

## **DICTAMEN AL ANTEPROYECTO DE LEY DE DERECHOS E INFORMACIÓN AL PACIENTE**

*De acuerdo con las competencias atribuidas al Comité Económico y Social de la Comunidad Valenciana por la Ley 1/1993, de 7 de julio, y previa la tramitación correspondiente, el Pleno del Comité, en su sesión extraordinaria celebrada el día 13 de marzo de 2002, emite el siguiente Dictamen.*

### **I.- ANTECEDENTES**

El día 21 de febrero de 2002 tuvo entrada en la sede del CES, escrito del Ilmo. Sr. Director General para la Atención al Paciente, de la Conselleria de Sanidad, por el que se solicitaba la emisión del correspondiente dictamen preceptivo, al Anteproyecto de Ley de Derechos e Información al Paciente, a tenor de lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 1/1993, de 7 de julio, de creación del Comité Económico y Social de la Comunidad Valenciana.

El Pleno del CES-CV celebrado en fecha 27 de febrero de 2002, autorizó a la Junta Directiva, en funciones de Comisión, a fin de elaborar el Proyecto de Dictamen, según dispone el artículo 38 del Reglamento de Organización y Funcionamiento del CES-CV.

El día 8 y 11 de marzo de 2002 se reunió en sesión de trabajo la Junta Directiva, en funciones de Comisión para elaborar la propuesta de Dictamen que elevada al Pleno del día 13 de marzo de 2002 fue aprobada por unanimidad según lo preceptuado en el artículo 14.5 del Reglamento de Organización y Funcionamiento del CES-CV.

### **II.- CONTENIDO**

El Anteproyecto de Ley consta de una Exposición de Motivos y diez Títulos, con un total de 32 artículos, Tres Disposiciones Adicionales, Disposición Transitoria, Disposición Derogatoria y dos Disposiciones Finales.

La **Exposición de Motivos** recoge el objetivo de la Ley consistente en proporcionar una definición clara de los derechos y obligaciones de los pacientes, potenciando la participación activa de los profesionales y de las instituciones sanitarias en aras a lograr una asistencia mejor y más humana en beneficio de la salud y la calidad de vida de los ciudadanos.

El **Título I** define el objeto y ámbito de aplicación de la Ley, reconociendo y garantizando los derechos y obligaciones de los pacientes de la Comunidad Valenciana en materia sanitaria, prestada tanto en centros públicos como privados de nuestra Comunidad.

El **Título II** establece los principios generales y los derechos del paciente.

El **Título III** contempla los derechos de información del paciente, diferenciando entre los derechos de información asistencial y los derechos de información sanitaria y epidemiológica.

# Dictamen al AL de Derechos e Información al Paciente

El **Título IV** regula el derecho a la intimidad del paciente, reconociendo el derecho de éste a que se respete la confidencialidad de los datos referentes a su salud.

El **Título V** recoge el derecho del paciente a obtener una información adecuada a la naturaleza de su enfermedad sobre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, con el fin de poder decidir consciente y libremente acerca de los mismos. Así mismo, queda regulado, y por primera vez en la Comunidad Valenciana, el derecho de los pacientes a emitir voluntades anticipadas, que serán recogidas en el testamento vital.

El **Título VI**, bajo el encabezado derechos de documentación, regula la historia clínica, contemplando todos los aspectos relativos a su contenido, tratamiento, propiedad y custodia, así como los derechos de acceso a la misma, tanto por parte de los profesionales e instituciones, los pacientes o los familiares, allegados y representantes legales cuando proceda.

En el **Título VII** se tratan los derechos de participación de los pacientes, reconociéndose el decisivo papel de la colaboración ciudadana en la atención sanitaria, como ejercicio de responsabilidad y solidaridad.

En el **Título VIII** figura la creación de dos organismos de carácter consultivo e interdisciplinar: El Consejo Asesor de Bioética y Los Comités de Bioética Asistencial.

El **Título IX** detalla las obligaciones de los pacientes, reconociendo la responsabilidad de una sociedad madura en el cuidado de la salud individual y colectiva

En la **Disposición Adicional Primera** queda recogida la facultad por parte de la Conselleria de Sanidad de realizar inspecciones en aras a garantizar y comprobar que los centros e instituciones sanitarias y el personal a su servicio cumplen con las obligaciones establecidas en la presente Ley.

La **Disposición Adicional Segunda** señala que la Conselleria de Sanidad procederá a agilizar los procedimientos de aprobación de los formularios de Consentimiento informado, para que puedan ser utilizados progresivamente en los centros asistenciales públicos y privados.

Según la **Disposición Adicional Tercera** la Conselleria de Sanidad adoptará las medidas adecuadas para la informatización progresiva de las historias clínicas, garantizando la integración de la información relativa a cada paciente con independencia del soporte en que se encuentre.

La **Disposición Transitoria Única** establece el plazo de un año, a partir de la entrada en vigor de la presente Ley, para adoptar las medidas técnicas y organizativas necesarias para adaptar el tratamiento de las historias clínicas a lo que esta Ley establece, y elaborar los modelos normalizados de historia clínica a que se hace referencia en su articulado.

De conformidad con la **Disposición Derogatoria Única** quedan derogadas cuantas disposiciones de la Generalitat Valenciana de igual o inferior rango contradigan o se opongan a la contenido en esta Ley.

Las **Disposiciones Finales Primera y Segunda** autorizan al Gobierno Valenciano para dictar las normas reglamentarias necesarias para el desarrollo y aplicación de esta Ley, que entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el DOGV.

## III.- OBSERVACIONES DE CARÁCTER GENERAL

Sobre el título del Anteproyecto de Ley el CES considera conveniente formular dos consideraciones:

**Primera:** En la exposición de motivos se precisa que el objetivo de la Ley es “*proporcionar una clara definición de los derechos y obligaciones de los pacientes*”, y en el articulado la información se contempla como un derecho más, por lo tanto entendemos que la referencia a la información quedaría incluida en los derechos, y en todo caso cabría hacer mención a las obligaciones.

**Segunda:** En el ámbito sanitario, el término “*paciente*” va generalmente unido a un concepto asistencial, sin embargo, cuando se hace referencia al conjunto de personas de un país o una comunidad en lo referente a su salud individual o colectiva, o a sus relaciones con el sistema sanitario, se suelen utilizar otros términos como “*ciudadano*” “*usuarios*”, “*personas*” (Constitución Española, Ley General de Sanidad, Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina, etc.).

El CES considera que sería menos equívoco utilizar un término más genérico cuando se haga referencia a derechos, obligaciones u otros conceptos de índole sanitaria aplicables al conjunto de los habitantes de nuestra Comunidad, y un término más específico, cuando el ciudadano reciba o vaya a recibir atención sanitaria.

En cuanto a la Exposición de Motivos, en primer lugar, el CES-CV propone modificar el párrafo cuarto de la misma, dándole la siguiente redacción: “*El objeto de la presente Ley es proporcionar una clara definición de los derechos y deberes de los ciudadanos tanto en su relación con el sistema sanitario valenciano como usuarios, como en lo referente a la salud colectiva para lograr una mejor y más humana asistencia sanitaria y una participación activa de la ciudadanía y de los profesionales del sistema sanitario en el estudio y resolución de los problemas de salud*”.

Por otro lado, en la Exposición de Motivos debería hacerse una mención explícita al contenido del Capítulo 2 del Título III, así como al Título IV.

El CES entiende que el Título II “*Principios Generales*” debería comenzar con el siguiente texto: “*Además de los derechos regulados en la Ley General de Sanidad se reconoce, entre otros, los derechos de los ciudadanos en relación con el Sistema Sanitario de la Comunidad Valenciana*”.

En el Título VI, Capítulo 2 se aborda la definición, tratamiento, contenido, propiedad y custodia de la historia clínica, así como el derecho de acceso a la misma. En todo momento se utiliza el mismo término (historia clínica) para referirse al conjunto de documentos donde está contenida la información sanitaria del paciente o ciudadano. Ahora bien, el concepto de historia clínica está íntimamente unido al ámbito asistencial y concretamente al hospitalario, pero desde la promulgación de la Ley General de Sanidad, que determina en su artículo tercero que los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, y el desarrollo consecuente de la atención primaria con el propósito prioritario de llevar a cabo este objetivo, cambia el modelo tradicional basado en la prestación de cuidados sanitarios al paciente. Cobran mayor importancia otros actores sanitarios, como es el caso de enfermería, se trabaja en equipo y lo más relevante es que se dirige una buena parte de las actuaciones hacia el ciudadano sano. Todo ello conlleva cambios semánticos que afectan, entre otros, a la denominación de historia clínica, así el documento oficial que se utiliza en el ámbito de la atención primaria de la Comunidad Valenciana se denomina Historia de Salud de Atención Primaria (HSAP). El CES considera que para referirse a los documentos donde se recoge el historial sobre la salud de los ciudadanos sería más conveniente denominarle Historia de Salud.

Finalmente, el Comité quiere hacer constar que se advierte cierta dicotomía entre los conceptos “*paciente*” y “*ciudadano*” a lo largo del texto del Anteproyecto de Ley.

## IV.- OBSERVACIONES AL ARTICULADO

### Artículo 1. Objeto

El CES entiende conveniente la modificación de este artículo en los siguientes términos:

“*La presente Ley tiene por objeto reconocer y garantizar los derechos y obligaciones que en materia sanitaria tienen los pacientes en el ámbito territorial de la Comunidad Valenciana*”.

# *Dictamen al AL de Derechos e Información al Paciente*

## **Artículo 2. Ámbito de aplicación**

El Comité entiende que es más apropiada la expresión “actuación sanitaria” que “asistencia sanitaria”, por lo que se propone la siguiente redacción de este artículo:

*“La presente Ley será de aplicación a todo tipo de actuación sanitaria que se realice en la Comunidad Valenciana tanto por centros públicos como privados”.*

## **Artículo 3. Principios generales**

El CES-CV, en primer lugar, considera que debe modificarse la redacción de algunos de los derechos recogidos en este artículo, en concreto:

*“1. Al respecto de su dignidad, personalidad e intimidad, sin que pueda sufrir discriminación por razones de raza, sexo, económicas, sociales e ideológicas.*

*3. Al acceso equitativo a los beneficios de una sanidad de calidad apropiada, humana y científica.*

*5. A conocer y obtener las prestaciones sanitarias asistenciales, farmacéuticas y complementarias necesarias para promover, conservar o restablecer su salud, según lo establecido en la normativa vigente, así como las condiciones en que serán prestadas, tanto en centros públicos como privados.*

*7. A elegir, previa adecuada información, médico/pediatra y centro, tanto en atención primaria como en la especializada, en los términos y condiciones que se establezcan por la Conselleria de Sanidad.*

*8. A disponer de la Tarjeta SIP, o de la Tarjeta solidaria cuando corresponda, en las condiciones que se establezcan reglamentariamente, como documento de naturaleza personal e intransferible, acreditativa del derecho a la prestación sanitaria en el ámbito de la Comunidad Valenciana.”*

Así mismo, el Comité propone la inclusión de los siguientes derechos en este artículo:

*“9. A participar a través de las instituciones y órganos de participación comunitaria y las organizaciones sociales en actividades sanitarias, en los términos establecidos en la Ley.*

*10. A recibir una atención sanitaria continuada e integral, con un médico que integre su proceso asistencial, así como un personal de enfermería de referencia.*

*11. A escoger entre las diferentes opciones terapéuticas y a renunciar a recibir tratamientos médicos o a las actuaciones sanitarias propuestas.*

*12. A vivir el proceso de su muerte de acuerdo con su concepto de dignidad, así como a recibir los tratamientos paliativos de confort, que tienen que facilitarse en el entorno más idóneo posible (hospital, domicilio, etc.).*

*13. Al Testamento Vital o Voluntades Anticipadas.*

*14. A la dispensación de las prestaciones sanitarias dentro de unos plazos previamente definidos.”*

## **Título III. Derechos de información**

El CES cree que debería tenerse en cuenta que el término *salud pública* es más amplio que los empleados a lo largo del Título III y engloba a otros conceptos como el epidemiológico.

## **Artículo 4. Información asistencial**

En relación al apartado 4 de este artículo, el CES entiende que en determinadas ocasiones puede resultar complicado que el paciente deje constancia por escrito de sus deseos, por lo que sería conveniente establecer otros mecanismos para expresarlos.

## **Artículo 5. El titular del derecho a la información asistencial**

El CES-CV propone añadir al final del apartado 2: “*por razones familiares o de hecho*”.

## **Artículos 6 y 7. Información sanitaria en la Comunidad Valenciana y Derecho a la Información epidemiológica**

El Comité considera que el derecho de los ciudadanos a recibir una adecuada información sanitaria es de suma importancia, por lo que se propone introducir un nuevo párrafo con el siguiente tenor:

*“La autoridad sanitaria velará por el derecho de los ciudadanos a recibir información sanitaria clara, veraz, relevante, fiable, actualizada, de calidad y basada en la evidencia científica, que posibilite el ejercicio autónomo y responsable de la facultad de elección y la participación activa del ciudadano en el mantenimiento o recuperación de su salud”.*

Así mismo, el CES-CV entiende que la autoridad sanitaria competente deberá proporcionar la información necesaria sobre los profesionales, centros y servicios que integran la red asistencial.

## **Artículo 8. Formulación y alcance del derecho a la intimidad**

El CES propone, en primer lugar, añadir un nuevo apartado, ya que no se hace referencia explícita al derecho a la intimidad en ninguno de los dos puntos que componen este artículo. Este nuevo apartado quedaría redactado del siguiente modo:

*“3. Todo paciente tiene derecho a que se preserve la intimidad de su cuerpo con respecto a otras personas. La prestación de las atenciones necesarias, se hará respetando los rasgos básicos de la intimidad.”*

Por otro lado, el CES entiende que las normas que desarrollen posteriormente la Ley deberán garantizar el derecho a la intimidad, incluyendo entre otros, el derecho del paciente a limitar la presencia de estudiantes, investigadores y otros profesionales que no estén directamente implicados en el proceso de atención y el derecho a dar consentimiento previo a la realización y difusión de registros iconográficos que permitan su identificación.

## **Artículo 9. El consentimiento informado**

El CES considera que la información que el paciente ha de recibir para poder dar la conformidad expresa, no sólo ha de ser adecuada sino que ha recibirla con la antelación suficiente.

Así mismo, se propone sustituir el término “*invasivo*” por otro de naturaleza análoga más adecuado.

Por tanto, el CES entiende que el apartado 1 de este artículo tendría una redacción más apropiada, si se tienen en cuenta las observaciones hechas al mismo en los dos párrafos anteriores.

## **Artículo 10. Otorgamiento del consentimiento por sustitución**

Desde el CES se propone sustituir el primer párrafo del artículo y, por consiguiente, el inicio del apartado 1, en los siguientes términos:

*“Podrán otorgar el consentimiento por sustitución:*

# *Dictamen al AL de Derechos e Información al Paciente*

*1. Los familiares, y en su defecto, las personas allegadas...”*

En cuanto al apartado 2 de este artículo, el Comité estima conveniente que todo el contenido del mismo esté sujeto a lo establecido en la normativa específica que le sea de aplicación y, en el caso concreto de los menores, a lo que se establezca en el Código Civil.

Igualmente, el CES cree oportuno añadir un apartado cuarto al artículo 10, con el siguiente texto:

*“4-. En los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión deberá ser la más objetiva y proporcional posible a favor del paciente y de su dignidad personal.”*

## **Artículo 12. La información previa al consentimiento**

El Comité considera que debería completarse el apartado 2 en los siguientes términos:

*“...y en todo caso, al menos 24 horas antes del procedimiento correspondiente, siempre que no se trate de actividades urgentes.”*

## **Artículo 14. Documento formulario**

El CES cree que el contenido del documento del consentimiento debería sustituir los términos “*Identificación del paciente*” por “*Datos personales del paciente*” e “*Identificación del médico*” por “*Nombre y apellidos del médico que informa*”.

Así mismo, el CES-CV propone incluir un nuevo dato en el documento que posibilite al paciente para revocar el consentimiento.

## **Artículo 17. Derecho a la segunda opinión**

Desde el CES se considera conveniente que la autoridad sanitaria facilite los medios necesarios para hacer efectivo este derecho, por lo que debería quedar reflejado en este artículo.

Para mejorar la redacción del artículo habría que añadir la palabra “*se*” en la última línea del artículo: “*... de acuerdo a lo que se establezca normativamente.*”

## **Artículo 18. Testamento Vital y Voluntades Anticipadas**

El CES considera que el apartado 1 ha de incluir a los menores emancipados, no sólo a los mayores de edad.

En relación al apartado 3 de este artículo, el Comité entiende que uno de los objetivos del documento de Voluntades Anticipadas es el respeto a la libre voluntad del paciente en aquellos supuestos de eutanasia que no están penalizados por el sistema jurídico español, es decir, los que se refieren a la eutanasia pasiva y a la indirecta.

Si bien el ordenamiento jurídico está perfectamente definido en cada momento, no resulta tan obvio en el caso de la buena práctica clínica. Por ello, el CES-CV entiende que deben primar los derechos de los ciudadanos, en este caso de los pacientes, y por tanto, debería suprimirse la referencia a la “*buena práctica clínica*”.

En este mismo sentido, debería añadirse un nuevo apartado con el siguiente texto:

*“En el caso que en el cumplimiento de las Voluntades Anticipadas surgiera la objeción de conciencia de algún facultativo, la Administración pondrá los recursos suficientes para atender la Voluntad Anticipada del paciente en los supuestos recogidos en el actual ordenamiento jurídico.”*

Finalmente, por lo que atañe al apartado tercero, el CES cree más apropiado añadir el calificativo “razonada” en la última parte del mismo, quedando la redacción como sigue: “...,quedará constancia razonada de ello en la historia de salud del paciente.”

Por lo que respecta al apartado 4, el CES entiende que con la redacción actual este apartado sólo es de aplicación a las personas que estén hospitalizadas, por lo que sería más adecuado sustituir “donde esté hospitalizada la persona” por “donde esté atendida la persona”.

### **Artículo 23. Contenido de la Historia Clínica**

El CES considera más adecuado trasladar el último párrafo de este al artículo al artículo 24 de la Ley, puesto que en ambos casos se está tratando la custodia de los documentos.

### **Artículo 24. Propiedad y custodia**

El CES ha observado que falta añadir la palabra “ajena” en la cuarta línea del apartado 1 de este artículo.

### **Artículo 25. Derecho de acceso a la historia clínica de los profesionales sanitarios e instituciones**

El CES propone, en referencia al apartado 3, que se pueda acceder a la historia de salud también en caso de que las finalidades sean judiciales.

### **Artículo 26. Derecho del paciente a acceder a su historia clínica**

En cuanto al apartado 5, desde el Comité se estima conveniente facilitar el acceso a la historia no sólo a los familiares más allegados, sino también a la persona debidamente autorizada previamente por el paciente fallecido.

### **Artículo 27. Derecho a formular sugerencias, quejas, reclamaciones y agradecimientos**

En el apartado 1, el CES-CV propone añadir el siguiente párrafo:

*“Estas tienen que ser evaluadas y contestadas por escrito, en un plazo adecuado, de acuerdo con los términos establecidos reglamentariamente.”*

Del mismo modo, se considera conveniente completar el apartado 2 incluyendo la labor del equipo o centro, además de la del profesional.

### **Artículo 31. Obligaciones de los pacientes**

Desde el CES se proponen las siguientes modificaciones a diversos apartados de este artículo:

En primer lugar, en el apartado 1, segunda línea, tras asistenciales añadir “y derechos”.

En relación al apartado 6, añadir al final del mismo:

*“que sean necesarios para el proceso asistencial o por razones de interés general debidamente motivadas.”*

### **Disposición Adicional Tercera**

El CES-CV considera conveniente cambiar el término “integración” por “integridad”.

# *Dictamen al AL de Derechos e Información al Paciente*

---

## **Disposición Transitoria**

La referencia que se hace al artículo 19 debería ser al artículo 22.

## **V.- CONCLUSIONES**

El CES-CV considera positiva la tramitación de este Anteproyecto de Ley y espera que las aportaciones que este órgano consultivo ha efectuado, así como las mejoras que se puedan realizar en el posterior trámite parlamentario, sean útiles par el cumplimiento de los objetivos previstos en el mismo.

Vº Bº El Presidente  
*Rafael Cerdá Ferrer*

La Secretaria General  
*Mª José Adalid Hinarejos*