

CIUDADANIA, ETICA Y SALUD

**Primera jornada de los Comités de ética de la C.A.P.V.
Vitoria-Gasteiz, 30 de octubre de 2007**

**Iñigo Lamarca Iturbe
Ararteko**

Les quiero agradecer por la organización de esta jornada, por su contribución a que se materialice mejor el derecho a la salud, en sus diversas manifestaciones, lo que no puede pasar desapercibido para la institución del Ararteko, cuya labor fundamental es la defensa de los derechos de las personas.

Cuando leí el título de esta conferencia pensé que recogía tres conceptos realmente ricos, que pueden ser fuente de muchas y variadas reflexiones. Los tres tienen que ver con una deseada cohesión social y nos permiten abordar el derecho a la salud en su doble dimensión, individual y colectiva.

I.- Ciudadanía y derecho universal

Desde una vertiente colectiva entendemos la salud como un derecho que pertenece a todos los individuos, que tiene por tanto un carácter universal. Por su parte, como sujetos individuales, nos consideramos personas autónomas, con protagonismo en nuestras relaciones con el sistema de salud.

Partiendo de esa consideración, tenemos que decir en primer lugar que no existe duda de que el derecho a la salud tiene reconocido el carácter de universal -la Ley General de Sanidad, establece en su artículo 1.2. que son titulares del derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan establecida su residencia en el territorio nacional-

Pero del mismo modo debemos indicar que esa universalidad no se ha logrado aún materialmente, ya que no está al alcance de toda la ciudadanía por el mero hecho de serlo.

Así, en lo que respecta a la propia prestación de la salud no queda claro si ésta es un derecho del ciudadano (es decir, lo tiene el ciudadano por el hecho de serlo), o es aún considerada como algo vinculado a la Seguridad Social (para quien ha contribuido o no llega a una determinada renta).

Desde el punto de vista de la materia en torno a la que ha girado la jornada, puede que esta referencia a la necesidad de aclarar esa confusión les parezca retórica.

Me ha parecido sin embargo oportuna esta breve reflexión, pues precisamente por la confusión que hemos podido observar que existe en cuanto al carácter universal del derecho a la salud (se exige todavía acreditación sobre recursos económicos para la tarjeta sanitaria) se piensa que alcanza a todo ciudadano de manera igual, incluso para aquellos que nunca han cotizado a la Seguridad Social, lo que no es así.

Hoy día (salvo específicas previsiones en el ámbito de la inmigración) se sigue vinculando el acceso a la Tarjeta Individual Sanitaria (**TIS**) a la exigencia de determinados requisitos

Hecha esta breve observación, que al menos en el plano formal nos impide afirmar que existe una plena identificación entre derecho a la salud y ciudadanía, sí que podemos decir que en el ciudadano, como sujeto colectivo, va arraigando una percepción de ser titular de derechos, que ve al sistema de salud como elemento de cohesión social, que por ello puede reclamar de los poderes públicos una actuación responsable para una distribución justa de los recursos públicos.

Puede que esa percepción tenga que ver con lo expresado por el historiador Arnold Toynbee, cuando escribía que el siglo veinte será recordado como una época en la que la sociedad osó pensar en la salud de toda la especie humana como un **objeto práctico**.

Esa misma consideración del ciudadano como sujeto de derechos ha supuesto que, en su dimensión individual, la relación clínica se haya visto sustancialmente alterada. Es un escenario donde los actores son hombres y mujeres que se sienten con autonomía para tomar decisiones con relación a su asistencia.

En nuestro sistema de salud, podemos situar en la Ley General de Sanidad de 1986 el primer reflejo expreso de esta consideración de las personas como sujetos con autonomía para decidir sobre su destino.

En lo que afecta a los derechos y obligaciones en materia de salud, podemos decir que ese punto de partida fue más formal que material. Ambas partes, profesionales sanitarios y pacientes estaban poco familiarizadas en el ejercicio de unos derechos que son de difícil delimitación.

Alguna de las nuevas situaciones derivadas del reconocimiento expreso de los derechos de los usuarios que la mencionada Ley hizo en su artículo 10 se veían entonces con incertidumbre. Pero si ésa era la situación, no debemos achacarla únicamente a una eventual falta de formación de los profesionales sanitarios, sino también a las propias imperfecciones con que los derechos quedaron recogidos en la Ley.

En aquel momento parecía, a la vista de algunos “formularios”, que el consentimiento informado buscaba más eludir responsabilidades que informar al paciente para que asumiese la decisión sobre su salud.

Esas circunstancias supusieron que se viera con recelo lo que era una presencia del Derecho en facetas cotidianas de la relación sanitaria. Tal presencia se vio como intromisión en muchos casos, pensando que podía afectar a la eficacia y por tanto entorpecer la actividad sanitaria.

Creo sin embargo que la intervención del Derecho en el campo de la medicina es propia de unas relaciones en las que, al igual que en otras de la vida, puede existir una colisión de derechos o intereses y, por tanto debe ser percibida como una exigencia de la tutela efectiva que el ordenamiento concede para juzgar las conductas que pudieran no haberse sujetado a las normas que regulan la actividad sanitaria.

La Ley General de Sanidad abordó cuestiones como la información, el consentimiento informado, o la historia clínica, pero de manera insuficiente. Ratificado el “Convenio de Oviedo” (relativo a los derechos humanos y la biomedicina, de 4 de abril de 1997) y aprovechando la experiencia y la jurisprudencia posterior, la Ley 41/2004, (reguladora de la autonomía del paciente

y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica) ha regulado esas materias, desarrollando aspectos que no lo fueron por la mencionada Ley General de Sanidad.

No creo equivocarme al decir que gran parte de las quejas que en el área de sanidad se presentan en la institución del Ararteko han tenido su origen en la falta o insuficiente información que la persona enferma o su familiar ha recibido por parte de los profesionales sanitarios.

Por ejemplo, seguimos viendo actualmente que en muchas de las reclamaciones que tienen que ver con el tiempo de espera, el paciente, además de su natural malestar por el plazo previsto, tenía una falta de información sobre cuál era la trascendencia que puede tener el tiempo previsto hasta la realización de la prueba (o siguiente consulta o en su caso intervención prevista), en relación con [su patología](#). En esas circunstancias, donde no existe una explicación relativa al tiempo de espera y la patología, nos parece que los servicios de atención al paciente quedan limitados en sus posibilidades de actuación sobre las reclamaciones que reciben.

Dando por sentado que todos compartimos la importancia que tiene una adecuada información, al hacer estas observaciones al Sercivio Vasco de Salud en las quejas que recibimos por este motivo lo hacemos para llamar la atención especialmente sobre el hecho de que los recursos y reclamaciones cobran precisamente toda su virtualidad cuando sirven para revisar todo el proceso de toma de decisión. Si no ocurre así, no aprovecharemos la revisión que se ha hecho del caso, y nos encontraremos con que una información inadecuada o insuficiente habrá proyectado sus efectos en niveles posteriores de información y podrá volver a suceder.

Creo que la transformación de la relación entre el “proveedor” de la atención médica y los pacientes, unida a la emergencia de los asuntos relativos a un reparto equitativo de los recursos para la atención médica, van a requerir una nueva base de legitimación social del Sistema de Salud, potenciando inercias que puedan asumir esas transformaciones sociales que están contribuyendo a una concepción de ciudadanía sanitaria en la que los individuos demandarán cauces de garantía suficiente para la efectividad de su derecho.

Cada vez más, este contexto de creciente participación del ciudadano llevará a buscar y descubrir cuáles pueden ser los principios éticos aplicables y analizarlos, bien sea para su reflejo en la ley o en la decisión que en la práctica sanitaria haya que adoptar en situaciones no reguladas.

II.- Ética moral y ética política en la salud

Si pensamos en los valores morales que la sociedad tiene tanto respecto a la salud como a la vida, podemos decir que tenemos unos valores comúnmente aceptados.

Siendo esto así, también podemos decir que la realidad nos enseña que es en relación con los [derechos que pueden tener que ver con esos valores](#) donde, en más ocasiones de las que en principio hubiéramos pensado, encontraremos ciertos antagonismos (p.e. objeción del personal sanitario, o del paciente a un tratamiento).

La ética debe tratar de analizar el modo en que estos valores morales se pueden articular, tratando de dar respuesta a las ineludibles situaciones de conflicto entre unos y otros valores.

Vemos que existen situaciones en que, por motivos morales, de conciencia, de religión etc. los pacientes pueden plantear su oposición a aceptar determinadas terapias, o los profesionales a aplicarlas.

Dependiendo de cuál sea el modo en que tales objeciones hayan sido acogidas por el ordenamiento jurídico, la respuesta a tales situaciones tendrá más o menos dificultades para quien tenga que adoptar una decisión.

No parece que la respuesta pueda ser únicamente normativa. No es posible que una norma prevea todos los supuestos posibles de conflicto, ni se puede poner en manos de los tribunales todos los problemas sanitarios. Se deben descubrir cuáles son los principios éticos en juego, previendo las consecuencias que su aplicación puede tener, y en este sentido podemos decir que los comités de ética pueden ser foros adecuados de reflexión desde diversas perspectivas.

Podemos recordar aquí que en una reciente declaración (susceptibles de ser situadas en el marco de la decisión adoptada con relación a la petición de

suspensión del tratamiento de ventilación mecánica hecha este año por una paciente en el Hospital San Rafael de Granada), el Ministro de Sanidad defendía el derecho a una muerte digna, manifestando que no se iba a realizar modificación legislativa al respecto y que el Comité de Bioética –a constituir– emitiría los informes que pudieran ser necesarios sobre el derecho a morir

Las decisiones que se adoptarán sobre las situaciones de conflicto entre valores buscarán seguramente el equilibrio entre los mismos y confiemos en que estén debidamente fundamentadas. Pero aunque haya voluntad para ello, no siempre será posible el acuerdo. Esa búsqueda de acuerdo habrá encontrado sentido seguramente en la legitimidad de todos los valores en juego, también por tanto el de aquel que no pudo ser satisfecho.

Por ello creo importante que tengamos presente que, estando como estará motivada la decisión, la pretensión que no prosperó debería ser tenida en cuenta, reflexionando sobre ella más allá de las concretas circunstancias en que se planteó. Quizás de esa manera, en posteriores ocasiones puede encontrar respuesta adecuada.

Así, por ejemplo, en el caso de los testigos de Jehová, a quienes en los casos planteados no se ha admitido el derecho a exigir de los poderes públicos que se aplique una determinada técnica/alternativa a las transfusiones (unidades de cirugía sin sangre) ¿podemos afirmar que carece de legitimidad su pretensión, sin preguntarnos si es posible admitirla? No parece que el problema se deba circunscribir a un conflicto de derechos (vida y libertad de religiosa) sino a la posibilidad de exigir a los poderes públicos una determinada técnica o prestación no incorporada con carácter general, pero que existe en el sistema público, lo que permitiría materializar su derecho a la salud según sus creencias.

En el caso de quien deseando acceder a un diagnóstico preimplantacional para salvar la vida de un hermano gravemente enfermo, ha visto que la Comisión Nacional de Reproducción Asistida ha rechazado su solicitud de autorización, ¿no es fundada su pretensión, aunque la decisión, a tenor del artículo 20 de la Ley 14/2006, sobre técnicas de reproducción asistida se adoptará siguiendo criterios científicos, jurídicos y éticos?

Desde la misma perspectiva de la legitimidad, y en un plano de política sanitaria, ¿es infundada la pretensión de que el acceso a determinadas prestaciones sanitarias relativas a la interrupción del embarazo, o tratamientos de infertilidad -reconocidas en el sistema público- sea posible obtenerlas de manera integrada dentro del sistema de salud público, sin los desplazamientos ni incomodidades que en caso contrario podrían evitarse? (podíamos leer el mes pasado-Diario de Noticias de Álava de 24 de septiembre- que sólo un reducido porcentaje de las mujeres que abortan en la CAPV lo hacen en hospitales públicos)

En el caso de las personas transexuales, que actualmente, en nuestra Comunidad Autónoma, cuentan con una ayuda del Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales para acceder a lo que puede ser la última fase de su tratamiento -la cirugía de cambio de sexo-, ¿no es fundada su pretensión de que se asuma dicha prestación de manera normalizada, integrada también dentro del sistema de salud?

Ciertamente aunque, como decía al comienzo, tengamos socialmente unos valores morales comúnmente aceptados, podemos comprobar que la visión que cada uno tenga de la vida condiciona la respuesta a muchas preguntas que se plantean, cuando los actores desean ejercer una opción que puede llevar a un conflicto entre las normas jurídicas y valores no acogidos en ella.

Aunque sepamos que ninguna libertad es absoluta o ilimitada, los debates que existen en torno al derecho a la vida, el derecho a la libre autodeterminación de la persona como faceta del derecho a la salud, o el derecho a la libertad de conciencia, nos muestran la dificultad de fijar los límites de uno y otro. Límites sobre los que no podremos obviar pronunciarnos, ya que necesariamente tendremos que adoptar una decisión.

Creo sin embargo que admitidas las discrepancias, como no puede ser de otra manera, no todas tienen la misma categoría y no todas participan de la entidad de aquellos conflictos en los que no hay solución posible que realice todos los bienes jurídicos o valores en juego (aborto, eutanasia) sino una opción utilitarista, con balance de esos bienes.

Existen otras situaciones, algunas de las cuales hemos descrito, en las que pienso que la respuesta que se puede dar puede satisfacer las pretensiones de quienes las demandan, sin situarnos en conflicto extremos.

III.- Ética política

Nos hemos referido a la ética como medio para tratar de analizar de qué manera se pueden articular los valores morales en juego, tratando de determinar lo que debe hacerse en cada supuesto particular o formulando principios generales de actuación en situaciones similares, de atención sanitaria.

La ética, en su relación con el derecho a la salud, no creo que se agote en su proyección sobre lo que podemos llamar la asistencia sanitaria, sino que debiera alcanzar a lo que podemos referirnos como política sanitaria.

En tanto que existe también una ética política, como ética propia de los poderes públicos -sean estatales o subestatales- según la cual éstos deben adoptar normas de acción como responsables del bienestar social, podemos decir que la ética también se proyecta al momento de la asignación de recursos.

Así pues, estamos hablando de ética, en este caso política, cuando nos referimos al reparto de los recursos existentes con relación a situaciones no atendidas de manera suficiente: por ejemplo, al ver si se aborda la investigación sobre las enfermedades raras sin tratamiento, o la atención de algunas enfermedades o patologías para las que, pudiendo existir respuesta, ésta no encuentra amparo en el ordenamiento, quedando pendiente la incorporación del tratamiento a las prestaciones públicas (cambio de sexo, determinadas patologías buco dentales que tienen una relación directa con malformaciones genéticas muy graves, cuya intervención es ineludible, etc.) o la atención de la enfermedad mental.

Pensemos en las personas que padecen enfermedades raras. En las últimas décadas la medicina y la investigación han contribuido a aumentar la esperanza de vida. Sin embargo, subsisten muchas enfermedades que no pueden tratarse por no existir tratamiento. Además de las enfermedades conocidas, existen otras que, seguramente porque afectan a sectores de población pequeños, no son objetivo atractivo para la industria farmacéutica, por lo que no hay disposición para desarrollar tratamientos de esas enfermedades.

La medicina genética despierta enormes expectativas. Pero nos preguntamos si el negocio lucrativo que es -inseparable quizás de las ventajas de las que se beneficia

después nuestra salud-, no lleva a que la investigación de las enfermedades raras tenga menos apoyo del que debiera.

Es cierto que existen algunas investigaciones y que el control de su aceptación ética no pasa desapercibida. En este sentido, antes de la aprobación de la Ley 14/2007, de Investigación Biomédica, se creó el Comité de Ética de Enfermedades Raras, con la función de estudiar la aceptación ética de los protocolos de investigación con seres humanos por comités independientes, interdisciplinarios. Pero desde la ética política que debe guiar la actuación de los poderes públicos, como responsables del bienestar social, éstos deben además adoptar medidas para fomentar la inversión en estas investigaciones.

Confiamos pues en que los planes anunciados por el Ministerio de Sanidad de puesta en marcha de acciones estratégicas en el campo de las enfermedades raras supongan un verdadero impulso.

Si la sociedad considera inaceptable esa situación en la que un sector de la población no puede beneficiarse de los progresos de la medicina, los poderes públicos deben ofrecer los incentivos para superarlo.

No entraré a valorar si los recursos asignados a la protección de la salud son los que debieran, pero sí debo recordar que la justa distribución de recursos es necesaria, y que la incuestionable existencia de personas a las que no alcanza la atención que su situación demanda hace innecesario profundizar en la demostración de la existencia de carencias. Las quejas que recibimos en la institución del Ararteko nos hace ver que las personas afectadas, y en muchos casos sus familiares, no perciben que el análisis sobre cuál es esa justa distribución se realice con la agilidad o dinamismo que debiera.

Es igualmente un ejercicio de responsabilidad política y social que en el diseño de la política sanitaria tengamos en cuenta la situación de las personas con enfermedad mental –grupo social extremadamente vulnerable- ámbito donde insistentemente se plantea la necesidad de recursos que permitan la continuidad terapéutica de las personas enfermas dadas de alta, especialmente de quienes padecen trastornos mentales crónicos.

En el Informe de la Institución del Ararteko del año 2000, en sus conclusiones, recogía entre las principales carencias la de la manifiesta escasez de recursos para desarrollar procesos de desinstitucionalización de personas internadas en los hospitales, y para completar las intervenciones realizadas en los centros de salud mental o en unidades de hospitalización de corta estancia.

No sólo los enfermos padecen esas situaciones. Siete años después de dicho informe, las asociaciones de familiares y enfermos psíquicos siguen reivindicando recursos residenciales, centros de rehabilitación psicosocial, centros de orientación y actividad laboral y otros programas de atención en la comunidad. En repetidas ocasiones han manifestado a esta institución del Ararteko su preocupación por esta carencia del sistema público, que de una manera sacrificada tratan de paliar con su dedicación.

En la práctica asistencial nos encontramos con la dificultad que supone la evaluación de la capacidad para decidir de una persona con enfermedad mental (aspecto éste delicado y potencialmente conflictivo porque se pueden llegar a adoptar en su nombre decisiones que afectan a su libertad, como pueden ser su medicación e internamiento). Pues bien, además de esas situaciones que pueden ser inevitables, puede darse el riesgo de que personas internadas continúen estándolo por esa falta de recursos intermedios.

Mucho se ha escrito y reflexionado sobre los tratamientos ambulatorios obligatorios, internamientos contrarios a la voluntad de las personas con enfermedad mental, medicación obligada, contención, aislamiento, por lo que suponen de medidas extremas que afectan a la voluntad de los individuos.

En esas situaciones en las que resulta inevitable un análisis de esas medidas en el marco legal y ético, pensaremos que los profesionales procuran que el paciente esté en condiciones de superarlo y abandonar la hospitalización forzosa. Merece por ello que recordemos que las medidas que afectan a su libertad no pueden estar dependiendo de la existencia de recursos que la hagan posible.

Qué decir de las personas con grandes discapacidades, como las personas con daño cerebral sobrevenido. Mientras el sistema hospitalario avanza en su capacidad de salvar vidas, en el sentido biomédico, los aspectos de rehabilitación e integración social quedan paradójicamente desatendidos, de forma que, en gran parte de los

casos, la persona con complejas secuelas psicológicas, físicas y sensoriales es dada de alta y tiene que ir a su casa, quedando al cuidado únicamente de su familia, con frecuencia en situaciones límite.

Desde la perspectiva del derecho a la protección y cuidado de la salud, sin que su enunciado sea limitativo, estos son algunos de los puntos negros que deben ser tenidos en cuenta para avanzar en la consolidación del sistema de salud, elemento clave de cohesión social. Nos puede también recordar la responsabilidad ética que la sociedad tiene para su atención.

Absorbidos en gran parte por el reto continuo que supone la incorporación de los avances tecnológicos, las personas y familias que sufren estas situaciones continúan sin obtener respuesta en las puertas que tocan.

Las explicaciones pueden ser económicas en muchos casos, y su importancia no la podemos negar desgraciadamente, pues llegamos en ocasiones a pensar que los Departamentos de Sanidad -como otros departamentos responsables de prestaciones sociales- son una filial de los Departamentos de Economía.

El diseño de las políticas sanitarias, en un modelo de prestación universal, debe buscar que ninguna situación quede desatendida.

Esta necesidad de tener en cuenta los intereses de toda la comunidad nos debe llevar a reivindicar una distribución justa de los recursos y la mejora de la salud de cada ciudadano o ciudadana, individualmente considerado. En esa distribución, los poderes públicos deben realizar un ejercicio de responsabilidad.

Es un lugar común decir que el coste social no tiene capacidad ilimitada y que debe ajustarse a las posibilidades de los recursos públicos. No se puede estar en desacuerdo con esa afirmación genérica, pero no creo que el modelo sanitario de carácter universal corra el riesgo de quedar cuestionado por una eventual dificultad de asumir el coste de las prestaciones referidas. En cualquier caso, creemos que se trata de una cuestión prioritaria de primer orden para la agenda de las políticas públicas y, en consecuencia, para la gestión de los recursos públicos.

Por eso me parece importante, estando como estamos en un foro de reflexión, indicar que cualquier conclusión a la que podamos llegar, sea desde uno u otro

punto de vista -ético científico o jurídico- corre aquélla el riesgo de ser estéril, si no se ponen medios suficientes para poder atender el nivel de prestación social o sanitaria al que se concluya que tiene derecho la persona.

Pero si las limitaciones de gasto llegan a condicionar realmente la asignación de medios para paliar algunos de las carencias importantes a las que nos hemos referido aquí, debemos tener presente que cualquiera que sea el nivel de las prestaciones, debemos siempre procurar llenar de contenido los derechos en juego.