

# REFLEXIONES SOBRE LA LEY DEL PARLAMENTO DE CATALUÑA 21/2000, DE 29 DE DICIEMBRE

*Prof. Ciril Rozman*

*Catedrático emérito de medicina interna de la Universidad de Barcelona y Presidente del  
Consejo Asesor del Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya*

La publicación de la Ley 21/2000 está recibiendo una notable repercusión, tanto autonómica como estatal. Así, por ejemplo, durante los últimos meses he visto su reproducción completa en diferentes publicaciones catalanas- por cierto, con un cierto número de errores que han exigido las correspondientes correcciones en el DOGC-. Su aprobación unánime por el Parlamento de Cataluña ha estado elogiada por los representantes del Colegio de Médicos de Cataluña y por los diputados y portavoces de todos los grupos políticos. En el ámbito estatal, la ley ha merecido un artículo en el Diario Médico por parte del prof. Gonzalo Herranz, experto en Ética Médica quien analiza la ley con relación a la deontología colegial. El miércoles y jueves de la semana pasada se ha celebrado en Madrid el “Quinto encuentro especializado Médica 2001” sobre responsabilidad sanitaria, durante el cual, estaba previsto que el senador catalán Sr. Jaume Cardona i Vila presentase la ponencia titulada “¿Cuál es el contenido de la Ley sobre derechos de información, autonomía del paciente y documentación clínica en Cataluña?”. El Parlamento de Galicia acaba de aprobar una ley parecida a la catalana (no idéntica) y también existen ya proyectos de leyes similares en los Parlamentos de Extremadura y Navarra. Finalmente, en lo que al ámbito estatal se refiere, hace poco la proposición de Ley, inspirada en la catalana, ha entrado en el Congreso de los Diputados para su debate y tramitación.

¿Cómo se explica una repercusión tan importante? A mí me parece que esto se debe a la trascendencia que tiene el hecho de que unos principios, considerados como moralmente deseables, se transformen en un precepto legal, con las consecuentes implicaciones jurídicas que esto comporta sobre nuestra práctica profesional. Todos estamos acostumbrados a no hacer caso a las declaraciones más o menos genéricas que se hacen en el ámbito de la medicina. Muchas veces pongo el ejemplo en este terreno del eslogan de la OMS: Salud para todos

el año 2000, el cual se suma a la definición de la salud como no solo la ausencia de enfermedad sino como un bienestar físico, psíquico y social. Es evidente que esta declaración de la OMS, cuando se analiza un poco, no es solamente una utopía sino una falsedad. Ahora también se habla bastante sobre la “Carta de derechos y deberes de los ciudadanos, con relación a la salud y la atención sanitaria” que de momento tiene el sentido de unas recomendaciones, pero sin transformarse en un precepto legal. Pero cuando unos principios deseables se han convertido en una ley como la que estamos comentando, esto tiene una gran repercusión sobre la nuestra práctica, ya que se introduce en un terreno siempre difícil de responsabilidad legal respecto a las actuaciones profesionales.

En mi exposición pretendo hacer unos breves comentarios sobre tres aspectos de la ley, desde la perspectiva de una experiencia clínica en diferentes ámbitos. En efecto, durante mis casi 50 años de médico, he tenido la ocasión de trabajar tanto en la asistencia primaria como en diferentes hospitales, así como en el ámbito oncológico. A la vez he vivido algunas anécdotas con relación a la nueva ley, que podrán enriquecer mi exposición. Los tres aspectos a los que hago referencia son: 1. Derechos del paciente respecto a la autonomía e información. 2. Preceptos relativos a la historia clínica 3. Las voluntades anticipadas.

## **Derecho a la autonomía e información del paciente.**

Estos artículos tienen relación con el cambio de la relación médico-paciente que se ha producido en los tiempos recientes.

Durante siglos se ha considerado que la enfermedad física ensombrecía también la mente del paciente impidiendo tomar decisiones adecuadas respecto a su salud. Es por esto, la relación médico-paciente era de tipo paternalista, es decir, el médico tomaba las decisiones y el

enfermo simplemente obedecía. Se daba por supuesto que el médico tomaba siempre la mejor opción para el paciente, el cual no participaba en las decisiones y ni estaba informado sobre su situación.

En los inicios de los años setenta se empezó a producir profundas modificaciones en este terreno y la relación médico-paciente se fue convirtiendo en una negociación entre dos personas adultas y autónomas, de las cuales el profesional sanitario tiene la obligación de informar y el paciente el derecho de consentir o decidir. Esta nueva situación que ha sido defendida durante los últimos años como la más adecuada desde el punto de vista moral, ahora se ha concretado en la norma jurídica que estamos comentando. Personalmente, tengo algunas reservas sobre la forma bastante radical que se expresan determinados preceptos legales. Así, por ejemplo, el artículo 2.1 queda formulado: “en cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen el derecho a conocer toda la información obtenida sobre su propia salud”.

Con relación a lo específico en este derecho a la información en el terreno de los enfermos oncológicos, me preocupa la forma que tienen de reaccionar algunos pacientes cuando se les expone de forma cruel el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad.

Recuerdo una paciente de 60 años que fue diagnosticada de leucemia mieloide crónica y un médico le comunicó el diagnóstico y el pronóstico con toda precisión. A partir de ese momento, la paciente entró en una profunda depresión resistente a todos los psicofármacos y además de sufrir la enfermedad neoplásica de base, lloró sin parar durante los 4 años de su vida restante. Me pregunto si en este terreno existe un conflicto bioético. Según los especialistas en la materia, los cuatro principios que se basa la ética médica son: no mala intención psíquica, justicia, autonomía y beneficencia. Estos principios se pueden clasificar en dos niveles: nivel 1: no mala intención psíquica y justicia, y nivel 2: autonomía y beneficencia. En caso de conflicto, los principios del nivel 1 deben prevalecer sobre el nivel 2. En nuestro caso, la no mala intención psíquica (no causar mal psíquico) o el clásico *primum non nocere* debería prevalecer sobre la autonomía, sobre la cual se basa el derecho de información.

La solución no es fácil. Ante enfermedades graves y de pronóstico adverso, el médico debe optar con frecuencia por comunicar la situación a un familiar cercano, y dar al paciente no toda la información que exige la ley, sino solamente la información parcial. Hoy en día, en

que la creciente soledad que caracteriza nuestra sociedad, muchas veces el enfermo no viene acompañado a la consulta. Y además, ésta solución no parece que se considere correcta desde el punto de vista de la nueva ley, ya que no se da toda la información. El conflicto bioético comentado lo propuse a tres grandes expertos en la materia: dos de ámbito estatal y un tercer a un catalán. El primero no me ha contestado, tal vez por la dificultad de la pregunta. El segundo me dice textualmente: “muchos problemas en nuestro país vienen de que el principio de autonomía ha sido en cierto modo una reacción un tanto brutal contra el antiguo régimen de paternalismo, no menos brutal”. Como conclusión, este experto recomienda la lectura del libro de Gaylin y Jennings: *The prevention of autonomy* (La perversión de la autonomía). El tercero, de nuestro ámbito autonómico, me introduce el concepto tan catalán como el “seny” que ha de aplicar el médico. Delante de éste conflicto entre la no mala intención psíquica y autonomía es necesario un equilibrio por medio de la pregunta: ¿Qué le conviene más al enfermo?. Parece ser que llevar la autonomía a extremos excesivos, puede convertirse en una perversión, ya que en vez de ser beneficiosa se convierte en perjudicial para el enfermo. ¿Se podría sugerir que durante la redacción del reglamento, el legislador suavice algunas de éstas normas?. Referente a la relación médico-paciente, sería necesario abandonar la excesiva judicialización y volver a fomentar sobre la confianza mutua.

### **Preceptos relativos a la historia clínica.**

Es evidente que regular con rigor todos los aspectos relativos a la historia clínica es más que positivo. Afortunadamente está lejos la práctica profesional de algunos médicos que ejercen sin hacer historia clínica. Esta constituye el registro documental imprescindible de los datos de identificación del enfermo y de los aspectos clínico-asistenciales, como la anamnesis, exploración física, exploraciones complementarias, actuaciones terapéuticas, curso clínico y epicrisis. De siempre, los análisis de las historias clínicas nos ha permitido calibrar la calidad asistencial de las instituciones y hasta del médico o de los médicos a cargo de los enfermos. A lo largo de los años se han discutido mucho los diferentes modelos de la historia clínica más adientos para una buena asistencia. La gran mayoría de los hospitales de un cierto nivel tienen comités de historia clínica que se ocupan del diseño, conservación y control de calidad.

La nueva ley hace que no sea posible los viejos defectos de ejercer sin la historia clínica, o el anonimato en

la actuación asistencial. El contenido exigible es muy detallado y no puede faltar ninguna información con relación al paciente durante su relación con un determinado centro sanitario. Tampoco se puede esconder nadie en el anonimato, ya que todas las acciones deben ser autenticadas con la firma del profesional sanitario correspondiente, sea médico o cualquier otro componente de la plantilla. Adicionalmente se han desarrollado muchos aspectos de forma detallada, como es la definición y el contenido de la historia clínica, los mecanismos de su correcto uso, las garantías de la idónea conservación y los derechos de los pacientes en el acceso de la misma. También se prevé la posibilidad que la historia clínica se elabore con el soporte audiovisual e informático, además del clásico papel. Y finalmente, se obliga a los centros sanitarios 1. Que tengan una única historia por paciente 2. Que en un plazo de un año elaboren los modelos normalizados. 3. Que se posibilite el uso compartido de las historias clínicas entre los centros asistenciales de Cataluña.

Todos estos preceptos legales son muy avanzados y la gran mayoría de aspectos muy positivos. El problema real es la viabilidad práctica. Cuando el legislador define la historia clínica y sus contenidos, es obvio que tiene presente los pacientes que son estudiados mediante un ingreso y una estancia en un hospital público. ¿Se puede tener el mismo grado de exigencia con la historia clínica de un hospital público, pero producida no durante el ingreso, sino en una consulta externa, y sobre todo, con la historia elaborada en un servicio de urgencias?. Hace pocos días le llamé la atención sobre esta ley a un Jefe de Urgencias de un gran hospital de Barcelona preguntándole si estaba satisfecho con el tratamiento de las historias clínicas que se hacían en su servicio. Me confesó que dentro de las condiciones de trabajo que estaban sometidos sus médicos, era mucho pedir si hacían breves informes asistenciales, en general poco satisfactorios, no muy leíbles y con dudosa posibilidad de conservación. ¿Y que consideraciones se pueden hacer con relación a las historias clínicas que se elaboran en el ámbito de la atención primaria?. De los centros no jerarquizados, que aún son bastantes, mejor no hablar.

Reflexionamos sobre los nuevos CAPS donde los médicos están reclamando, como un gran deseo, 10 minutos por pacientes. ¿Qué grado de exigencia se puede establecer respecto a los contenidos de las historias clínicas en estos centros?. Consideraciones parecidas se podrían hacer de las historias clínicas en el ámbito privado, sobre todo, en la actividad desarrollada por diferentes mutualidades. También preocupa el posible abuso que se

puede derivar del derecho de acceso a la historia clínica. Hace pocas semanas que recibí una carta que decía textualmente: “Distinguido señor: A tenor de lo dispuesto en el apartado 1 del artículo nº 13 de la Ley 21/2000 de 29 de diciembre del Parlamento de Cataluña, ruego me haga entrega de la copia de la historia clínica completa que obra en su consulta, relativa a la firmante”. Se trata de una paciente que tuvo la oportunidad de conocer antes de la promulgación de la ley, y tenía una predisposición psicopatológica, reivindicativa y pleitista, mostrando su convencimiento que todos sus males eran culpa de los médicos.

Finalmente, la pretensión del uso compartido de la historia clínica para todos los centros sanitarios de Cataluña, esta bien diferenciada, ya que tiene como objetivo evitar exploraciones y procedimientos repetitivos, pero me parece en estos momentos bastante utópica. Así como, preocupa un poco la compatibilidad y intimidad. Tal vez, el reglamento que aún no se ha hecho, podría introducir algunos matices, sobre todo estableciendo los diferentes ámbitos y grados de exigencia respecto a la historia clínica.

#### **Preceptos relativos a las voluntades anticipadas o el nombrado testamento vital.**

Estos preceptos se inscriben en el capítulo de la autonomía del paciente, darle la oportunidad de expresar sus voluntades por las eventuales situaciones futuras en caso que no le fuera posible. En los viejos tiempos de la relación médico-enfermo de tipo paternalista, este procedimiento no era necesario, ya que se suponía que el médico siempre tomaba la decisión más correcta y beneficiosa para el paciente. Al pasar la relación médico-paciente autónomo, el paciente tiene el derecho de expresar sus voluntades y participar en la toma de decisiones que le ocupan, hasta por adelantado. Y esto parece muy interesante como defensa enfrente de la medicina actual frecuentemente agresiva, caracterizada no pocas veces por un auténtico furor. En la población hay un sentimiento creciente contra la práctica hospitalaria excesivamente instrumentalizada y hasta un cierto grado de terror de morir lleno de tubos y conectado a muchos aparatos de diferentes tipos. También hay una convicción cada vez más generalizada sobre el absurdo de alargar la vida con medidas artificiales más allá de lo que parece razonable.

Finalmente, muchos enfermos expresan su deseo de abandonar este mundo en su casa, rodeados de sus familiares.

Por estas razones parece muy oportuno que se estructure legalmente la posibilidad de que el paciente pueda expresar sus voluntades anticipadas. La primera vez que percibí este sentimiento en la población fue hace unos 15 años, cuando un distinguido notario de esta ciudad y su esposa me dieron un documento estableciendo claramente que no deseaban recurrir a medios extraordinarios para alargar su vida. Y este aspecto de la ley que estamos comentando a mi entender, es el menos problemático, en su aplicación de todos los preceptos que contiene. El Director General de Recursos Sanitarios, Dr. Sedano me comentó hace pocas semanas que está trabajando con un grupo de notarios para diseñar la puesta en práctica de este precepto. Y ya más recientemente, tuve una conversación casual con una notaria de esta ciudad, Sra. Berta García Prieto que ya ha redactado unos 20-25 testamentos vitales. El párrafo más interesante del protocolo que utiliza en el primero y que dice :” que si algún día llegase a sufrir cualquier enfermedad o daño físico incurable que le cause graves sufrimientos y le incapacite para una existencia racional, digna y autónoma, no quiere ser mantenido/a indefinida y artificialmente con vida por medios extraordinarios, deseando que en dicha situación le sean suministrados los fármacos que sean necesarios para evitarle dolores y sufrimientos, pudiendo utilizarse a este fin los medicamentos disponibles, aunque ello puede avanzar el momento de la muerte”. Creo que este redactado es particularmente instructivo respecto a una cierta polémica que se va a generar en algunos medios de comunicación con relación al peligro de que con esta ley se pueda introducir la eutanasia. De siempre, los médicos

hemos practicado, el arte del bien morir para nuestros pacientes, pero dentro de la nuestra ética profesional, inherente a nuestra condición de ser médico. Nunca hemos dudado de disminuir los sufrimientos de nuestros enfermos terminales, es decir, con una finalidad primaria de beneficiar a los pacientes, aún que esto pueda como efecto secundario acortar la supervivencia. Pero éste acto de dejar morir al enfermo con la máxima calidad posible, no tiene nada que ver con la intencionalidad primaria de quitar la vida al enfermo, conducta que no es compatible con la ética de nuestra profesión y que en España tampoco es aceptable desde el punto de vista de la legalidad vigente. El artículo 8.3 de la Ley que estamos comentando, asegura estos extremos a establecer “No se pueden tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica”.

**Comentario final:** la Ley 21/2000 constituye un avance importante en la legislación sanitaria y sin duda tiene grandes repercusiones sobre la práctica médica en general, y la oncológica en especial. En mi exposición me he permitido señalar con especial énfasis aquellos aspectos de la misma que pueden encontrar más dificultades en su aplicación. Creo que si tiene un buen acierto en la redacción del reglamento, muchas de éstas dificultades pueden quedar superadas. El resto quedaran en el olvido como con frecuencia sucede con los preceptos legales, producción que España tiene posiblemente una afección excesiva.