



CAPITULO.11.- DERECHOS Y DEBERES DE LOS ENFERMOS

Con fecha 15 de Noviembre de 2002, se ha publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE) la 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. En la exposición de motivos de dicha Ley se resalta la importancia que tiene los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales, puesta de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia.

Desde la Segunda Guerra Mundial organizaciones como Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud, la Unión Europea o el Consejo de Europa han impulsado y promulgado normas jurídicas sobre aspectos relacionados con esta cuestión.

Aquí en España, el artículo 43 de la Constitución de 1978 se refiere a la regulación del derecho a la protección de la salud. La Ley 14/1986 de 25 de Abril, General de Sanidad ha regulado los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud. Sin embargo, el derecho a la información en atención sanitaria ha sido objeto de matizaciones y ampliaciones por leyes como la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter Personal, que califica a los datos relativos a la salud como especialmente protegidos, estableciendo un régimen riguroso para su obtención, custodia y cesión. Asimismo, en España, ha entrado en vigor, con fecha 1 de enero de 2000, el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina, que fue suscrito por dicho Consejo el cuatro de abril de 1997.

11.1 DERECHOS

Al ser la Hepatitis C una enfermedad conocida como tal desde hace poco más de una década y estar poco difundida a nivel social, no

ha habido una adaptación sanitaria, social, laboral, etc. acorde con las necesidades de estos enfermos. De ahí la lucha por difundirla, por la prevención y por la adecuación de los medios a las características de la enfermedad y de las personas que la padecen.

Los derechos y las reivindicaciones de los enfermos se extienden a diferentes ámbitos: el sanitario, el laboral y el social. En este apartado, vamos a comentar algunos de ellos, unos basados en la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, y otros a modo de reflexión y reivindicación.

La Ley 41/2002 de 14 de noviembre “reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, en el artículo 1 del capítulo primero se refiere al Ámbito de aplicación y dice: La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.



- **Derecho a RECIBIR información por parte de los especialistas.** El derecho a la información sanitaria viene recogido en el capítulo segundo de dicha Ley, en los artículos del 4 al 6. Muchos enfermos piden saber sobre la enfermedad, sobre su estado actual y sobre las posibilidades médicas que hay para hacerle frente. Piden recibir la información en un lenguaje claro y sencillo, que sea entendible por ellos y que les permita decidir y actuar para mejorar su vida. El artículo 4.1 dice que “los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma”. Según el artículo 4.2, “la información clínica (...) será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad. Según el artículo 5.1, el titular del derecho a la información asistencial es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. La información se proporcionará verbalmente y se dejará constancia en la historia clínica del paciente.
- **Derecho a No recibir información.** El artículo 4.1 de la Ley dice que “...toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada...”. Hay personas que prefieren no saber en qué situación se encuentran, ni saber sobre la evolución de la enfermedad, porque psicológicamente no están preparados para asumirla. Hay personas que como parte de su carácter o porque están pasando por un trastorno emocional, absorben la información negativa y excluyen cualquier aspecto positivo o neutro, no saben quedarse con la parte realista pero sí con los aspectos más negativos de lo que van oyendo. Por tanto, hay que respetar el derecho a no saber. El artículo 5.4 dice que “el derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse (...) cuando por razones objetivas, el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho”.

- **Derecho a la Intimidad.** Recogido en el capítulo tercero, artículo 7. Artículo 7.1, “Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley”. Artículo 7.2, “Los Centros Sanitarios adaptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior (...)”.
- **Derecho al Respeto de la Autonomía del Paciente.** Recogido en el capítulo cuarto, en sus artículos del 8 al 13. Este derecho hace referencia, sobre todo, al Consentimiento Informado, se trata de la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. El consentimiento será verbal, en general, y se hará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores, y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. En cuanto a la participación en proyectos docentes o de investigación, todo paciente tiene derecho a ser advertido sobre la utilización de procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud. El paciente puede revocar, libremente por escrito, su consentimiento en cualquier momento.
- **Derecho a un Diagnóstico rápido.** Derecho a que los médicos de atención primaria, médicos de empresa y enfermería conozcan la enfermedad, realicen el diagnóstico precoz y deriven a los especialistas adecuados. Muchas personas han estado sufriendo secuelas físicas y psicológicas por no ser diagnosticadas de manera adecuada. No se puede consentir que una persona haya pasado años y años con valores alterados en las transaminasas y no se haya pedido un marcador hepático para descartar una afectación vírica. También han

recibido información incorrecta respecto a las vías de contagio, incluida la transmisión sexual, y a la evolución de la enfermedad (cirrosis... cáncer... muerte) que ha afectado muy negativamente, tanto al enfermo como a su familia. De esta manera también se evitaría el peregrinaje médico en busca de alguna explicación a los síntomas que padece la persona.

- **Derecho a la atención por parte de los médicos especialistas.** La Hepatitis C requiere de unos conocimientos especializados y actualizados, de unas pruebas más específicas (analíticas, ecografías, biopsias..) y de un Tratamiento (que necesita especial cuidado y control) que no están en las manos ni de los médicos de atención primaria ni en las manos de los médicos de los Centros de Especialidades. Hasta ahora, parece que está siendo un campo para especialista hospitalarios, que tienen a su disposición los medios y los conocimientos adecuados para atender a este colectivo de enfermos.
- **Derecho a ser valorados con los Métodos Diagnósticos más adecuados y fiables.** Es fundamental que se utilicen los métodos más fiables tanto para el diagnóstico como la posterior evolución de la enfermedad (antes, durante y después del tratamiento). Aquí, además del aspecto económico, también hay variedad de criterios entre los especialistas a la hora de solicitar determinada información (genotipo, carga viral..) como a la hora de realizar pruebas como la biopsia. El enfermo, si tiene información, podrá opinar con más conocimiento de causa al respecto y compartir o no la opinión de su especialista. Una buena comunicación con el especialista va a favorecer el proceso. Cuando uno conoce los pros y los contra que el médico baraja, puede entender mejor su postura.
- **Derecho a la información para la Elección de Médico y de Centro.** Según el artículo 13, “los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información correspondiente para elegir médico, e

igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes. Aunque, como vemos está legislado, en la práctica, aún no está claro cuál es el procedimiento ni dónde tienen que dirigirse los enfermos. En muchos caso es el personal administrativo de los centros sanitarios los que no tienen la información y envían a los pacientes de “una ventanilla a otra”. Estas trabas administrativas causan gran malestar entre los enfermos, que se sienten maltratados, en manos del destino o de la buena voluntad de la persona que tienen delante.

- **Derecho de Acceso a la Historia Clínica.** Según el artículo 18 del capítulo quinto La Historia Clínica, “el paciente tiene derecho de acceso a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella.” “Los Centros Sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos”.
- **Derecho a la emisión de Certificados Médicos.** Según el artículo 22 del capítulo sexto, “Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Éstos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria”.
- **Derecho a recibir el Tratamiento sin sufrir discriminación.** Al estar la sanidad transferida en la mayoría de las Comunidades Autónomas, pueden darse diferencias entre poblaciones respecto al protocolo que se haya establecido en las pautas de tratamiento. Aunque en esta materia hay consensos nacionales e internacionales, la aplicación de ellos puede llegar en diferentes momentos. También ocurre que dependa de los profesionales que tratan la enfermedad, porque participen en más investigaciones y en formación, aplicando las últimas pautas, o que estén menos al día respecto a las novedades. Al ser un tratamiento hospitalario, las personas de poblaciones lejanas a los hospitales van a tener otras dificultades añadidas (el tiempo de dedicación, el transporte, etc.) que pueden complicar el proceso. La ley

recoge en el artículo 2.4 del capítulo primero como principio básico el que “todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito”.

- **Derecho a recibir un trato cálido y humano.** Cualquier persona que padezca una enfermedad tiene derecho a un trato humano, pero en el caso de la hepatitis C es especialmente importante por el miedo y la incertidumbre que se tiene. En muchos casos se les ha tratado de farsantes al quejarse de unos síntomas que no sabían identificar, en otros, por lo duro que resulta soportar el tratamiento. Los enfermos quieren ser tratados por un buen profesional pero, a veces, valoran más el trato cariñoso que la intervención que se realice sobre la enfermedad.
- **Derecho a la atención psicológica especializada y gratuita.** Tanto por las características de la enfermedad como por la relación con trastornos mentales, el papel que juega la psicología en la intervención con estos pacientes es crucial. Pero el problema está en carecer del recurso público apropiado. Es verdad que cualquier enfermo de hepatitis C puede acudir a su centro de salud mental, pero no todos los equipos de salud mental cuentan con la figura del psicólogo, las citas son demasiado espaciadas en el tiempo y, pueden no tener conocimientos sobre esta enfermedad y el perfil de las personas que la padecen. Por tanto, sería muy positivo que la figura del psicólogo se integrara dentro del servicio hospitalario y la derivación a ellos formara parte del protocolo de actuación contra la enfermedad, al igual que los análisis de sangre, las ecografías y las visitas al hepatólogo, por poner un ejemplo. Se conseguiría tratar tanto los trastornos psicológicos ya establecidos como prevenir su aparición, al ser tratados precozmente.
- **Derecho a que se reconozca la enfermedad como Crónica.** Se oye hablar en todos los ámbitos científicos y médicos de la hepatitis C

como de una enfermedad crónica, pero paradójicamente, a nivel legal no está considerada como tal sino como enfermedad común. Esta diferenciación de categorización va acompañada de unas repercusiones que convendría poder aclarar con la Administración.

- **Derecho a ser valorados por los Equipos de valoración de Incapacidades formados en esta enfermedad.** Parece ser que, por sí misma, la hepatitis C no es considerada una enfermedad a tener en cuenta para valorar el grado de minusvalía de una persona. Si alguna persona tiene este reconocimiento es porque va unida a otras muchas enfermedades físicas o mentales. Esto puede ser debido al no reconocimiento como enfermedad crónica y a que el personal encargado de las valoraciones no conozcan a fondo las repercusiones de la enfermedad. Que se reconozca el grado de minusvalía no quiere decir que se esté luchando porque las personas afectadas no tengan que trabajar. Pero este reconocimiento puede igualar las condiciones en la búsqueda de empleo, por ejemplo, al de otras personas con minusvalía. También hay que tener en cuenta el grado de afectación de cada persona, no es lo mismo tener poca lesión que una cirrosis descompensada.
- **Derecho a la baja laboral adaptada a la persona.** Según el grado de afectación, la persona estará o no en condiciones de seguir en su puesto de trabajo. Desde el punto de vista psicológico es recomendable estar trabajando, las personas están más activas, entretenidas en quehaceres que les impiden estar continuamente fijando la atención en los síntomas que notan en su cuerpo, en lo enfermos que están y en que se pueden morir. Pero, también hay que tener en cuenta las diferencias individuales y los diferentes trabajos. No es lo mismo estar llevando un tratamiento con muchos efectos secundarios que no llevarlo, tener un trabajo de poco esfuerzo físico que de mucho, tener un trabajo donde se maneje maquinaria de precisión que no, y un largo etc. Habría que valorar las condiciones, tanto físicas como laborales de la persona y no tratar a todos por igual. Un

colectivo muy perjudicado en el tema de la bajas laborales es el de los autónomos. Tanto, porque no tienen derecho a una baja equivalente a un trabajador por cuenta ajena, como, porque al tener que mantener bajas de larga duración (por ejemplo mientras están en tratamiento) han visto hundirse su negocio.

- **Derecho al trabajo adaptado a la evolución de la enfermedad.** Teniendo en cuenta estas diferencias individuales y lo positivo de trabajar, podría ser psicológicamente muy beneficioso para el enfermo que se pudiera incorporar al trabajo de forma gradual o haciendo otra tarea que no supusiera los inconvenientes de la suya, durante el período que dura el tratamiento y en los meses del postratamiento. En este sentido no hay nada legislado y va a depender de que el enfermo lo proponga y la empresa lo acepte.
- **Derecho a utilizar cualquier Centro o Servicio público o privado y no ser excluidos por la enfermedad.** Al considerarse legalmente la hepatitis C como enfermedad infecto-contagiosa, según las normas de muchos centros públicos no pueden admitir a una persona con este tipo de enfermedad como precaución y prevención de nuevos contagios. Esta cuestión tendría que ser revisada ya que al ser la forma de contagio por vía sanguínea, el contagio por la convivencia resultaría difícilísimo. Muestra de ello es la baja tasa de contagio entre los mismos miembros de una familia que han convivido durante años, incluso no sabiendo que había portadores de la enfermedad, sin haberse contagiado.

Según la Disposición Adicional primera de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre (a la que nos hemos estado refiriendo a lo largo de este apartado), el Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley.

Y, en su Disposición Final única, afirma que la presente Ley entrará en vigor en el plazo de seis meses a partir del siguiente al de su publicación en el BOE, que ha sido con fecha de 15 de noviembre de 2002.

¡ DERECHOS !

- Derecho a RECIBIR información.
- Derecho a No recibir información.
- Derecho a la Intimidad.
- Derecho al Respeto de la Autonomía del paciente.
- Derecho a un Diagnóstico rápido.
- Derecho a la atención por parte de los médicos especialistas.
- Derecho a ser valorados con los Métodos Diagnósticos más adecuados y fiables.
- Derecho a la información para la Elección de Médico y de Centro.
- Derecho de Acceso a la Historia Clínica.
- Derecho a la Emisión de Certificados Médicos.
- Derecho a recibir el Tratamiento sin sufrir discriminación.
- Derecho a recibir un trato cálido y humano.
- Derecho a la atención psicológica especializada y gratuita
- Derecho a que se reconozca la enfermedad como Crónica
- Derecho a ser valorados por los Equipos de valoración de Incapacidades formados en esta enfermedad.
- Derecho a la baja laboral adaptada a la persona.
- Derecho al trabajo adaptado a la evolución de la enfermedad.
- Derecho a utilizar cualquier Centro o Servicio público y no ser excluidos por la enfermedad.

11.2 DEBERES DE LOS ENFERMOS.

Como en muchas otras cuestiones, hay dos caras de una misma moneda, por una parte hemos visto el lado reivindicador y se piden cambios a nivel político, legislativo, social, laboral, etc., para luchar contra esta enfermedad, para conseguir mejoras y evitar la exclusión y el rechazo social, en definitiva, para poder vivir mejor con esta enfermedad. Por la otra está lo que cada uno puede hacer por sí mismo y por los demás, ayudando en esta lucha.

Nos vamos a referir a continuación a los “deberes” de los enfermos, tanto lo que podéis hacer por vosotros mismos como a formas de ayudar a los demás. A este respecto, lo único que expresa la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en su artículo 2.5 del capítulo primero referido a los Principios básicos, es que los “pacientes o usuarios tienen el DEBER de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.”

Yo como enfermo ¿Qué puedo hacer por mí mismo?

- **Estar bien informado**, buscando esa información por varios medios y siendo crítico con ella. A través del médico, de Asociaciones, de libros, de internet, de la prensa, etc se realiza la búsqueda teniendo en cuenta que la fuente de la información sea la correcta y que la entendemos y si no es así preguntar.
- **Acudir a las citas** para realización de pruebas, a las consultas médicas y psicológicas. Si hay un motivo que lo impida, hay que avisar y cambiar la cita, de este modo daréis muestra de que sois personas serias a las que les importa su salud. Hay veces que se piensa que como la enfermedad no tiene cura pues que no hay que hacer nada, solo esperar. Esto como habéis visto no es así y tanto el tratamiento como el seguimiento de la evolución de la enfermedad es importante.

- Cuando estéis delante de vuestro médico **no hay que plantear preguntas adivinatorias** del estilo de *¿cuánto tiempo de vida me queda?* o *¿Me asegura que el tratamiento me va a curar?* El especialista no tiene esas respuestas y estaréis dando la imagen de no estar a nivel emocional en condiciones de recibir otras informaciones.
- Si estáis recibiendo el **Tratamiento**, hay que **seguir las indicaciones** del médico al pie de la letra (no olvidar tomas, que el pinchazo sea el mismo día y a la misma hora, etc.), con el objetivo de que sea lo más efectivo posible. Y si no lo es, que no haya dependido de vuestra conducta sino de factores que vosotros no podéis controlar (como la respuesta fisiológica de vuestro organismo, lo resistente que sea el virus, etc.).
- **No aislarse**, no hay que encerrarse en uno mismo. Hay que contar con la familia, con los amigos, con los compañeros de fatigas, hay que expresar lo que se siente y preguntar sobre lo que nos preocupa. A veces se piensa *“para qué vamos a darle la lata a nuestro familiar, para qué les vamos a preocupar más con nuestros problemas o miedos”*, pero no os dais cuenta que la preocupación la lleváis en vuestra cara y en vuestro comportamiento y de ese modo también preocupáis a vuestra familia.
- Hay que **aprender a adaptarse a las nuevas circunstancias** y adaptar vuestro estilo de vida a las nuevas situaciones que se os van presentando, pero siempre intentando que sea lo más normalizado posible.
- No hay que dejar de hacer lo que antes os gustaba, hay que adaptarlo a vosotros, aquí y ahora. Las **aficiones, el tiempo de ocio y las relaciones con otras personas** son la gasolina para que funcionemos adecuadamente.
- Llevar un **estilo de vida saludable**, sin alcohol, sin exceso de grasas, con ejercicio físico o deporte, con trabajo, con relaciones sociales.

- **No rechazarse o excluirse a uno mismo.** Si os comportáis como “contagiosos”, la gente pensará que lo sois. Por tanto, teniendo las precauciones mínimas de higiene que ya sabéis, hay que procurar comportarse normalmente, no exceso de lejía, no cubiertos aparte, no lavado de ropa aparte, no evitar los besos, no rechazar los abrazos, no rechazar las relaciones sexuales, y un sin fin más de conductas que dan muestra de que os sentís diferentes y que tenéis miedo. No podéis ser vosotros mismos los que os excluyáis.

Yo como enfermo ¿Qué puedo hacer por los demás?

Ya hemos hablado de los beneficios que reporta a uno mismo ayudar a los demás y vamos a comentar algunas de las formas. Podéis aportar las experiencias que vosotros habéis pasado a otras personas que están pasando por el mismo camino, a través de :

- La **participación en los grupos de autoayuda**, no siempre hay que encontrarse mal para acudir a estos encuentros. Participar como modelo o dar muestra de cómo estáis y cómo habéis ido superando determinados baches es una forma de ayudar a otros.
- **Participando activamente en Asociaciones de afectados.** Podéis colaborar, desde vuestra zona de residencia, en la difusión y prevención de la enfermedad con el reparto de folletos (trípticos), pegando carteles y difundiendo las actividades de la Asociación en farmacias, ambulatorios, tiendas, Ayuntamientos, centros sociales, otras asociaciones, etc.
- **Participando en encuentros junto con otras asociaciones** en las Ferias de salud o semejantes que se realizan en muchas poblaciones u otras actividades donde os podáis presentar como colectivo.
- **Colaborando en publicaciones** con vuestras sugerencias y propuestas de mejora. Se puede colaborar en Cartas al Director y escri-

tos de Opinión para la prensa, en las revistas de las Asociaciones, escribiendo para periódicos o revistas locales de la zona dónde vivís, escribiendo libros..., para que deis muestra de vuestra experiencia positiva de afrontamiento de la enfermedad o de la negativa y cómo lo habéis superado. Y así ayudar a otros en esos difíciles momentos.

- **Hacer llegar vuestras dificultades y vuestras quejas a las Autoridades** para que se trate de poner solución a problemas que vosotros como enfermos os vais encontrando en el día a día y que otros no tienen por qué saber o adivinar. Esta faceta reivindicativa es positiva para la salud mental de uno mismo y al mismo tiempo ayuda a los demás. Hay que lamentarse menos y dejar de tenerse lástima y centrarse más en la solución de lo que os preocupa. ¡Las Autoridades dicen que los buzones de quejas o sugerencias están vacíos!

¡ DEBERES !

Infórmate adecuadamente.

Acude a las revisiones y a las pruebas.

No hagas preguntas adivinatorias.

Sigue las indicaciones del Tratamiento.

No te Aísles.

Adáptate a las nuevas circunstancias.

Llena tu tiempo de ocio, fomenta las aficiones.

Lleva un estilo de vida saludable.

No te Excluyas a ti mismo.

Participa activamente en Asociaciones de Afectados

Participa en Grupos de Autoayuda.

Colabora en publicaciones con sugerencias y propuestas de mejora.

Haz llegar tus quejas a las Autoridades.