

Derechos del enfermo: más preguntas que respuestas

Rafael Lledó, Genís Carrasco y Susana Lorenzo
Editores de la RCA

Los editores de la RCA nos planteamos periódicamente qué temáticas justificarían la edición de un número monográfico. Deben ser temas de interés para una amplia mayoría, de cierta actualidad y que respondan a cuestiones de práctica merecedoras de una atención especial. Entre los temas identificados surgió el de los derechos del enfermo (DE). Seguramente fue así porque es un tema que nos afecta a todos y, también, porque ha recuperado notoriedad tras la entrada en vigor de la Ley básica 41/2002, "reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica"¹. Dedicar unas páginas a este aspecto nuclear de la asistencia podría contribuir a ampliar nuestro conocimiento, a mejorar el cumplimiento de la norma y a propiciar la reflexión acerca de los derechos del paciente, de nuestros derechos.

Los DE constituyen un tema de interés intermitente. Afortunadamente, cada vez es más común que se discuta sobre ellos en los foros de gestión sanitaria, que se incluyan objetivos específicos en los contratos de gestión de nuestras organizaciones o que se erijan en criterios de calidad de los sistemas de acreditación de nuestro particular mundo.

Por esta circunstancia, y por ser un tema de interés general, complejo y poliédrico, su naturaleza admite múltiples abordajes.

Por un lado, el tema ha interesado a la mayor parte de los agentes de nuestro sistema de salud: personal sanitario y no sanitario, organizaciones de consumidores, administraciones, aseguradoras y, obviamente, al paciente que todos somos alguna vez.

Por otro lado, el límite geográfico, social y cultural, confunde la aproximación al objeto², así como la estratificación por niveles asistenciales. ¿Cuáles son nuestros derechos? ¿Los de Europa? ¿Los de España? ¿Los de cada comunidad autónoma? A su vez, ¿cuáles nos atañen de forma más directa? ¿Los del ciudadano? ¿Los del enfermo? ¿Los del hospital? ¿Los de la atención primaria? ¿Es lógico que el enfermo tenga unos derechos en la atención primaria y otros cuando visita un hospital?

Podríamos encontrar otros elementos para justificar la variabilidad en la formulación de los DE: la aceptación por parte de los profesionales, la sensibilidad de los pacientes, nuestras expectativas sobre el cumplimiento, la ambición del enfoque, la evolución en la reflexión acerca del tema, la autoría... ¿Quién debe elaborar la lista de derechos? ¿Los profesionales? ¿La administración? ¿Los pacientes? De la lista redactada por cada agente, ¿cuáles serían las coincidencias?

Sabemos pues que no existe una enumeración universalmente aceptada de los DE. Dejando de lado las inequidades observadas en el planeta y aún ciéndonos a nuestro entorno, observamos que los DE han visto variadas formulaciones. Nos hemos aproximado desde la norma, desde la ética, desde las asociaciones de pacientes, desde la ciencia, desde las asociaciones profesionales y desde nuestras conciencias.

¿Debe todo ello paralizar el análisis? ¿Puede la reflexión llevarnos a la inacción?

En calidad, sabemos que establecer los criterios es una de las tareas más difíciles. Esta circunstancia no es ajena a la formulación de los DE. Contraponer diversas fuentes, diversos hallazgos y, a veces, variados intereses complica el consenso en la determinación de los mismos.

Con todo, sea cual sea nuestra referencia, cada uno de los DE se constituye en un sólido criterio de buena práctica, que puede ayudarnos a mejorar una o varias dimensiones de calidad. Faltará, eso sí, calibrar su grado de conocimiento, evaluar su cumplimiento, identificar las causas que nos alejan de la excelencia, proponer acciones para la mejora, implantarlas y volver a evaluar.

Una vez expuestas las limitaciones al análisis, deberíamos saber si los DE son conocidos, en primer lugar, por parte de los profesionales y, en segundo lugar, por parte de pacientes y ciudadanos. Parece sensato empezar el trabajo por nuestros profesionales, quienes deben conocer para responder y difundir los DE. Ése debe ser el primer debate, para evitar la incoherencia que vivía el personaje de la novela de Unamuno *San Manuel Bueno, mártir*, aquel capellán que predicaba sin creer en Dios.

Llegados a este punto, aparecen otras incógnitas de interés: ¿Qué derechos son más conflictivos? ¿Qué opina el paciente de los mismos? ¿Cuál es el grado de cumplimiento de nuestras organizaciones? La respuesta a cualquiera de estas preguntas sería un buen dintel para identificar las áreas que requieren más atención.

Por otro lado, ¿hay unos derechos más importantes que otros? El derecho a la información, a la intimidad, a la confidencialidad, a presentar reclamaciones, a una muerte digna, al acceso a la documentación clínica, a participar de las decisiones que afectan a su estado de salud³. ¿Estamos preparados para eso? ¿Qué limita el desarrollo del derecho a participar? ¿La información? ¿La asimilación inteligente de la información? ¿La reserva de los profesionales?

Llegados a esta fase del ciclo, ¿qué podemos hacer para extender su conocimiento? ¿Quién difunde, respeta y evalúa

los derechos en nuestras organizaciones? Nos gustaría escribir que cada una de las personas que las constituyen. Hasta que esa afirmación sea incontestable, debemos señalar el trabajo de las Unidades de Atención al Paciente, que en el pasado y en el presente han jugado y juegan un papel destacado como valedores de esta sensibilidad.

El presente número monográfico de la RCA recoge varios puntos de vista, complementarios y nunca completos, y responde a muchas de las preguntas planteadas. No obstante, parece imposible responder a todo y con una sola verdad.

Así, hemos invitado a participar a profesionales sensibles y expertos. En sus trabajos, se encuentran aproximaciones académicas, reflexiones y referencias de toda índole, que creemos dotan a este número de un significado interés.

Esperamos que este monográfico contribuya a la difusión, al debate, a la información, a la cultura, a la sensibilización y, en definitiva, al respeto de los DE.

Bibliografía

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE n.º 274, de 15-11-2002).
2. Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. Through the patient's eyes. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1993. p. 114.
3. Kassirer JP. Incorporating patients' preferences into medical decisions. N Engl J Med. 1994;330:1895-6.