



Aportacions del Comitè de Bioètica sobre el “Dret a la Salut” per al Pla de Drets Humans que ha iniciat el Síndic de Greuges.

El Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC), ha rebut el projecte del **Pla de Drets Humans que inicia el Síndic de Greuges**, en concret allò que ara hi consta en un bon document com a “Dret a la Salut”, i voldria fer-hi unes aportacions al respecte.

D'entrada, recorda la distinció entre **salut i sanitat**, perquè considera que l'equiparació dels dos conceptes porta a una confusió que pot afectar a la valoració ètica en l'establiment de prioritats en l'àmbit de les polítiques públiques. I és que, com que la salut depèn de la influència de molts determinants aliens al sector sanitari, seria lògic no limitar les propostes d'actuació exclusivament a aquest darrer sector. Entre altres aspectes conceptuals, perquè es corre el risc de responsabilitzar la sanitat d'allò que no depèn de la seva competència, com pot ser per exemple el nivell educatiu, un treball interessant, un habitatge confortable o un entorn no hostil. Així ocorre que la percepció de la influència del sector sanitari sobre la salut sovint s'exagera.

Tanmateix, és ben cert que el dret a mantenir la salut inclou el **dret a una atenció sanitària** de qualitat. I així ho manifesta un document fonamental que, renovat el 2015, presenta bé la majoria de drets ja acceptats entre nosaltres: és la [Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària](#).

Aquesta Carta i la **Llei 21/2000** de 29 de desembre “Sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica” són uns pilars bàsics a casa nostra que no podem obviar quan parlem d'aquest àmbit. I juntament amb ells, convé recordar la Llei Bàsica 41/2002 d'àmbit estatal, i el [Conveni europeu sobre drets humans i biomedicina](#).

*

Però el **Comitè de Bioètica de Catalunya**, al llarg dels seus 27 anys de treballs com a instància de la Generalitat al servei dels professionals, ciutadans i gestors, ha hagut de subratllar algun d'aquests drets, ja sigui per reconèixer-lo quan encara no ho era, per aclarir-ne el seu abast, per aconsellar alguna forma d'exercir-lo, o bé fins i tot per denunciar algun cop alguna dificultat pràctica per fer-ho. Sense fer un llistat exhaustiu creu bo assenyalar-ne els que segueixen amb la referència d'algun text seu explicatiu que pot ser d'utilitat:

- **Dret a la prestació sanitària sense discriminació**, a la millor oferta que es tingui a mà en el seu cas sense cap més discriminació que la deguda a la seva patologia. Sobre això és interessant el que text que tracta sobre [El principi de justícia del sistema sanitari](#), que insisteix en la solidaritat en què es basa el sistema, entesa com a dret: “una exigència de justícia, no de beneficència o de caritat”. En [les propostes](#) s'esmenta evitar devaluacions i ineficiències, s'hi crida a governants, professionals i ciutadania en general a assumir la seva responsabilitat respectiva en el foment de l'equitat, i s'hi apunta l'oportunitat d'algun [organisme públic i independent](#) que, com a veu experta, avalués, amb aquest objectiu, les intervencions sanitàries que s'haguessin de fer.

Sobre el **caràcter universal** i igualitari de l'atenció sanitària cal recordar el text que va fer el CBC quan la veia **en perill**: [Universalització de l'atenció sanitària. Declaració del CBC Octubre de 2012](#) i s'hi va reafirmar-se novament l'any 2018 [Nova declaració del CBC sobre la universalització de l'atenció sanitària \(Juny de 2018\)](#) sortint al pas d'una greu iniciativa legislativa de 2012 que, amb un *decret llei*, destruïa la universalitat en excloure a aquells més vulnerables.

- **Dret al respecte a les persones** malaltes o que fan ús del sistema sanitari és crucial. Cal dir que el Comitè va ser co-redactor del projecte de llei que el Parlament, després d'esmenes, promulgà el 21 de desembre de 2000 "sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica". Darrerament ha treballat sobre possibles millores d'aquesta llei, un cop vistes algunes de les seves mancances [Llei d'Autonomia del Pacient, Proposta de Modificació](#)

Bàsicament, l'articulat de la llei hi consagra:

El Dret a la Informació, clínica i sanitària
El Dret a la decisió clínica
El Dret a anticipar les pròpies voluntats
El Dret a la privacitat i a la confidencialitat de les dades
El Dret a tenir una Història Clínica correcta i a poder-hi accedir

- **Dret a la Informació** sanitària, comptant en que la seva veracitat sigui el pilar per aconseguir la transparència i credibilitat que els ciutadans precisen. [Consideracions ètiques entorn la informació sanitària](#) o ha volgut augmentar el coneixement dels ciutadans sobre les pràctiques de recerca en què els poden proposar participar. [Qüestions sobre la recerca biomèdica: què n'ha de saber el ciutadà?](#)
- **Dret a la Decisió Clínica** personal, com a respecte exigible per a la integritat i a la dignitat dels ciutadans exposats a una actuació sanitària, ja sigui per motius de salut pròpia o d'un projecte de recerca.
 - o **Dret al Consentiment Informat** previ a qualsevol actuació sobre un mateix, sigui quina sigui la indicació i la gravetat. És una ocasió per escollir entre les propostes possibles o per cap d'elles, no una sanitat "a la carta". El respecte és prescriptiu si el subjecte és capaç, competent en aquell moment, lliure de coaccions i compren la informació rebuda. Si no es té dret per substitució. [Guia de recomanacions sobre el consentiment informat](#)
 - o **Dret al Rebuig a l'actuació** proposada. El Consentiment Informat previ és ocasió també per a negar-se a la proposta que es fa. Sense aquest dret, el consentiment previ seria una hipocresia. En el document del CBC es distingeix entre el rebuig a l'actuació i l'acceptació d'aquesta però no a una de les seves parts. [Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament](#)

S'ha analitzat, per exemple, els casos particulars de la protecció del dret dels Testimonis de Jehovà quan rebutgen la sang i hemoderivats o dels ciutadans en vaga de fam quan es rebutja l'alimentació medicalitzada

[Sobre el rebuig de la transfusió de sang per part dels testimonis de Jehovà](#)

[Posicionament del Comitè de Bioètica al voltant de la vaga de fam](#)

- **Dret a la Substitució** en cas d'incapacitat o d'incompetència puntual. I amb ell s'obre l'ampli capítol dels Drets del Menor i els de l'Incapacitat. En aquest capítol convé alertar sobre el greu retrocés que representa la Llei del Menor i, a més, la modificació del 2017 de la Llei Bàsica 41/2002 amb la modificació actual del seu article 9 que restringeix de manera clara l'actuació del representant del menor o de l'incompetent (per exemple, del moribund). El CBC ho denuncia en el següent text: [Les decisions "per substitució" i la reforma de la llei 41/2002](#)

- **Drets del Menor.** Tot i que la llei considerava capaç decisional en matèria de salut a la persona per sobre dels 16 anys, es van adoptant progressivament limitacions, per exemple pel que fa a l'avortament, a les decisions "greus". Convé reivindicar la maduresa presumpta a partir dels 16 i la possible abans.

[La persona menor d'edat en l'àmbit de la salut](#)

[Declaració sobre la menor de 16 a 18 anys i la interrupció de la gestació](#)

[Sobre la Circular 1/2012 de la Fiscalia sobre menors d'edat](#)

- **Drets de les persones amb problemes de Salut Mental,** cal considerar que poden ser competents per a una decisió en concret. Es poden visitar els textos del CBC sobre ingrés involuntari o tractaments no consentits i sobre el recent Protocol d'adició al Conveni d'Oviedo al respecte.

[L'ingrés no voluntari i la pràctica terapèutica de mesures restrictives en pacients psiquiàtrics i en les persones amb demència \(2002\)](#)

[Tractament ambulatori involuntari](#)

[Posició sobre Protocol Addicional al Conveni d'Oviedo sobre Drets Humans i Biomedicina](#)

- **Dret al respecte a la diversitat cultural** que conviu a la nostra societat es va analitzar en el document [Orientacions sobre la diversitat cultural i la salut](#) on el punt de partida és acceptar la diferència cultural és un factor enriquidor i que la competència cultural, entesa com el conjunt de conductes, actituds i polítiques faciliten l'accés al sistema sanitari i el tracte respectuós als usuaris.
- **Dret a la Intimitat,** sobretot en cas vulnerable de malaltia, tant pel que fa als espais privats (les habitacions compartides són un atemptat a corregir), o a la visualitat, a l'acústica, al confort. Hi ha problemes pressupostaris difícils, però molts són de falta

de sensibilitat com a dret a respectar en una institució. Potser és oportú com a mostra el treball del CBC sobre [Urgències Hospitalàries: una reflexió des de l'ètica](#)

- **Dret a la Confidencialitat**, per poder preservar la privadesa en el cas, tant vulnerable, de malaltia: quan la persona es veu obligada a mostrar-se i a mostrar el seu estat. Són greus les faltes de confidencialitat de les dades. El CBC recorda la importància de millorar la sensibilitat sobre la confidencialitat, augmentar-ne el control pel que fa al maneig de la història informatitzada i a disminuir-ne el perill d'intromissions externes [Confidencialitat de la Informació Clínica Informatitzada](#) o en cassos concrets com [Dret intimitat a les presons i història clínica](#)
- **Dret a l'Accés a les Dades** clíniques pròpies, i que s'amplia amb els dits **Drets ARCO** (afegint-hi els de **rectificació, cancel·lació i oposició** al seu tractament). Es basa en que tothom té dret a conèixer el que se sap sobre ell mateix i a accedir a allà on hi és dipositat, és a dir, a la Història Clínica. [Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre l'accés a la història clínica](#)

És un dret contemplat en la Llei 21/2000, amb la limitació de la confidencialitat a tercers i de les anotacions "subjectives" professionals. Es va haver d'analitzar de nou quan la informatització va permetre l'accés ràpid, i menys controlable (a l'aplicatiu "La Meva Salut" per exemple). [Sobre el risc que pot comportar l'accés a la Meva Salut](#)

- **El Dret a Planificar anticipadament les decisions** En el que tant el model català de decisions anticipades com el Document de les Voluntats Anticipades es veuen com la ocasió per continuar exercint l'autodeterminació personal en moments de pèrdua del control de decisió, quan es vol que els propis valors o les indicacions siguin presents i es respectin.

[Reflexions sobre l'ètica en la identificació, el registre i la millora de l'atenció de les persones en situació crònica de complexitat clínica i malaltia avançada Consideracions sobre les voluntats anticipades](#)

[Eficàcia del document de voluntats anticipades per garantir el respecte a l'autonomia de les persones](#)

- **Drets dels ciutadans al Final de la Vida**. Cal destacar el document de [Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida](#) que vol ser eina d'ajuda als professionals que han de tractar persones malaltes quan es troben a prop de la mort, i els orienta a fer-ho amb una atenció respectuosa amb la voluntat d'aquestes, que els eviti tractaments fútils i, sobretot, el dolor i el sofriment. Amb un objectiu similar es va elaborar el [Model d'atenció a les persones en situació crònica de complexitat i malaltia avançada](#) De fet, i tal com corrobora el nostre Estatut d'Autonomia, queden clars els següents [drets bàsics en aquestes situacions](#):
 - *Dret a no patir*: a lluitar contra el símptoma (analgèsia...), i a la sedació
 - *Dret al respecte* a la voluntat i els valors personals
 - *Dret a no ser objecte d'actuacions inútils* o no acceptades

En aquest terreny dels drets del final de la vida i d'evitar el sofriment que tant sovint l'acompanya, i en el qual tant s'hauria de millorar, el CBC va elaborar un text raonat

[Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi \(2006\)](#) de reivindicació de la **despenalització de l'eutanàsia** activa en alguns supòsits, de referència a arreu.

Demana que el "Codi Suïcidi" del Departament de Salut reculli, a més de contemplar la seguretat de qui està en perill, el respecte de qui pren una decisió lúcidament, conscient del que fa i del seus drets. En [Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Codi risc de suïcidi. Criteris bàsics d'actuació assistencial](#)

A més, el CBC ha sol·licitat que **s'esmeni la darrera reforma de la Llei 41/2002**, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, induïda per una disposició de la recent Llei 26/2015, perquè **representa un greu perill d'involució** pel que fa als drets dels ciutadans malalts al final de la vida i amb poca capacitat per decidir.

[Proposta d'esmena a la Proposta de Llei sobre els drets dels malalts al final de la vida](#)

*

El CBC creu que en un Pla de Drets Humans actualitzat hi haurien de constar aquests drets del ciutadans malalts o que accedeixen al sistema sanitari.

Barcelona , març de 2019