de 12 años. En los demás casos, y especialmente en casos de menores emancipados y de adolescentes de más de 16 años, el menor debe dar personalmente su consentimiento.

En los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión debe ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y del respeto a su dignidad personal.

### Voluntades anticipadas

El documento de voluntades anticipadas es el documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libremente, expresa las instrucciones que deberán tenerse en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias le impidan expresar personalmente su voluntad. En el documento, la persona puede designar a un representante, que será el interlocutor válido con el médico, para sustituir al paciente en el caso de que éste no pueda expresar su voluntad por sí mismo.

La declaración de voluntades anticipadas debe formalizarse ante notario, sin necesidad de testigos, o ante tres testigos mayores de edad y con plena capacidad de obrar, de los cuales dos, como mínimo, no deben tener relación de parentesco hasta el segundo grado ni estar vinculados por relación patrimonial con el otorgante.

No podrán tenerse en cuenta voluntades anticipadas contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hecho que el sujeto ha previsto en el momento de emitir las. Si existen voluntades anticipadas, la persona que las ha otorgado, sus familiares o su representante deberán entregar el documento que las contiene al centro sanitario donde sea atendido el paciente. Este documento de voluntades anticipadas debe incorporarse a la historia clínica del paciente.

### Historia clínica

La historia clínica recoge el conjunto de documentos relativos al proceso asistencial de cada enfermo identificando a los médicos y demás profesionales asistenciales que han intervenido en el mismo. En cada centro debe existir una

historia clínica única para cada paciente. Las historias clínicas deben almacenarse en instalaciones que garanticen su seguridad, correcta conservación y recuperación de la información que contienen. Pueden elaborarse mediante soporte papel, audiovisual o informático, siempre que se garantice la autenticidad de su contenido y su plena reproductibilidad futura. Los centros sanitarios deben adoptar las medidas adecuadas para proteger los datos recogidos y evitar su pérdida o destrucción.

#### Contenido

La historia clínica debe tener un número de identificación e incluir datos de identificación del enfermo y de la asistencia, datos clínico-asistenciales y datos sociales.

Los datos del enfermo y de la asistencia son los siguientes: nombre y apellidos del enfermo, fecha de nacimiento, sexo, domicilio habitual y teléfono, fecha de asistencia y de ingreso, indicación del centro asistencial de procedencia, servicio o unidad en que se le asiste, número de habitación y de cama, médico responsable del enfermo y código de identificación personal contenido en la tarjeta sanitaria individual (TSI).

Los datos clínico-asistenciales incluirán los siguientes datos: antecedentes familiares y personales, descripción de la enfermedad, procedimientos clínicos empleados, hojas de curso clínico, hojas de tratamiento médico, hoja de consentimiento informado, hoja de información facilitada al paciente en relación con el diagnóstico y el plan terapéutico prescrito, informes de epícrisis o de alta, documento de alta voluntaria, en su caso, informe de necropsia, si existe, y en caso de intervención quirúrgica debe incluirse la hoja operatoria y el informe de anestesia.

Los centros sanitarios deben disponer de un modelo normalizado de historia clínica que recoja los contenidos fijados, adaptados al nivel asistencial que tengan y a la clase de prestación que realicen.

#### Usos

Los profesionales asistenciales del centro que estén implicados en el

diagnóstico o el tratamiento del enfermo deben tener acceso a la historia clínica. Cada centro debe establecer el mecanismo que haga posible prestar asistencia a un enfermo y que los médicos que lo atienden puedan, en todo momento, tener acceso a su historia clínica. Se puede acceder a la historia clínica con finalidades epidemiológicas, de investigación o docencia, preservando los datos personales del paciente.

#### Conservación

La historia clínica debe conservarse como mínimo hasta 20 años después de la muerte del paciente. Los documentos irrelevantes se pueden destruir transcurridos 10 años desde la última atención al paciente. En ella deben conservarse, junto con los datos de identificación del paciente, durante 20 años como mínimo, a contar desde la muerte del paciente: las hojas de consentimiento informado, los informes de alta, los informes quirúrgicos y el registro de parto, los datos relativos a la anestesia, los informes de exploraciones complementarias y los informes de necropsia.

#### Derechos en relación con la historia clínica

El paciente tiene derecho a acceder a la documentación de la historia clínica y a obtener una copia de los datos que figuren en ella. Corresponde a los centros sanitarios regular el procedimiento para garantizar el acceso a la historia clínica. El derecho de acceso del paciente a la documentación de la historia clínica nunca puede ser en perjuicio del derecho de terceros a la confidencialidad de los datos de los mismos que figuren en la mencionada documentación. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse por representación, siempre que esté debidamente acreditada.

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activo y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia debe permitir la recogida, recuperación, integración y comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad. □