



# Los derechos de los pacientes: Elementos para una reflexión bioética

Joaquín Ocampo Martínez\*

## RESUMEN

La creciente toma de conciencia acerca de que los seres humanos poseen ciertos derechos por el hecho de serlo, y sobre las violaciones de que frecuentemente han sido objeto, aun en las acciones de atención a la salud y de la investigación médica, plantea la necesidad de hacer un análisis sobre la naturaleza, contenido y relevancia de los derechos de los pacientes de mayor trascendencia en el discurso bioético actual. Algo digno de la mayor atención es que los derechos plasmados en los documentos más difundidos han sido formulados por asociaciones médicas o de otro tipo, pero no por organizaciones creadas por los propios pacientes. Por otra parte, el contenido de tales derechos no es homogéneo, lo cual se explica por la orientación de las diversas instancias que los han creado y por el contexto en que se han generado. A la carencia de unidad se agregan otros problemas como la falta de educación de la población general sobre la importancia de estos derechos, así como su desapercibimiento por parte de algunos médicos.

**Palabras clave:** Derechos Humanos, derechos de los pacientes, bioética.

«Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona»

*Declaración Universal de Derechos Humanos. Artículo 3. ONU. 1948*

«El bienestar no es un privilegio ... es un derecho»

George Wiley

## ABSTRACT

*The growing awareness of rights inherent to people merely by reason of being human, and of the violations regularly experienced, even in the health-care system, create the need to make an analysis of the nature, content and relevance of the patients rights with a higher reference to the current bioethical and medical ethics issues. A fact that deserves the most thorough analysis is that such rights have been designed by medical or other associations, but not by the patients themselves or organizations created by them. On the other hand, the content of such rights lack of homogeneity, which is explained by the orientation of the different institutions that have created them and by the context in which they have been established resulting in an absence of unity. In addition to this, other problems arise such as the lack of education of the population over the significance of them and the neglectful of attitude from some physicians.*

**Key words:** Human Rights, patients rights, bioethics.

## INTRODUCCIÓN

Si algo ha caracterizado al pensamiento ético, jurídico, social y político de las últimas décadas, ha sido el discurso sobre los Derechos Humanos, sobre todo por las frecuentes violaciones de que son objeto en todos los órdenes de actividad, inclusive por parte del propio Estado. La idea de que los seres humanos tienen derechos por el hecho mismo de serlo, no es algo contemporáneo si se toma en cuenta que es inherente al *Homo sapiens sapiens* la noción de justicia, equidad, dignidad, libertad, etcétera y, por lo tanto, la de no ser víctima de abusos, cruelezas y opresiones, pese a que en la vida cotidiana de los seres humanos hay actitudes irrationales que parecieran hablar de lo contrario.

Aunque desde su origen, la doctrina de los Derechos Humanos se ha inspirado no sólo en la

\* Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México

Recibido para publicación: 27/02/11. Aceptado: 02/03/11.

Correspondencia: Dr. en C. Joaquín Ocampo Martínez  
E-mail: joaquinocampo@yahoo.com

dignidad humana sino, además, en las necesidades de la vida civil y cotidiana y ha tenido una orientación esencialmente social y política, en cuanto a la conveniencia de proteger a los individuos de los excesos del poder del Estado y, de manera indirecta, en lo referente al cumplimiento de las responsabilidades que a éste competen, para con los individuos y la sociedad en su conjunto, las violaciones a derechos fundamentales en el contexto de la atención a la salud —producto de la problemática social y del fenómeno conocido como deshumanización de la medicina—, condujo también a una toma de conciencia acerca de que los sujetos enfermos, además de los derechos que les son propios como integrantes de la humanidad, deben tener derechos especiales en su condición de seres altamente vulnerables en lo corporal y en lo psicosocial.

### GÉNESIS Y DEVENIR DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

Ya en 1946, la Organización Mundial de la Salud había establecido que el derecho a la salud es un derecho humano fundamental.<sup>1</sup> En sus orígenes, los movimientos sociales en pro de los derechos civiles que tuvieron lugar principalmente en Norteamérica, a finales de la década de los años 60 del siglo próximo pasado, reivindicaron a la atención a la salud como un derecho. En este contexto apareció la Organización Nacional por los Derechos al Bienestar, NWRO por sus siglas en inglés, conformada en su mayoría por madres pobres y sus hijos, principalmente de raza negra, quienes reivindicaron este derecho en el marco de una creciente industria de la atención a la salud,<sup>2</sup> cada vez más sofisticada. En 1969 la Comisión para la Acreditación de Hospitales, una organización privada integrada por miembros de la Asociación Americana de Hospitales, AHA por sus siglas en inglés, y el Colegio Médico Americano de Cirujanos, formularon una serie de propuestas para enmendar su normativa interna.

Al año siguiente, en respuesta a esa normativa, la NWRO elaboró un documento con 26 demandas, entre otras: procedimientos para quejas; representación comunitaria en la dinámica del hos-

pital; no discriminación económica, social, religiosa o de otro tipo; contar con un abogado para los pacientes; no ser intervenido quirúrgicamente por residentes o médicos internos; medidas para preservar la privacidad y confidencialidad; pronta atención a pacientes en urgencia<sup>2,3</sup> Este documento debe considerarse históricamente como la primera declaración de los derechos de los pacientes formulada, como es evidente, por una organización social ajena al ámbito médico institucional. Sin embargo, en 1973, la AHA publicó una «Declaración de los Derechos de los Pacientes» en donde se desconocieron muchas de las demandas del documento de la NWRO. Para explicar este hecho cabe, al menos como posibilidad, la intervención de factores de carácter político e ideológico y aun económico.

En 1990 se formuló la «Declaración Europea de los Derechos de los Pacientes»<sup>4</sup> y prácticamente desde la segunda mitad del siglo XX, se han generado varios documentos sobre el tema. En este trabajo se presentan tres de las formulaciones más difundidas, las dos primeras elaboradas por conocidas organizaciones médicas: la AHA ya citada y la Asociación Médica Mundial, WMA por sus siglas en inglés; la tercera por ser de gran importancia para nuestro país, es la propuesta por la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED).

### La «Declaración de los Derechos del Paciente» de la AHA<sup>5</sup>

Como se mencionó previamente, en 1973, la AHA de los Estados Unidos de Norteamérica, aprobó el texto que se considera el primero proveniente de una asociación médica sobre el asunto: la «Declaración de los Derechos del Paciente», en donde se establece como finalidad, que la observancia de tales derechos debe contribuir «a una mejor atención del paciente, su médico y la organización del hospital».<sup>5</sup> Reconociendo que las instituciones tienen responsabilidades hacia el paciente, declara que éste tiene derechos, básicamente: A) a que se le atienda con consideración y respeto, y a obtener de su médico toda la información disponible relacionada con su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, en términos comprensibles para él, con el fin

de dar su consentimiento voluntario, así como a obtener información de cualquier relación de su hospital con otros centros sanitarios y de los nombres de las personas que lo están tratando. B) a esperar que un hospital, de acuerdo con su capacidad, le dé una respuesta razonable a su petición de servicios; a conocer las normas y reglamentos hospitalarios aplicables a su conducta como paciente; a ser transferido a otro centro, sólo después de haber recibido completa información sobre la necesidad de dicho traslado y sobre las opciones posibles, así como a examinar y recibir explicación de la factura de sus gastos independientemente de quien vaya a abonar la cuenta. C) a rechazar el tratamiento y a ser informado de las consecuencias médicas de su decisión, así como a ser advertido de proyectos de investigación en humanos y a rechazar su participación, si considera que afectan su integridad. D) a que se tenga en cuenta su intimidad y a que todo lo relacionado con su programa de atención sea tratado confidencialmente.<sup>5</sup>

**La «Declaración de Lisboa. Derechos del Paciente»<sup>6</sup> de la WMA**

En el año de 1981, la WMA —antes citada—, en su 34<sup>a</sup> Asamblea Médica Mundial celebrada en Lisboa, Portugal, formuló la «Declaración de Lisboa. Derechos de los Pacientes», en donde se consignaron seis derechos de manera muy escueta. Sin embargo, a la luz de nuevos acontecimientos sociales y de atención a la salud, la propia Asociación aprobó una importante enmienda a este documento en su 47<sup>a</sup> Asamblea General celebrada en Bali, Indonesia en el año de 1995. En su introducción reconoce que la relación médico-paciente ha tenido importantes cambios en los últimos años. Llama la atención el hecho de que, a diferencia de la versión anterior, en donde sólo señala que el médico siempre debe actuar de acuerdo a su conciencia y en el mejor interés del paciente, agrega que «*se deben hacer los mismos esfuerzos a fin de garantizar la autonomía y justicia con el paciente*». <sup>6</sup> Reitera el deber particular del médico de hacer respetar los derechos de los pacientes, ante la negativa de alguna legislación, medida gubernamental o institución.

Se hace énfasis en que el paciente tiene derecho a: la atención médica de buena calidad, continua y basada en criterios médicos y sin discriminación, así como a elegir o cambiar libremente su médico y hospital o institución de servicio de salud, y a solicitar la opinión de otro médico en cualquier momento; derecho a que se respete su autodeterminación, aunque no de manera incondicional, según el caso, y a tomar decisiones libremente en relación a su persona, en lo referente a su atención, y a participar o no en investigaciones o en actos de enseñanza, informándole el médico acerca de las consecuencias de estas decisiones.<sup>6</sup>

Es significativo el hecho de que hace referencia particular a los casos del paciente inconsciente o legalmente incapacitado y a tratar de salvar la vida a quienes intentan el suicidio. Es explícito en cuanto al derecho a la información del paciente, y a mantener la confidencialidad sobre su caso, aunque ambas de manera condicionada. Se habla también del derecho que tiene el paciente a una muerte digna, a recibir educación para la salud y a atender su solicitud de ser o no asistido por ministros religiosos.<sup>6</sup>

**La «Carta de los Derechos Generales de los Pacientes»<sup>7</sup> de la CONAMED**

En México, la CONAMED publicó en el año 2001, producto de un trabajo multiinstitucional, la «Carta de los Derechos Generales de los Pacientes», la cual contiene diez estamentos, cada uno de los cuales incluye «*el fundamento legal contemplado en los diferentes ordenamientos jurídicos relacionados con la materia*». <sup>7</sup> Atendiendo a las demandas del Programa Nacional de Salud, en su introducción se reconoce la importancia de respetar los derechos del paciente, «*fomentando una cultura de servicio orientada a satisfacer sus demandas*». <sup>7</sup>

Es clara la influencia de los documentos que le han precedido, al declarar que el paciente tiene derecho a recibir atención médica adecuada y a un trato digno y respetuoso, así como a recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz. Tiene derecho también a decidir libremente sobre su atención, a otorgar o no su consentimiento válidamente informado y a ser tratado con confidenciali-

dad. A contar con un expediente clínico y con facilidades para obtener una segunda opinión, además de recibir atención médica en caso de urgencia, y desde luego a ser atendido cuando se inconforme por la atención médica recibida.<sup>7</sup>

## DISCUSIÓN

La noción de que los hombres y mujeres tienen derechos, es decir, la facultad de acceder a ciertas condiciones, bienes y beneficios, en su calidad de seres humanos, ha sido un logro de la humanidad que se ha plasmado en documentos *ad hoc* y que ha conformado una doctrina que, en su devenir, no ha estado exenta de problemas, tanto en su fundamentación teórico-filosófica, como en su observancia, en una sociedad civil cada vez más compleja. No obstante, ha sido el punto de partida para que en el área de la salud se constituya en una directriz de primer orden, para la normatividad sobre los derechos de los pacientes.

Desde un enfoque meramente formal y considerando los textos aquí citados, es notoria una cierta carencia de homogeneidad en su contenido, tanto en los aspectos específicos que abordan, como en la profundidad de aquellos en los que coinciden, como sucede en lo referente a obligaciones específicas de los médicos, derechos morales de los pacientes y permisividad en el ejercicio de la autonomía del enfermo, por sólo mencionar algunos ejemplos. Dicha carencia se explica, en parte, por el contexto social, el momento histórico y la naturaleza de las instituciones de donde han emergido. La Declaración de la AHA, a diferencia de las otras dos, aparece en momentos de grandes movilizaciones sociales en pro de los derechos civiles en los Estados Unidos. Por otro lado, las tres instituciones tienen filiaciones y objetivos distintos y mientras que la AHA y la WMA son organizaciones de médicos independientes del Estado, la CONAMED es una institución gubernamental, conformada por profesionales de diversas áreas, por la propia naturaleza de sus objetivos institucionales.

Desde una perspectiva ética, esta normatividad toma cierta distancia de la ética médica tradicional, es decir, del conjunto de preceptos morales conte-

nidos en diversas declaraciones y códigos antiguos y modernos que tienen una fuerte influencia del «Juramento Hipocrático». Es evidente que aceptar que los pacientes tienen derechos es ajeno a ella, en más de un aspecto, sobre todo, porque dicha ética obliga al médico a asumir siempre una actitud paternalista hacia el paciente, a través de una clara y vertical relación de poder que se establece, entre un sujeto que posee conocimientos y destrezas para atender problemas de salud, y otro que carece de ellos, y además es incapaz de asumir una responsabilidad sobre su cuerpo y su salud.<sup>8</sup>

La normatividad sobre los derechos de los pacientes se nutre, sobre todo, de la doctrina de los derechos humanos y del discurso bioético, en cuanto a principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia y específicamente son derechos en la atención a la salud, cuyo respeto se demanda en el proceso mismo de la atención que se otorga en servicios públicos y privados. Cabe hacer esta aclaración, puesto que, en sentido estricto, el derecho a la atención a la salud de los pacientes, no se satisface solamente accediendo a hospitales y centros de salud, sino que requiere, además, de la participación directa del Estado, en la dotación de drenaje, agua potable, programas de promoción de la salud y saneamiento ambiental, acceso a la educación y a la procuración de justicia, etcétera, atendiendo efectivamente a una noción integral de lo que es la salud del ser humano.

En cuanto a la defensa de los derechos de los pacientes, en algunos países del mundo cuentan con protección jurídica y en otros se ha sugerido la formación de un sistema nacional de defensorías conformado por abogados que actúen con autorización de los pacientes.<sup>3</sup> Por otro lado, en Norteamérica y otras naciones se han integrado, desde la década de los años 60 del siglo próximo pasado, comités de ética asistencial o comités ético-praxiológicos, responsables de la observancia de estos derechos como una de sus funciones sustantivas.<sup>9</sup> Es notorio el hecho de que en la sociedad civil se han empezado a constituir asociaciones de pacientes para la defensa de sus derechos ante abusos de médicos o instituciones de salud privadas o públicas, tanto en la atención como en la investigación médica.<sup>10,11</sup>

En México, la CONAMED no tiene la facultad para infligir sanciones a quienes violen los derechos de los pacientes, sólo tiene como objetivo «*la de contribuir a resolver los conflictos suscitados entre los usuarios de los servicios médicos y los prestadores de dichos servicios*».<sup>12</sup> Por su parte, la Comisión Nacional de Bioética ha promovido la formación de comités hospitalarios de bioética con base en documentos elaborados por la UNESCO en 2005. En la guía nacional para su integración y funcionamiento, expresa que: «*La práctica de la Medicina lleva implícito el principio ético de servicio y del respeto del ser humano, en particular del paciente, mediante la salvaguarda de su dignidad, de sus derechos humanos y de su libre albedrío*».<sup>13</sup>

Siendo el respeto a la autonomía, entendida como autodeterminación del sujeto, quizá el rasgo más distintivo de la normatividad sobre los derechos de los pacientes, hay que tomar en cuenta la carencia de una tradición al respecto, en países del «tercer mundo» como México, en donde por razones de carácter histórico-social, prevalece una cultura de dependencia —proclive a una escasa conciencia y conocimiento sobre los derechos humanos y su observancia—, en gran parte de la población general, por lo que se requiere de la instrumentación de un programa educativo dirigido a toda la población, sobre derechos de los pacientes. Se requiere de un plan educativo y no sólo informativo, que contemple el conocimiento de tales derechos, además de un proceso que involucre a la población en la toma de conciencia sobre la importancia de ejercerlos con responsabilidad, en la inteligencia de que, si bien es cierto que todo derecho es renunciable por parte del sujeto involucrado, también lo es que el único límite para el ejercicio de un derecho individual es la posibilidad de afectar a los derechos de los demás.

Finalmente, la reflexión sobre la normatividad sobre los derechos de los pacientes, puede realizarse desde diversos enfoques; por ello, lo aquí mencionado es sólo una introducción a la tarea. Es necesario ahondar dicha reflexión, sobre todo lo concerniente a estos derechos, en cuanto a su fundamentación y posibilidades reales de observancia, en todos los espacios de atención de la salud de los pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 22 de julio de 1946. [http://portal.mspas.gob.gt/images/files//Marco%20Legal/Salud/CONV\\_0038.pdf](http://portal.mspas.gob.gt/images/files//Marco%20Legal/Salud/CONV_0038.pdf) (Acceso: 7/01/11).
2. d'Oronzo J. A human right to healthcare Access: Returning to the origins of the patients' rights movement. Camb Q Healthcare 4th 2001; 10: 285-298.
3. Annas G. The rights of patients: The basic A CLUE Guide to patients' right. SI: University Press; 1989.
4. Leenen H et al. The rights of patients in Europe: A comparative study. Netherlands: Kluwer; 1993.
5. Declaración de los Derechos del Paciente. Asociación Americana de Hospitales (1973). En: Organización Panamericana de la Salud. Bioética: Temas y perspectivas. Washington, DC, 1990.
6. Declaración de Lisboa de la Asociación Médica mundial sobre los Derechos del Paciente (1995). Bioethica Iatros. [www.bioeticaiatros.blogspot.com/.../declaracion-de-lisboa-de-la-asociacion.html](http://www.bioeticaiatros.blogspot.com/.../declaracion-de-lisboa-de-la-asociacion.html) (Acceso 17/01/11).
7. Carta de los Derechos Generales de los Pacientes. Comisión Nacional de Arbitraje Médico. México. [http://www.conamed.gob.mx/interiores.php?ruta=http://www.conamed.gob.mx/info\\_pacientes/&destino=der\\_gral\\_pacientes.php&seccion=8](http://www.conamed.gob.mx/interiores.php?ruta=http://www.conamed.gob.mx/info_pacientes/&destino=der_gral_pacientes.php&seccion=8) (Acceso: 10/01/2001).
8. Ocampo MJ. La Bioética y la crisis de la ética médica tradicional. An Med Asoc Med Hosp ABC 2001; 46 (2): 92-96.
9. May WW. The composition and function of ethical committees. J Med Eth 1975; 1: 23-29.
10. El mapa de las asociaciones de pacientes incluye más de 700 organizaciones. El País.com. [http://www.elpais.com/articulo/sociedad/mapa/asociaciones/pacientes/incluye/700/organizaciones/elpepusoc/20090622elpepusoc\\_15/Tes](http://www.elpais.com/articulo/sociedad/mapa/asociaciones/pacientes/incluye/700/organizaciones/elpepusoc/20090622elpepusoc_15/Tes) (Acceso: 20/01/11).
11. Volona R, Callon M. La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. <http://www.oei.es/salactsi/volona.pdf> (Acceso: 20/01/11).
12. Comisión Nacional de Arbitraje Médico. Decreto de Creación. Artículo 2º. 1996. [http://www.conamed.gob.mx/conocenos/pdf/decreto\\_creacion.pdf](http://www.conamed.gob.mx/conocenos/pdf/decreto_creacion.pdf) (Acceso: 20/01/11).
13. Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética. Comisión Nacional de Bioética. México. 2009.