

**CONCLUSIONES DE LOS ENCUENTROS CELEBRADOS CON LAS  
ASOCIACIONES DE PACIENTES DURANTE LOS DÍAS 19 A 29 DE ABRIL DE 2004****MESA Nº 1: DERECHOS FUNDAMENTALES**

## CONCLUSIONES:

- 1- El derecho a la intimidad debe de prevalecer, con carácter general, y para el quebrantamiento de la confidencialidad es necesario el consentimiento del paciente. En ningún caso cabe vulneración con fines comerciales.
- 2- No hay objeción a la grabación de imágenes en zonas de uso común y por motivos de seguridad y siempre que se garantice la intimidad de los pacientes.
- 3- Las instalaciones sanitarias donde se realizan los actos médicos no siempre garantizan debidamente el derecho a la intimidad, debiendo procurarse por el sistema sanitario que respondan a esta exigencia constitucional.
- 4- El derecho a la intimidad no es absoluto y cede cuando con su preservación peligra el derecho a la salud de un tercero. Es el caso de la información de una enfermedad infectiva y mortal facilitada por el facultativo a la pareja del paciente de la misma.
- 5- El transporte colectivo es lento y deficiente, aunque por razones de coste es preferente en su adjudicación y utilización sobre el transporte individual. Se propone como alternativa el servicio de taxi, que, manteniendo la individualidad, es más económico.
- 6- No hay consenso en sacrificar la intimidad en aras de una mayor cantidad de actos médicos. Por ejemplo con mayor número de consultas en sitios que no garanticen ese derecho
- 7- Hay consenso con que pueda estar presente en un acto médico cualquier profesional que pueda aportar alguna solución al caso planteado, refiriéndose a los equipos multidisciplinarios. En cualquier caso se debe contar siempre con el consentimiento del paciente.
- 8- Están conformes con que los familiares estén presentes durante las actuaciones sanitarias, en especial cuando se trate de la asistencia a menores. La información debe ser completa a los familiares en el caso de enfermedades hereditarias de un paciente que les pueda afectar a ellos por dicho carácter hereditario.
- 9- Debe prohibirse que, en las pruebas que se realicen, aparezca el nombre de los pacientes. Admiten que por la propia seguridad de los interesados, como es el caso del implante de marcapasos o prótesis, quepan excepciones a lo anterior.
- 10- Hay recelo sobre la conservación de las historias clínicas y prefieren que la custodia de las mismas la realice la Administración, mejor que empresas privadas.
- 11- La decisión del tratamiento a seguir corresponde al paciente, previa información veraz del médico, pudiendo aquel consentir o no. La actitud del médico, cuando informe de datos fatales, debe consistir en poner al paciente en situación de preguntar para que sea quien decida hasta donde quiere saber sobre todo en los supuestos irreversibles.
- 12- El médico siempre debe guardar secreto profesional, por imperativo legal y deontológico, excepto cuando lo autorice el paciente o así lo decida el juez.

**MESA Nº 2: DERECHOS INSTRUMENTALES**

## CONCLUSIONES:

- 1- La utilización de los tratamientos paliativos dependerá de cada caso y de la voluntad del paciente. En alguna ocasión se utilizarán éstos y en otros casos se puede dejar a la muerte seguir su curso natural, según deseo libre y consciente del enfermo.
- 2- En los supuestos de que exista alguna posibilidad de mejora de la calidad de vida debe darse la posibilidad de que el paciente elija la opción que considere conveniente en todo caso, bajo el principio de autonomía de aquel.
- 3- Aún en caso de dolencias leves, no debe sustituirse nunca la relación personalizada con el médico por una relación con una máquina. La relación médico paciente precisa de este vínculo personal insustituible.
- 4- Siempre debe prevalecer la opinión del paciente, a pesar de que el médico entienda que está equivocado con la decisión adoptada (salvo en los supuestos de peligro para la salud pública o menores). El médico puede sugerir pero nunca imponer.
- 5- No se valora la posibilidad de introducir en el ámbito de la salud pública el sistema de la medicina privada de consultas abiertas permanentemente, sin citas.
- 6- Hay consenso en la posibilidad de que la medicación se dispense, en lugar de en envases completos, en la dosificación precisa para cada caso.
- 7- Se siente la necesidad de equipos de referencia y multidisciplinarios, así como equipos de soporte posteriores. Es preferida una opinión muy especializada a varias opiniones médicas. No se aprecia el valor de obtener la segunda opinión.
- 8- Es necesario personal especializado para el transporte de patologías que lo requieran, por los cuidados especiales de los enfermos a movilizar. Huesos de cristal, por ejemplo.
- 9- Para enfermedades crónicas y de larga duración las recetas deberían tener un cauce independiente al de la consulta, con el objeto de no colapsar aquella. Debe de respetarse el criterio facultativo cuando sea innecesaria la medicación y no se prescriba.
- 10- Respecto del ingreso hospitalario de los enfermos que no lo necesiten, se prefiere su traslado a los domicilios, en especial en personas discapacitadas o con problemas de movilidad. Siempre que sea posible asistencia en domicilio, en razón a la patología.
- 11- Se debe crear una tabla de indemnizaciones para reparar las acciones y omisiones en la prestación del servicio para que se satisfagan los daños y perjuicios de forma inmediata y uniforme.
- 12- Parece conveniente que se pueda acceder a la historia clínica desde cualquier punto del territorio nacional siempre que exista seguridad en la custodia y se protejan debidamente los datos del paciente. Este acceso informatizado es más peligroso pero mucho más útil.

### **MESA Nº 3: DERECHO A INFORMACIÓN, CONSENTIMIENTO INFORMADO Y PARTICIPACIÓN**

#### CONCLUSIONES:

- 1- Hay conformidad con la implantación de un sistema informático que garantice la destrucción o alteración de las historias clínicas, con ubicación en un Ministerio, siempre con la debida protección de la intimidad. Parece poco tiempo el de cinco años para la conservación de la historia clínica, proponiéndose su ampliación a veinte, sobre todo en supuestos de patologías hereditarias.
- 2- Es positiva la existencia de folletos informativos, siempre que se complementen con la información personalizada del médico, modulándose en función del estado de salud, la persona concreta y sus circunstancias. Debe controlarse la información que circula por internet.
- 3- es necesaria la utilización por los médicos una mejor caligrafía o el empleo de medios mecánicos para permitir que el derecho a la información sea completo.
- 4- Debe existir un sistema que permita el acceso a la historia clínica con tres garantías: acceso restringido, confidencialidad y protección máxima de los datos sanitarios. En cualquier caso, solo se debe utilizar para realizar actos médicos.
- 5- Sería interesante la elaboración de cartas de derechos y deberes de los pacientes específicas. Así para los menores, para los discapacitados y para los ancianos.
- 6- Debe desarrollarse la Ley 41/2002, en lo referido a las anotaciones subjetivas, por la inconcreción de su propio concepto. Sería positiva la creación de un órgano, en el seno del sistema sanitario, que decida este aspecto si fuera realmente independiente.
- 7- La historia clínica debe foliarse. Es una garantía de que esté completa y no pueda ser alterada.
- 8- Los requisitos de acceso al historial clínico deben de ser los mismos en todos los centros sanitarios, dando por supuesto que las relaciones, entre el solicitante y el titular de los datos sanitarios, deben estar debidamente acreditadas.
- 9- Se considera necesario que se puedan excluir de los consentimientos informados aspectos concretos. No deben incorporarse, así, riesgos que no tienen apenas posibilidad de que se produzcan. Se ha pervertido el origen del consentimiento y para lo que se quiere utilizar por el sistema, en algunas ocasiones, es para proteger a los médicos de cualquier contingencia que se produzca. Ha de expresarse la información de forma comprensible.
- 10- Se ve con interés la posibilidad de implantación de un procedimiento arbitral siempre y cuando sea independiente de la Administración y el procedimiento sea fácil y rápido.
- 11- No se ve la necesidad de que se entregue el documento de consentimiento al paciente con excesiva antelación, es más importante una información clara y expresa al paciente.
- 12- Se considera necesario el establecimiento de mecanismos de participación de las asociaciones en la definición de la sanidad.

**MESA Nº 4: DERECHO A LA PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD,  
SALUD PÚBLICA Y A UN MEDIO AMBIENTE ADECUADO****CONCLUSIONES:**

- 1- Es necesario el establecimiento de programas de atención temprana y asistencia integral sobre todo para las enfermedades raras. Deben existir equipos de referencia y medios para detectar la enfermedad y saber donde derivarlos lo antes posible.
- 2- Se insiste en la necesidad de equipos de referencia y multidisciplinarios desde el nacimiento o incluso antes de este y seguirse fuera del ámbito sanitario una vez finalizado el proceso asistencial (asistencia a todo el proceso integral de la enfermedad).
- 3- El transporte sanitario debe funcionar adecuadamente, con la necesaria dotación de personal y vehículos especializados.
- 4- Se deben realizar controles sobre las viviendas a fin de evitar la producción de ciertas patologías y creación de protocolos para los supuestos de deficiencias.
- 5- Solicitan el cumplimiento de la legislación sobre accesibilidad a los centros asistenciales.
- 6- No se debe ser demasiado estricto con las visitas a los enfermos hospitalizados, ya que son beneficiosas y compensan los inconvenientes que su presencia pueda causar al resto de pacientes. Nunca deben entorpecer, eso sí, las visitas médicas. Es preciso que se evite a toda costa que se fume en los hospitales.
- 7- Deben existir unidades y equipos específicos para el transporte de pacientes con determinadas patologías.
- 8- Se debe ampliar lo máximo posible los programas dedicados a mantener o reestablecer la salud bucodental.
- 9- Es conveniente que se extiendan a los domicilios las actuaciones de psiquiatras y geriatras, ya que mediante las visitas se detectan problemas que exceden del ámbito sanitario. Estas labores las podrían realizar, en algunas ocasiones, el personal de enfermería y los trabajadores sociales.
- 10- En ningún caso, se deben subvencionar los tratamientos contra el tabaco, basta con campañas preventivas y sociales. La sociedad no debe cubrir este tipo de gastos.
- 11- En el caso del alcohol se deben realizar campañas destinadas a colectivos vulnerables o de particular importancia: alcohol al mayor que vive solo, a los padres que sirvan de ejemplo a sus hijos.
- 12- No les parece ético ni respetuoso con los familiares y pacientes, la presencia de comerciales de cualquier tipo con ánimo de lucro en las instituciones sanitarias, durante las horas de asistencia, como es el caso de las funerarias. Bastaría con una relación de teléfonos en el área de atención al público.

## MESA Nº 5: LOS NUEVOS HORIZONTES DE LA MEDICINA

### CONCLUSIONES:

- 1- Hay conformidad en participar en proyectos científicos, siempre que estén avalados debidamente y el beneficio a obtener sea mayor que los perjuicios que pueda causar.
- 2- Los pacientes son los que deben decidir siempre el destino que se da a las muestras procedentes de su cuerpo, como sangre o tejidos. El consentimiento es para una finalidad concreta, lo que se debe tener en cuenta cuando se cambien el destino de las muestras posteriormente.
- 3- El paciente debe saber siempre los resultados que se han obtenido con las muestras donadas.
- 4- Se concibe la posibilidad de realización de un experimento a un menor con todas las garantías y protegiendo los datos que se obtengan hasta que aquel pueda alcanzar la mayoría de edad y adoptar sus decisiones.
- 5- Deben respetarse las normas y la seguridad en los ensayos. En ciertas enfermedades muy graves no se deben simplificar los procesos, sino agilizarlos lo máximo posible.
- 6- No se considera demasiado interesante la posibilidad de conocer el código genético. Si se pudiera determinar en un futuro debe realizarse a los portadores de enfermedades genéticas.
- 7- La investigación de las células embrionarias debe estar siempre limitada y realizarse exclusivamente con fines científicos.
- 8- Es deseable ser informado siempre en el supuesto de que existieran posibilidades de padecer o ser portador de una enfermedad genética.
- 9- Deben regularse todos los aspectos legales de la gestación mediante contrato. Ha de realizarse, en todo caso, con fines altruistas.
- 10- Todos los hijos tienen derecho a saber de donde provienen. En supuestos tasados debe prevalecer el derecho de los donantes.
- 11- Se debe permitir la clonación sólo de células y siempre con fines terapéuticos y de investigación, cumpliendo la legislación y siempre que sirva para la mejora de la calidad de vida.
- 12- Es ejercible la elección de sexo, una vez factible y regulada esta posibilidad y siempre que tenga como fin la prevención de enfermedades.

**MESA Nº 6: DEBERES**

## CONCLUSIONES

1. Debe de considerarse necesaria la inclusión de los Deberes de los pacientes en una Carta de Derechos de los mismos.
2. Se acepta el término “ciudadano”, junto con los de paciente y usuario. Estos últimos parecen más correctos y adecuados en una Carta de Derechos y Deberes del medio sanitario, reservándose “ciudadano” para aquellos casos en los que no sea aplicable ninguno de los otros dos, por no estar inserta la persona, aún, en la relación sanitaria.
3. Cuando el ejercicio de la autonomía del paciente pueda hacer peligrar su salud, por olvidar el autocuidado, debe de prevalecer siempre la autonomía.
4. Debe de cuidarse la redacción de las normas para que no sea necesario determinar si ha de prevalecer el respeto a las normas del centro sanitario o a su personal.
5. La cesión de intimidad, en la relación confidencial del paciente con el médico, es una contraprestación del beneficio que espera de aquel.
6. Debe de recogerse en la Carta de Derechos el deber del paciente de avisar al sistema sanitario cuando no vaya a utilizar un servicio, para que pueda rentabilizarse aquel por otro usuario.
7. Los deberes reconocidos a los pacientes no pueden hacerse extensivos a sus familiares y acompañantes, más que cuando no sean personalísimos.
8. Hay acuerdo en la posibilidad de añadir un coste a la asistencia obligatoria, como derecho básico del ciudadano, dirigido a un incremento en el confort del medio hospitalario.
9. Es sentida la estimación de que el paciente es consciente del gasto que realiza y que hacerle participar en él aumenta su conciencia en el coste ocasionado.
10. No debe de excluirse a nadie de la atención sanitaria por el hecho de que no practique el autocuidado, pero sí que deben de ser concienciados mediante campañas públicas.
11. No se puede pretextar falta de tiempo, por un ciudadano, para incumplir deberes públicos en relación con la salud. Sin embargo los poderes públicos han de dar facilidades para que se puedan cumplir los deberes.
12. No se considera oportuna la inclusión de sanciones junto a los deberes y por su incumplimiento. Sí que parece aconsejable que el incumplimiento traiga aparejada la reprobación al incumplidor.

OFICINA DEL DEFENSOR DEL PACIENTE  
Reuniones con Asociaciones y Federaciones de Pacientes  
Madrid, Abril de 2004