

El dret a la informació del pacient: una aproximació legal i deontològica

[\[Versión castellana\]](#) [\[English version\]](#)

AURORA VALL CASAS , CONCEPCIÓN RODRÍGUEZ PARADA 

Grup d'investigació DENEÀ

Professores de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació
Universitat de Barcelona

auroravall@ub.edu, crodriguezp@ub.edu

Opcions

 [Imprimir](#)  [Recomanar](#)  [Citació](#)  [Estadístiques](#) [<meta/>](#) [Metadades](#)

Resum [\[Resumen\]](#) [\[Abstract\]](#)

Objectiu: presentar l'estat de la qüestió sobre el reconeixement de l'exercici del dret a la informació dels pacients en la legislació i en els codis deontològics de metges i bibliotecaris de diversos països d'Europa occidental: Bèlgica, França, Itàlia, Espanya (i Catalunya), Suïssa i el Regne Unit.

Metodologia: identificació, localització i anàlisi de les lleis i els codis deontològics actualment vigents en relació amb el dret a la informació dels pacients. S'han desestimat qüestions com ara l'accés a la història clínica, les voluntats anticipades o el consentiment informat.

Conclusions: és un tema de màxima actualitat. El bibliotecari ha de col·laborar junt amb el personal medicosanitari en el procés d'informar el pacient. La totalitat de normes, lleis i codis analitzats preveuen la garantia d'accés a la informació.

1 Introducció

La Fundació la Caixa va encarregar al grup d'investigació DENEÀ un estat de la qüestió a escala mundial d'experiències relacionades amb l'oferta de serveis educatius i de lleure als pacients hospitalitzats a través de l'ús de les tecnologies de la informació i la comunicació (Rodríguez; Vall, 2004). Després, i sobre el mateix àmbit geogràfic, analitzem la implicació de la biblioteca pública en la creació, la gestió i el manteniment d'aquests serveis (Rodríguez; Vall, 2005). Seguidament estudiem com els pacients d'un hospital exerceixen el dret a la informació (Rodríguez; Vall, 2006a) per finalment reflexionar sobre la necessitat de crear un espai propi per a aquest servei (Rodríguez; Vall, 2006b).

La tasca desenvolupada ens ha portat a estudiar la manera com els pacients exerceixen el dret a la informació sobre la pròpia malaltia i el tractament que s'ha de seguir, al marge de l'accés a la història clínica, en diversos països de l'Europa occidental membres de la Unió Europea (Rodríguez; Vall, 2006c; Vall; Rodríguez, 2008). Creiem que la informació és una *conditio sine qua non* per portar una vida digna perquè, com afirma Pierre Guillet: "Los derechos de los enfermos son los [mismos] derechos fundamentales de la persona humana" (Guillet, 2001).

El debat sobre l'exercici del dret dels pacients a rebre informació sobre el seu estat de salut i el tractament que s'ha de seguir, es va iniciar a mitjan el segle xx als Estats Units, on està plenament consolidat i on constitueix un exemple a seguir per a la resta de països. El debat esmentat és el resultat de múltiples factors: l'augment de malalties cròniques i l'envelliment progressiu de la població, l'interès dels metges per compartir la responsabilitat de les decisions preses, com també el moviment ciutadà incipient que reclamava una informació de qualitat en temes de salut. El rerefons de tot això, sense obviar els aspectes ètics que tractarem més endavant, és clarament econòmic: un pacient informat és un col·laborador actiu en el procés de recuperació perquè és més responsable amb la seva malaltia i el tractament, la qual cosa permet reduir els costos sanitaris de l'Administració i de les companyies asseguradores (Roth, 1978).

A parer nostre, tanmateix, l'exercici del dret a la informació dels pacients es basa en un triple marc fonamental: psicològic, normatiu i legal, i ètic.

Des d'un punt de vista psicològic, la quantitat i la qualitat de la informació facilitada als malalts els redueix l'angoixa, i així s'aconsegueix una recuperació millor i més ràpida gràcies a la col·laboració mostrada durant el període de tractament.

Des d'un punt de vista legal i normatiu, aquest dret a la informació es recull en la legislació de la majoria dels països analitzats, i el reconeixen diversos organismes internacionals (l'Organización Mundial de la Salud, la UNESCO, l'IFLA), com també la mateixa Unió Europea.

Des d'un punt de vista ètic, els codis deontològics de la professió mèdica reconeixen el dret a la informació dels pacients i es consideren els únics responsables de donar-la. D'altra banda, els codis dels bibliotecaris també reconeixen com a responsabilitat respondre les necessitats de la societat en matèria de cultura, informació, formació i lleure. El professional de la informació és qui, en compliment de les seves funcions i en estreta col·laboració amb el metge, ha de cercar, seleccionar i difondre la informació més adequada. Des d'Europa hem de reconèixer el deute contret amb els Estats Units pel que fa a la recerca d'un model de treball conjunt entre metges i bibliotecaris.

2 Metodologia

Aquest estudi presenta un estat de la qüestió sobre el reconeixement de l'exercici del dret a la informació dels pacients en la legislació de diversos països de l'Europa occidental: Bèlgica, França, Itàlia, Espanya (i Catalunya), Suïssa i el Regne Unit, i en els codis deontològics de metges i bibliotecaris d'aquests mateixos països.

La selecció de països es basa en criteris de proximitat geogràfica, lingüística, cultural i sociològica. Hi hem inclòs Catalunya perquè és la comunitat a la qual pertanyem.

L'accés a la documentació consultada (lleis i codis deontològics actualment vigents) s'ha dut a terme a través de la consulta a associacions, institucions i organismes redactors (vegeu la annex 1). El resultat de la lectura es reflecteix en una taula de síntesi que recull els fragments més significatius de l'assumpte estudiat (vegeu la annex 2).

Aquest treball s'estructura en dues parts: la descripció de l'estat de la qüestió a partir del triple marc psicològic, normatiu i legal, i ètic, i les conclusions. El marc psicològic l'utilitzarem com a referent explicatiu de la situació dels pacients per la qual cosa se li donarà un tractament contextual. En canvi, els marcs normatiu i legal i ètic es consideraran més extensament.

3 El dret a la informació: un estat de la qüestió

3.1 Marc psicològic

Des de fa temps metges i psicòlegs investiguen mètodes que mitiguin les repercussions negatives que sobre els pacients té la malaltia que pateixen. Una de les estratègies més utilitzades habitualment és la preparació psicològica. La preparació esmentada cerca aconseguir el benestar del malalt a través de la informació. Diversos estudis mostren, a més, que la quantitat i la qualitat de la informació transmesa als malalts i a les famílies redueix l'ansietat amb la qual cosa, en general, s'aconsegueix una recuperació millor i més ràpida com també una major col·laboració durant el període de tractament (Ortigosa; Méndez, 2000). Si volem que aquesta informació sigui efectiva i aconseguixi els objectius previstos no hem d'oblidar aspectes com ara el desenvolupament cognitiu i emocional, l'experiència vital prèvia i l'actitud que presenta el pacient davant de la malaltia. Tanmateix, i malgrat les recomanacions de diferents sectors implicats, en general, als malalts els sol mancar d'informació mèdica adequada sobre la malaltia.

La presa de consciència que la informació augmenta la qualitat de vida i l'evolució constant de la medicina, ha portat pacients i familiars a exigir una informació més completa sobre l'estat de salut amb l'objectiu de no veure compromesa la dignitat i compartir, si escau, el procés de presa de decisions en assumptes que els afecten de manera directa: "El usuario espera ... una información asequible y veraz que le permita afrontar su proceso con dignidad, la eliminación o paliación del dolor y el sufrimiento evitables, la sensación de que cada actuación, cada prueba, cada intervención, son justificables en función de sus propias necesidades y no de cualquier otro factor, ... la garantía de que recibe asistencia en condiciones de equidad y, de manera muy especial, que se respete su derecho a adoptar decisiones acerca de su propia vida, su propio dolor, su propia enfermedad. El paciente quiere, necesita y espera que se le trate como a un enfermo y no como a una enfermedad" (Hernández, 1998).

3.2 Marc normatiu i legal

3.2.1 Marc normatiu

Distingim entre el marc normatiu d'aplicació en l'àmbit sanitari (OMS-WHO, Unión Europea) i un altre d'aplicació bibliotecària (la UNESCO, l'IFLA).

El 1994, l'Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa (WHO/Europe <<http://www.euro.who.int/>>) promulga la Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Aquesta declaració busca reafirmar els drets humans fonamentals en l'atenció sanitària i promoure el respecte del pacient com a persona; vol també reforçar la relació entre el pacient i el professional de la salut, animar el malalt que participi activament en el procés de curació i humanitzar l'assistència que rep. Amb relació a aquest assumpte, en l'article 2 s'afirma: "2.2 Los pacientes tienen derecho a ser informados en detalle sobre su estado de salud, incluyendo los datos médicos sobre su estado; sobre los procedimientos médicos propuestos, junto a los riesgos potenciales y beneficios de cada procedimiento; sobre alternativas a los procedimientos propuestos, incluyendo el efecto de no aplicar un tratamiento; y sobre el diagnóstico, pronóstico y progreso del tratamiento... 2.4 La información debe ser comunicada al paciente de forma adecuada a su capacidad de comprensión, minimizando el uso de terminología técnica poco familiar...".

El 1997, el Consejo de Europa aprova la Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. L'objectiu és aconseguir l'harmonització de les lleis dels països membres que han de recollir en el cos legislatiu els principis expressats, com ara el respecte a la dignitat de l'ésser humà, i els drets i les llibertats fonamentals de la persona, entre els quals s'inclou el dret a la informació dels pacients:

"Article 5. An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it. This person shall beforehand be given appropriate information as to the purpose and nature of the intervention as well as on its consequences and risks. The person concerned may freely withdraw consent at any time. Article 6. ...an intervention may only be carried out on a person who does not have the capacity to consent, for his or her direct benefit. 2. Where, according to law, a minor does not have the capacity to consent to an intervention, the intervention may only be carried out with the authorisation of his or her representative... The opinion of the minor shall be taken into consideration as an increasingly determining factor in proportion to his or her age and degree of maturity. 3. Where, according to law, an adult does not have the capacity to consent to an intervention because of a mental disability, a disease or for similar reasons, the intervention may only be carried out with the authorisation of his or her representative... The individual concerned shall as far as possible take part in the authorisation procedure".

Posteriorment, l'any 2000, la Unión Europea, en la Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea, incideix en el consentiment lliure i informat del malalt, segons les modalitats establertes per la llei de cada país.

L'Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa (WHO/Europe), en l'Ottawa Charter for Health Promotion de 2000 incorpora simultàniament els conceptes *d'informació als pacients i d'educació per a la salut*: "Health promotion supports personal and social development through providing information, education for health and enhancing life skills. By so doing, it increases the options available to people to exercise more control over their own health and over their environments, and to make choices conducive to health".

A l'Ottawa Charter es considera que la salut no és només l'absència de malaltia sinó també l'adquisició d'hàbits saludables que tendeixen a facilitar el desenvolupament d'una vida plena. Ara bé, l'adquisició dels hàbits esmentats requereix formació i informació. En aquest context, la UNESCO i l'IFLA reivindiquen el paper de la biblioteca i els seus professionals en el procés de formar i informar els ciutadans en general i els pacients i les famílies en particular, mitjançant la documentació adequada.

L'IFLA, en les *Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración de 2000*, proposa com a objectius d'aquestes biblioteques: "...Animar al reconocimiento de que, en el concepto de una completa atención al paciente, las bibliotecas y los servicios bibliotecarios deben ser una parte fundamental de cualquier institución al cuidado de pacientes a largo o corto plazo... [y] favorecer el bienestar y la recuperación de pacientes mediante: la adquisición, organización, conservación y/o suministro de materiales y servicios bibliotecarios que pueden, conforme a las necesidades de cada paciente, resultar medios de diversión, terapia, cultura y, en su caso, educativos y formativos; el suministro de información acerca de la salud y el bienestar, enfermedades específicas, trastornos u otros problemas relacionados con la salud que incluyen la etiología, el diagnóstico y el tratamiento".

En el Manifiesto de la IFLA/UNESCO sobre la biblioteca pública, 1994 s'afirma que: "Los servicios de la biblioteca pública se prestan sobre la base de igualdad de acceso para todas las personas... Deben ofrecerse servicios y materiales especiales para aquellos usuarios que por una o otra razón no pueden hacer uso de los servicios y materiales ordinarios, por ejemplo,... personas en hospitales...".

El valor afegit del Manifiesto, quant a les normes ja ressenyades, és el reconeixement del rol de la biblioteca pública com a agent educatiu: "2. prestar apoyo a la educación, tanto individual como autodidacta, así como a la educación formal en todos los niveles". En aquest context la biblioteca esdevé un col·laborador actiu dels organismes competents en la tasca de formar els ciutadans en temes de salut.

3.2.2 Marc legal

El marc normatiu constitueix la base a partir de la qual s'ha legislat sobre el tema. Les lleis relatives als drets dels pacients recullen majoritàriament els principis relacionats amb la dignitat humana. Per exemple, les lleis catalana i espanyola donen una relació detallada de les normes fonamentals en què es basen: Declaración universal de los derechos humanos, Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa (Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa. WHO/Europe, 1994) i Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (Consejo de Europa, 1997).

De tots els temes que tracten aquestes lleis destaquem, òbviament, els relacionats amb el nostre objecte d'estudi: el dret a la informació i l'establiment del titular d'aquest dret a la informació (deixem al marge qüestions com ara el dret dels pacients de ser informats si ho volen, l'accés a la història clínica, el consentiment informat i les voluntats anticipades).

- El dret a la informació implica no només proporcionar tota la informació sinó fer-ho de la manera més adequada a les característiques del pacient. La llei francesa, per exemple, detalla el tipus de dades que s'han de proporcionar: "Art. L. 1111-2. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus...".

Així mateix, aquesta llei fa referència a un manual de bones pràctiques sobre com s'ha de donar aquesta informació; es tracta d'una novetat pel que fa a la resta de lleis, ja que només expressen aquesta voluntat però en cap cas no proporcionen uns instruments concrets: "Des **recommandations de bonnes pratiques** sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé".

- L'establiment del titular del dret a la informació fa referència a l'edat i al grau de dependència dels pacients. Hi ha un consens generalitzat en el fet de fixar la necessitat d'un tutor per als menors i per als adults impossibilitats però, i malgrat això, es recomana que s'informi els pacients i, en la mesura que sigui possible, intervinguin en les decisions que s'hagin de prendre. En la llei belga, per exemple, es descriu així: "Chapitre IV.- Représentation du patient. Art. 12. § 1er. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur. § 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Art. 13. § 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son tuteur. § 2. Le est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension".

Per a un millor exercici del dret a la informació sobre temes relacionats amb la salut, els ciutadans han de poder accedir a una bona educació sobre salut. Només la legislació del Regne Unit dóna pautes concretes d'actuació en aquest sentit: "12.2... patients will get greater access to authoritative information about how they can care for themselves and their families under the aegis of NHS plus which will produce and kitemark books, leaflets and other written material".

3.3 Marc ètic

3.3.1 Codis deontològics de la professió mèdica

La base d'aquests codis és el jurament hipocràtic en el qual s'aconsella al metge actuar sempre en benefici del pacient. El dret a la informació es pot entendre com l'actualització d'un aspecte parcial d'aquesta recomanació.

L'exigència ciutadana de rebre informació sobre la pròpia malaltia neix a partir de les reclamacions dels col·lectius de malalts de SIDA; posteriorment, s'ha convertit en una demanda estesa a totes les capes de la societat. Els codis deontològics mèdics són els primers que reconeixen que aquesta demanda d'informació és un dret que es pot exercir. Aquest reconeixement el ratifiquen més tard els parlaments dels diferents països. Posteriorment, són els codis deontològics els que s'actualitzen per fer referència a la llei. Aquesta seqüència codi-lei-codi no es dona en el cas dels codis bibliotecaris tal com es veurà més endavant.

Tots els codis analitzats dediquen, per la importància, un apartat a les relacions entre el metge i el pacient; en l'apartat esmentat, s'inclou el dret a la informació del pacient. El nostre interès se centra, tal com hem apuntat anteriorment, en l'exercici d'aquest dret i no en l'accés a la història clínica ni al consentiment informat. Aquesta distinció no és arbitrària per part nostra sinó que són els mateixos codis els que consideren aquestes qüestions separatament i donen a cada una un tractament específic.

El dret a la informació es té en compte en tots els codis de manera molt semblant. Un exemple seria el cas català: "Art. 22 El metge té el deure de donar al pacient la màxima informació possible sobre el seu estat de salut, els passos diagnòstics, les exploracions complementàries i els tractaments. La informació ha d'ésser donada de manera entenedora i prudent".

A continuació, en presentem aspectes significatius d'alguns, com ara la concepció del pacient com a ciutadà, la referència a l'ordenament jurídic de cada país, la descripció de com s'han de desenvolupar les relacions entre metge i pacient, la informació en el cas de menors i persones dependents i la reivindicació dels metges com a únics responsables d'informar els pacients.

- Hem afirmat unes línies més amunt l'existència en tots els codis d'un epígraf dedicat a les relacions metge i pacient. Tanmateix, el codi italià anomena el malalt indistintament *paciente* i *cittadino*: "Titolo III: Rapporti amb il cittadino. Art. 33 Informazione al cittadino". La garantia de l'estat del benestar se sosté en el fet que tots els habitants paguen impostos; a partir d'aquest moment, un habitant adquireix la categoria de ciutadà. En el segle XXI i en el marc dels països europeus, els "ciutadans" afronten la relació amb els metges "d'igual a igual" i amb les mateixes expectatives i exigències d'accessibilitat i eficàcia que esperen de qualsevol altre servei finançat amb els seus impostos.
- La referència a la llei vigent apareix en tots els codis analitzats. El codi francès és l'únic que a més enllaça directament cada article del codi amb el text legal. Per exemple: "Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique) Le médecin...".
- La descripció de la relació metge i pacient es detalla amb precisió en el codi britànic: "21 To fulfil your role in the doctor-patient partnership you must: (a) be polite, considerate and honest, (b) treat patients with dignity, (c) treat each

patiente as an individual... (f) encourage patients who have knowledge about their condition to use this when they are making decisions about their care". És a més l'únic que ha elaborat guies complementàries sobre aspectes d'aplicació difícil i considerats en aquest codi de manera més general.

- Les categories de malalts, atenent l'edat i el grau de dependència, determinen a qui s'informarà i com. Per exemple, en el codi francès: "Un médecin appelé à donner soins à un mineur a ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant legal et d'obtenir leur consentement".
- Els metges es postulen com els únics responsables d'informar el pacient. Per exemple, el codi suís afirma en l'article 10 que "Le médecin fournit au patient une information compréhensible sur les investigations diagnostiques et les mesures thérapeutiques envisagées, les résultats d'examen, le pronostic et les risques, ainsi que sur les autres possibilités de traitement." Ara bé, ¿el bibliotecari pot participar també en el procés d'informar i educar el pacient sobre aspectes generals de la seva malaltia, advertint-lo que en cap cas no substitueix el metge, sinó que es limita a continuar la tasca informativa que el metge ha iniciat? Creiem que sí, ja que informar constitueix l'essència del treball bibliotecari (CAPHIS, 1996).

3.3.2 Codis deontològics dels professionals de la informació

A diferència dels codis deontològics de metges que semblen obtenir l'autoritat i la inspiració més enllà de la llei (vella reminiscència del jurament hipocràtic que s'inscriu en l'ordre religiós "Juro por Apolo, médico, por Asclepio, y por Higía y Panacea, y por todos los dioses y diosas del Olimpo..."), els codis de bibliotecaris hi estan sotmesos. Tots, sense excepció, fan referència, implícita o explícita, al marc legal i normatiu com a instància suprema a què adequar el desenvolupament de l'activitat professional, tal com s'observa, per exemple, en el Codice deontologico del bibliotecario: "principi fondamentali de la Associazione italiana biblioteche (AIB): 1.1. Il bibliotecario garantisce all'utente l'accesso alle informazioni pubblicamente disponibili e ai documenti senza alcuna restrizione che non sia esplicitamente e preliminarmente definita attraverso leggi o regolamenti".

Els codis bibliotecaris no presenten una estructura uniforme. Tanmateix, és constant la presència d'epígrafs o articles dedicats als serveis als usuaris i a l'accés a la informació o documents. No es preveu l'oferta de serveis específics dirigits a satisfer les necessitats de col·lectius concrets, excepte en el Codi deontològic del Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya (COBDC): "Art.11 Els bibliotecaris-documentalistes vetllaran per l'adopció de mesures tendents a facilitar l'ús dels serveis bibliotecaris a les persones amb discapacitats". Sempre es recull, en canvi, l'obligació de garantir l'accés a la informació al conjunt de la ciutadania, ja que es tracta d'un dret fonamental.

En el reconeixement d'aquest dret fonamental es reflecteix el "component pedagògic" inherent en l'ofici de bibliotecari. Sobre aquesta ocupació, per exemple, el Code de déontologie des bibliothécaires suisses (BBS) manifesta que "Il/Elle [bibliotecari/ària] veille à rendre les usagers/usagères autonomes", i amb aquesta finalitat: "constitue des collections susceptibles de permettre ... comprendre l'évolution de la société, d'exercer leurs droits démocratiques, de se développer culturellement et professionnellement, ainsi que se divertir".

El Code de déontologie du bibliothécaire de l'Association des Bibliothécaires Français (ABF) afirma que el bibliotecari rep dels mateixos usuaris l'encàrrec de respondre a les

necessitats d'informació: "Le bibliothécaire est chargé par sa collectivité publique ou privée de répondre aux besoins de la communauté en matière de culture, d'information, de formation et de loisirs. Il constitue à cette fin les collections publiques, en assure la mise en valeur et l'usage citoyens". Conscient de la seva responsabilitat, es compromet incondicionalment a aquesta recerca. Aquest compromís garanteix la "qualitat" del servei ofert, que es fonamenta en un "imperatiu ètic" (Hernández, 1998) i no en la decisió unilateral del bibliotecari o de l'organització per a què treballa.

4 Conclusions

Amb aquest estudi hem intentat presentar un estat de la qüestió sobre el reconeixement de l'exercici del dret a la informació dels pacients en la legislació i en els codis deontològics de metges i bibliotecaris de diversos països de l'Europa occidental. Hem volgut oferir una panoràmica general a partir de la qual cada país i cada col·lectiu ha de reflexionar sobre com el pacient pot exercir aquest dret i en quin grau, de quina manera han d'intervenir-hi tots els agents implicats, com ha de ser la informació proporcionada o en quin context ha de tenir lloc aquesta transmissió d'informació, entre moltes altres qüestions.

- Un dret humà fonamental és el dret de ser informat. Per no veure compromesa la seva dignitat humana, el malalt s'ha de considerar, per damunt de tot, una persona amb drets, un dels quals és el dret a rebre informació adequada sobre la pròpia malaltia i el tractament que s'ha de seguir.
- El reconeixement del dret a la informació i la plasmació en lleis, normes i codis deontològics, ja sigui de metges o bibliotecaris segueix una seqüència cronològica diversa segons es tracti d'uns o d'altres. Així, els codis deontològics dels metges són els primers a recollir i protegir aquest dret a la informació. Després, els parlaments dels diferents països a mesura que els col·legis de metges aproven els codis, legislen sobre aquest assumpte. Més endavant, novament els codis deontològics de la professió mèdica són els que s'actualitzen per fer referència a la llei vigent. En els codis dels bibliotecaris l'ordre és invers, en el sentit que es reconeix una subordinació explícita al marc normatiu i legal vigent.
- El caràcter recent de les dates d'aprovació de les lleis i dels codis analitzats ens mostra clarament l'interès que el tema desperta i l'existència d'un clima social favorable. En els països en què encara no es disposa d'una llei específica (Itàlia i Suïssa) es donen actualment iniciatives parlamentàries que hi treballen.
- En aquest context, és inevitable preguntar-nos sobre quin ha de ser el paper del bibliotecari. A raó de la formació, el bibliotecari és qui sap i ha de buscar, seleccionar, tractar i difondre la informació més adequada a cada pacient. Però és evident que no pot actuar d'una manera aïllada i individual sinó que ho ha de fer coordinadament amb els professionals de la medicina, ja que no es tracta, en cap circumstància, d'intrusisme professional sinó de col·laboració estreta en què cada col·lectiu ha d'aportar allò que li és propi i millor coneix.

La totalitat de normes, lleis i codis analitzats preveuen la garantia d'accés a la informació. Tanmateix, treballs anteriors ens permeten assegurar que no sempre és possible exercir aquest dret a causa, entre altres raons, que el malalt n'ignora l'existència, la poca receptivitat del metge o l'escassetat de recursos. Creiem per això que és necessari generar un debat sobre la qüestió en què participin tots els agents implicats (polítics, administració, metges, bibliotecaris i pacients) per aconseguir l'aplicació real d'aquest dret.

Agraïments

Les autors agraeixen l'ajuda i l'assessorament d'Inés Montobbio (Biblioteca del Parlament de Catalunya), de Sara Aguilera (Fundació Biblioteca Josep Laporte) i de la doctora Anna Villarroya (Facultat de Biblioteconomia i Documentació. Universitat de Barcelona).

Bibliografia

CAPHIS (1996). "The librarian's role in the provision of consumer health information and patient education". *Bulletin of the Medical Libraries Association*, vol. 84, n. 2, p. 238–239. <http://caphis.mlanet.org/resources/caphis_statement.html>. [Consulta: 06/10/2008].

Consejo de Europa (1997). Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Oviedo. <<http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/164.htm>>. [Consulta: 06/10/2008].

Guillet, Pierre (2001). "Droits des malades, information et responsabilité". *ADSP: actualité et dossier en santé publique*, n. 36, p. 1. <<http://hcsp.ensp.fr/hcspi/docspdf/adsp/adsp-36/ad360101.pdf>>. [Consulta: 06/10/2008].

Hernández Yáñez, Juan (1998). "La calidad como imperativo ético". En: *Congreso Mayores, empleo y gestión*. Bilbao: Cáritas: Fundación Aspalidiko, p. 1–13. <<http://www.sc.ehu.es/svwwalit/Documentos/La%20calidad%20como%20imperativo%20etico.pdf>>. [Consulta: 06/10/2008].

IFLA, UNESCO (1994). *Manifiesto de la IFLA/UNESCO sobre la biblioteca pública*. <<http://www.ifla.org/VII/s8/unesco/span.htm>>. [Consulta: 06/10/2008].

Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa. WHO/Europe (1994). Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes. Amsterdam, 28-30 de marzo de 1994. <<http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/09E171FD-2284-43C9-8EF8-A4A259751805/0/DeclaraciónsobrelapromocióndelosderechosdelospacientesenEuropa.pdf>>. [Consulta: 06/10/2008].

Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa. WHO/Europe (2000). Ottawa Charter for Health Promotion, 1986. <<http://www.paho.org/English/AD/SDE/HS/OttawaCharterEng.pdf>>. [Consulta: 06/10/2008].

Ortigosa Quílez, Juan Manuel; Méndez Carrillo, Francisco Xavier (eds.) (2000). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración. Nancy Mary Panella (dir.) (2001). The Hague: IFLA Headquarters. Accessible també en línia a: <<http://www.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-69s.pdf>>. [Consulta: 28/04/2005].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora (2004). "Educació en el lleure i l'ús de les tecnologies de la informació en els hospitals pediàtrics: un estat de la qüestió". En: *9es Jornades Catalanes d'Informació i Documentació: un espai de reunió, de diàleg, de participació*. Barcelona: Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya, p. 341–359. <<http://www.recercat.net/handle/2072/2176>>. [Consulta: 06/10/2008].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora (2005). "Les biblioteques per a pacients poden existir al marge de la biblioteca pública?: una panoràmica internacional". *BiD: textos universitaris de biblioteconomia i documentació*, núm. 14. <http://www2.ub.es/bid/consulta_articulos.php?fichero=14rodrig.htm>. [Consulta: 06/10/2008].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora (2006a). "El derecho a la información del niño hospitalizado". En: *XI Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud. Libro de resúmenes*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. <<http://www.recercat.net/handle/2072/2205>>. [Consulta: 06/10/2008].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora (2006b). "Les biblioteques per a infants malalts: a la recerca d'un espai propi". En: *10es Jornades Catalanes d'Informació i Documentació: un espai de reunió, de diàleg, de participació*. Barcelona: Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya, p. 433–451. <<http://www.recercat.net/handle/2072/2203>>. [Consulta: 06/10/2008].

Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora (2006c). "El derecho a la información del enfermo hospitalizado". *Boletín de la ANABAD*, vol. LVI, núm. 3, p. 165–185.

Roth, Britain G. (1978). "Health information for patients: the hospital libraries role". *Bulletin of Medical Library Association*, vol. 66, n. 1, p. 14–18. <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=225292>>. [Consulta: 06/10/2008].

Unión Europea (2000). "Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea". *Diario oficial de las comunidades europeas*, C 364, p. 1–22. <http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf>. [Consulta: 06/10/2008].

Vall Casas, Aurora; Rodríguez Parada, Concepción (2008). "El dret a la informació dels pacients: metges i bibliotecaris, un camí per recórrer plegats". *Annals de Medicina*. [En premsa].

Annex 1

PAÏSOS	LEGISLACIÓ	URL	METGES	URL	BIBLIOTECARIS
Bèlgica	Loi relative aux droits du patient (2002) [2002-08-22/45]	< http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/loi.htm >	Code de déontologie médicale (2006)	< http://www.abhbvz.be/francais/code/texteloi.html >	
Catalunya	Llei sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica (2001) [DOGC n. 3353]	< http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/lleidrets1.pdf >	Codi de deontologia (2005)		Code of ethics of the Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya (2006)
Espanya	Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en	< http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf >	Código de ética y deontología médica (1999)	< http://www.cgcom.org/sites/default/files/Codigo.pdf >	

	materia de informació y documentació clínica (2002) [BOE 15-11-2002]				
França	Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002) [JO n° 54]	< http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L >	Code de déontologie médicale (1997 aprox.)	< http://www.conseil-national.medecin.fr/?url=deonto/rubrique.php >	Code de déontologie du bibliothécaire (2003)
Itàlia			Codice di deontologia medica (2006)	< http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_3819.pdf >	Codice deontologico del bibliotecario: principi fondamentali (1999)
Regne Unit	The NHS Plan: A plan for investment. A plan for reform (2000) [Cm 4818-I]	< http://www.dh.gov.uk/assetRoot/04/05/57/83/04055783.pdf >		< http://www.mc-uk.org/guidance/good_medical_practice/GMC_GMP_V41.pdf >	Code of Professional Practice for Library and Information Professionals (2008)
Suïssa*			Le Code de déontologie de la Federation Medicorum Helveticorum (2007)	< http://www.fmh.ch/www/fr/pub/fmh/code_de_deontologie.htm >	Code de déontologie des bibliothécaires suisses (1998)

* La divisió política i administrativa de la Confederació Helvètica ha permès a cadascun dels cantons promulgar una llei segons les seves necessitats (Vaud: *Loi sur la santé publique*, 1985; Valais: *Loi sur la santé*, 1996; Fribourg: *Loi sur la santé*, 1999; Berna: *Ordonnance sur les patients et les professionnels de la santé*, 2002). La inexistència de moment d'un marc legislatiu comú, en aquest àmbit, no és obstacle per a destacar la *Loi sur la santé publique* del Cantó de Vaud, que en 1985 ja contemplava el dret a la informació dels pacients (art. 21).

Taula 1. Documentació consultada (lleis i codis deontològics actualment vigents) d'associacions, institucions i organismes redactors.

Annex 2

PAÏSOS	LEGISLACIÓ	DEONTOLOGIA MÈDICA	DEONTOLOGIA BIBLIOTECÀRIA
Bèlgica	Chapitre III <i>Droits du patient</i> Art. 7. § 1er. Le patient a droit, de la part du praticien	Titre II <i>Le médecin au service du patient</i> (art. 27-33) Art. 29 <i>Le</i>	

	professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable. § 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire. Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit.. § 3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers...	médecin doit s'efforcer d'éclairer son malade sur les raisons de toute mesure diagnostique ou thérapeutique proposée. Art. 33 ...le médecin tient compte de l'aptitude du patient à la recevoir et de l'étendue de l'information que celui-ci souhaite.	
Catalunya	Capítol 2 <i>El dret a la informació</i> Article 2 Formulació i abast del dret a la informació assistencial 1. En qualsevol intervenció assistencial, els pacients tenen dret a conèixer tota la informació obtinguda sobre la pròpia salut. Això no obstant, cal respectar la voluntat d'una persona de no ésser informada. 2. La informació ha de formar part de totes les actuacions	III <i>De la informació</i> (art. 22-28) Art. 22 El metge té el deure de donar al pacient la màxima informació possible ... de manera entenedora i prudent ... Art. 25 El metge informará les persones vinculades al pacient, quan aquest així ho autoritzi o quan el metge intueixi que no hi ha la possibilitat d'una comprensió lúcida per part del	<i>Dels serveis als usuaris</i> (art. 7-11) Art. 7 Els serveis que presten els bibliotecaris-documentalistes han de ser de qualitat i dirigits a resoldre les necessitats informatives dels seus usuaris.

	assistencials, ha d'ésser verídica, i s'ha de donar de manera comprensible i adequada a les necessitats i els requeriments del pacient, per a ajudar-lo a prendre decisions d'una manera autònoma. 3. Correspon al metge responsable del pacient garantir el compliment del dret a la informació. També han d'assumir responsabilitat en el procés d'informació els professionals assistencials que l'atenen o li apliquen una tècnica o un procediment concrets.	pacient.	
Espanya	Capítulo II <i>El derecho de información sanitaria</i> Artículo 4. Derecho a la información asistencial. 1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende,	III <i>Relaciones del médico con sus pacientes</i> (art. 7-13) Art. 10. Los pacientes tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegado que haya designado para tal fin.	

	como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. 2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, 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. 3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.		
França	Chapitre II <i>Droits et responsabilités des usagers</i> Article 11 Le chapitre Ier du titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé : Chapitre Ier Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ... Art. L. 1111-2. - Toute personne a le	Titre II <i>Devoirs envers les patients</i> (art. 32-68) Art. 34 Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution. Art. 35 Le médecin doit à la	Le bibliothécaire est chargé par sa collectivité ... de répondre aux besoins de la communauté en matière de culture, d'information, de formation et de loisirs. 1. <i>L'utilisateur</i> L'accès à l'information et à la lecture [est] un droit fondamental

	droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel. La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un	personne ... une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ... il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. Art. 42 Un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal...	
--	--	---	--

	diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.		
Itàlia		Titolo III Rapporti con il cittadino (art. 20-57) Art. 33 <i>Informazione al cittadino</i> Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche ... Il medico dovrà comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione ... Ogni ulteriore richiesta di informazione da parte del paziente deve essere soddisfatta. Art. 34 <i>Informazione a terzi</i> L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal paziente ...	1. <i>Doveri verso l'utente</i> (art. 1.1-1.7) Art. 1.1 Il bibliotecario garantisce all'utente l'accesso alle informazioni pubblicamente disponibili e ai documenti senza alcuna restrizione che non sia esplicitamente e preliminarmente definita attraverso leggi o regolamenti.
Regne Unit	10 Changes for patients ... Information to empower patients 10.2 Patients will have far greater information about how they can look after their own	<i>Relationships with patients</i> (art. 20-40) Art. 20 Relationships based on openness, trust and good communication will enable you to	<i>Ethical principles for library and information professionals</i> Art. 1 . Concern for the public good in all professional matters, including respect for

	health and about their local health services... 10.3 Patients will for the first time also have the option of having much greater information about the treatment that is being planned for them. 10.4 These innovation will give the patient a clear explanation of what is happening to them and why. ... 12 Cutting waiting for treatment ... 12.3 Starting in 2001, patients will get greater access to authoritative information about how they can care for themselves and their families under the aegis of NHSplus which will produce and kitemark books, leaflets and other written material.	work in partnership with your patients to address their individual needs. Art. 23 You must take shure, wherever practical, that arrangements are made to meet patients' language and communication needs.	diversity within society, and the promoting of equal opportunities and human rights. <i>Code of Professional Practice for Library and Information Professionals D Responsibilities to Society</i> <i>One of the distinguishing features of professions is that their knowledge and skills are at the service of society at large, and do not simply serve the interests of the immediate customer.</i>
Suïssa		III <i>Le médecin et le patient</i> (art. 4-18) Art. 10 <i>Devoir d'information</i> Le médecin fourni au patient une information compréhensible sur les investigations diagnostiques et les mesures thérapeutiques envisagées, les résultats d'examens, le pronostic et les risques, ainsi que sur les autres possibilités de traitement. Il	<i>Coopération</i> Le/la bibliothécaire ... travaille en liason avec des collègues et des institutions ou personnes susceptibles de compléter les prestations qu'il/elle fournit.

		évalue soignosement la manière dont il mènera l'entretien avec le patient et les informations que celui-ci est en mesure de supporter.	
--	--	--	--

Taula 2. Taula de síntesi que recull els fragments més significatius de l'assumpte estudiat.

Data de recepció: 03/06/2008. Data d'acceptació: 15/09/2008.

Facultat de Biblioteconomia i Documentació
 Universitat de Barcelona
 Barcelona, desembre de 2008
<http://www.ub.edu/biblio> •  [Comentaris](#)

[Recomanar](#) • [Citació](#) • [Estadístiques](#) • [Metadades](#)
 Els textos publicats a *BiD* estan subjectes a una llicència de [Creative Commons](#)
[Política de privadesa](#)
[UB](#) • [Facultat](#) • [BiD](#)

