

El derecho a la información del paciente: una aproximación legal y deontológica

[\[Versió catalana\]](#) [\[English version\]](#)

AURORA VALL CASAS , CONCEPCIÓN RODRÍGUEZ PARADA 

Grupo de investigación DENEÁ

Profesoras de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació
Universitat de Barcelona

auroravall@ub.edu, crodriguezp@ub.edu

Opcions

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

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

Objetivo: presentar el estado de la cuestión sobre el reconocimiento del ejercicio del derecho a la información de los pacientes en la legislación y en los códigos deontológicos de médicos y bibliotecarios de diversos países de Europa Occidental: Bélgica, Francia, Italia España (y Cataluña), Suiza y Reino Unido.

Metodología: identificación, localización y análisis de las leyes y códigos deontológicos actualmente vigentes en relación con el derecho a la información de los pacientes. Se han desestimado cuestiones como el acceso a la historia clínica, las voluntades anticipadas o el consentimiento informado.

Conclusiones: es un tema de máxima actualidad. El bibliotecario debe colaborar junto con el personal medicosanitario en el proceso de informar al paciente. La totalidad de normas, leyes y códigos analizados contemplan la garantía de acceso a la información.

1 Introducción

La Fundació la Caixa encargó al Grupo de Investigación DENEÁ un estado de la cuestión a nivel mundial de experiencias relacionadas con la oferta de servicios educativos y de ocio a los pacientes hospitalizados a través del uso de las tecnologías de la información y la comunicación (Rodríguez; Vall, 2004). Después, y sobre el mismo ámbito geográfico, analizamos la implicación de la biblioteca pública en la creación, gestión y mantenimiento de estos servicios (Rodríguez; Vall, 2005). Seguidamente estudiamos cómo los pacientes de un hospital ejercen su derecho a la información (Rodríguez; Vall, 2006a) para finalmente reflexionar acerca de la necesidad de crear un espacio propio para este servicio (Rodríguez; Vall, 2006b).

El trabajo desarrollado nos ha llevado a estudiar la manera cómo los pacientes ejercen el derecho a la información sobre la propia enfermedad y el tratamiento a seguir, al margen del acceso a su historia clínica, en diversos países de la Europa Occidental miembros de la Unión Europea (Rodríguez; Vall, 2006c; Vall; Rodríguez, 2008). Creemos que la información es una *conditio sine qua non* para llevar una vida digna porque, como afirma Pierre Guillet: "Los derechos de los enfermos son los [mismos] derechos fundamentales

de la persona humana" (Guillet, 2001).

El debate sobre el ejercicio del derecho de los pacientes a recibir información sobre el propio estado de salud y el tratamiento a seguir, se inició a mediados del siglo XX en los Estados Unidos, donde está plenamente consolidado y constituye para el resto de países un ejemplo a seguir. Dicho debate es el resultado de múltiples factores: el aumento de enfermedades crónicas y el progresivo envejecimiento de la población, el interés de los médicos por compartir la responsabilidad de las decisiones tomadas, así como el incipiente movimiento ciudadano que reclamaba una información de calidad en temas de salud. El trasfondo de todo ello, sin obviar los aspectos éticos que trataremos más adelante, es claramente económico: un paciente informado es un colaborador activo en su proceso de recuperación porque es más responsable con su enfermedad y tratamiento, lo que permite reducir los costes sanitarios de la Administración y de las compañías aseguradoras (Roth, 1978).

A nuestro entender, sin embargo, el ejercicio del derecho a la información por parte de los pacientes se basa en un triple marco fundamental: psicológico, normativo y legal, y ético.

Desde un punto de vista psicológico, la cantidad y la calidad de la información facilitada a los enfermos reduce su angustia, consiguiendo así una mejor y más rápida recuperación gracias a la mayor colaboración mostrada durante el periodo de tratamiento.

Desde un punto de vista legal y normativo, este derecho a la información es recogido por la legislación de la mayoría de los países analizados, y es reconocido por diversos organismos internacionales (Organización Mundial de la Salud, Unesco, IFLA) así como por la propia Unión Europea.

Desde un punto de vista ético, los códigos deontológicos de la profesión médica reconocen el derecho a la información de los pacientes y se consideran los únicos responsables de darla. Por otro lado, los códigos de los bibliotecarios también reconocen como responsabilidad suya responder las necesidades de la sociedad en materia de cultura, información, formación y ocio. El profesional de la información es quién debe, en cumplimiento de sus funciones y en estrecha colaboración con el médico, buscar, seleccionar y difundir la información más adecuada. Desde Europa debemos reconocer la deuda contraída con Estados Unidos en lo que se refiere a la búsqueda de un modelo de trabajo conjunto entre médicos y bibliotecarios.

2 Metodología

Este estudio presenta un estado de la cuestión sobre el reconocimiento del ejercicio del derecho a la información de los pacientes en la legislación de diversos países de la Europa Occidental: Bélgica, Francia, Italia, España (y Cataluña), Suiza y Reino Unido; y en los códigos deontológicos de médicos y bibliotecarios de esos mismos países.

La selección de países se basa en criterios de proximidad geográfica, lingüística, cultural y sociológica. Hemos incluido Cataluña por ser la comunidad a la cual pertenecemos.

El acceso a la documentación consultada (leyes y códigos deontológicos actualmente vigentes) se ha realizado a través de la consulta a asociaciones, instituciones y organismos redactores (anexo 1). El resultado de la lectura se refleja en una tabla de síntesis que recoge los fragmentos más significativos del asunto estudiado (anexo 2).

Este trabajo se estructura en dos partes: la descripción del estado de la cuestión a partir del triple marco psicológico, normativo y legal, y ético y las conclusiones. El marco

psicológico lo utilizaremos como referente explicativo de la situación de los pacientes por lo que se le dará un tratamiento contextual. En cambio, los marcos normativo y legal y ético serán considerados más extensamente.

3 El derecho a la información: un estado de la cuestión

3.1 Marco psicológico

Desde hace tiempo médicos y psicólogos investigan métodos que mitiguen las repercusiones negativas que sobre los pacientes tiene la enfermedad que padecen. Una de las estrategias más utilizadas habitualmente es la preparación psicológica. Dicha preparación busca conseguir el bienestar del enfermo a través de la información. Diversos estudios muestran, además, que la cantidad y la calidad de la información transmitida a los enfermos y sus familias reduce su ansiedad con lo que, en general, se consigue una mejor y más rápida recuperación así como una mayor colaboración durante el periodo de tratamiento (Ortigosa; Méndez, 2000). Si queremos que esta información sea efectiva y consiga los objetivos previstos no debemos olvidar aspectos tales como el desarrollo cognitivo y emocional, la experiencia vital previa y la actitud que presenta el paciente ante la enfermedad. Sin embargo, y a pesar de las recomendaciones de diferentes sectores implicados, en general, los enfermos suelen carecer de información médica adecuada sobre su enfermedad.

La toma de conciencia de que la información aumenta la calidad de vida y la evolución constante de la medicina, ha llevado a pacientes y familiares a exigir una más completa información sobre su estado de salud con el objetivo de no ver comprometida su dignidad y compartir, si procede, el proceso de toma de decisiones en asuntos que les afectan de forma 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 Marco normativo y legal

3.2.1 Marco normativo

Distinguimos entre el marco normativo de aplicación en el ámbito sanitario (OMS - WHO, Unión Europea) y otro de aplicación bibliotecaria (Unesco, IFLA).

En 1994, la Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa (WHO/Europe <<http://www.euro.who.int/>>) promulga una *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*. Esta declaración busca reafirmar los derechos humanos fundamentales en la atención sanitaria y promover el respeto del paciente como persona; quiere también reforzar la relación entre el paciente y el profesional de la salud, alentar la participación activa del enfermo en su proceso de curación y humanizar la asistencia que recibe. Sobre ello en el artículo 2 se 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..."

En 1997, el Consejo de Europa aprueba 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*. Su objetivo es conseguir la armonización de las leyes de los países miembros que deberán recoger en su cuerpo legislativo los principios expresados, tales como el respeto a la dignidad del ser humano y a los derechos y libertades fundamentales de la persona, incluyéndose entre ellos el derecho a la información de los pacientes: "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."

Posteriormente, en el año 2000, la Unión Europea, en su *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea*, incide en el consentimiento libre e informado del enfermo, según las modalidades establecidas por la ley de cada país.

La Organización Mundial de la Salud. Oficina Regional para Europa (WHO/Europe), en la *Ottawa Charter for Health Promotion* de 2000 incorpora simultáneamente los conceptos de información a los pacientes y la educación para la salud: "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."

En la Ottawa Charter se considera que la salud no es sólo la ausencia de enfermedad sino también la adquisición de hábitos saludables tendentes a facilitar el desarrollo de una vida plena. Ahora bien, la adquisición de dichos hábitos requiere formación e información. En este contexto, UNESCO e IFLA reivindican el papel de la biblioteca y sus profesionales en el proceso de formar e informar, a los ciudadanos en general y a los pacientes y sus familias en particular, mediante la documentación adecuada.

La IFLA, en las *Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración* de 2000, propone como objetivos de estas bibliotecas: "...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 se 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 añadido del *Manifiesto* respecto a las normas ya reseñadas, es el reconocimiento del rol de la biblioteca pública como agente educativo: "2. prestar apoyo a la educación, tanto individual como autodidacta, así como a la educación formal en todos los niveles." En este contexto la biblioteca deviene un colaborador activo de los organismos competentes en la tarea de formar a los ciudadanos en temas de salud.

3.2.2 Marco legal

El marco normativo constituye la base a partir de la cual se ha legislado sobre el tema. Las leyes relativas a los derechos de los pacientes recogen de manera mayoritaria los principios relacionados con la dignidad humana. Por ejemplo, las leyes catalana y española dan una relación detallada de las normas fundamentales en las que se basan: *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) y *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 todos los temas que tratan estas leyes destacamos, obviamente, los relacionados con nuestro objeto de estudio: el derecho a la información y el establecimiento del titular de este derecho a la información (dejamos al margen cuestiones como el derecho a los pacientes a no ser informados si así lo desean, el acceso a la historia médica, el consentimiento informado y las voluntades anticipadas).

- El derecho a la información implica no solamente proporcionar toda la información sino hacerlo de la manera más adecuada a las características del paciente. La ley francesa, por ejemplo, detalla el tipo de datos que deben proporcionarse: "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..."

Así mismo, esta ley hace referencia a un manual de buenas prácticas sobre cómo debe darse esta información; se trata de una novedad respecto al resto de leyes ya que éstas sólo expresan esta voluntad pero en ningún caso proporcionan unos instrumentos concretos: "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."

- El establecimiento del titular del derecho a la información hace referencia a la edad y al grado de dependencia de los pacientes. Existe un consenso generalizado en el hecho de fijar la necesidad de un tutor para los menores y para los adultos incapacitados pero, y a pesar de ello, se recomienda que sean informados los pacientes y, en la medida que sea posible, intervengan en las decisiones que deban tomarse. En la ley belga, por ejemplo, se describe así: "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."

Para un mejor ejercicio del derecho a la información sobre temas relacionados con la salud, los ciudadanos deben poder acceder a una buena educación sobre la misma. Sólo la legislación del Reino Unido da pautas concretas de actuación en este sentido: "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 Marco ético

3.3.1 Códigos deontológicos de la profesión médica

La base de estos códigos es el juramento hipocrático en el cual se aconseja al médico actuar siempre en beneficio del paciente. El derecho a la información puede ser entendido como la actualización de un aspecto parcial de esta recomendación.

La exigencia ciudadana de recibir información sobre la propia enfermedad nace a partir de las reclamaciones de los colectivos de enfermos de SIDA; posteriormente se ha convertido en una demanda extendida a todas las capas de la sociedad. Los códigos deontológicos médicos son los primeros en reconocer que esta demanda de información es un derecho que puede ser ejercido; este reconocimiento es refrendado más tarde por los parlamentos de los distintos países. Posteriormente, son los códigos deontológicos los que se actualizan para hacer referencia a la ley. Esta secuencia código-ley-código no se da en el caso de los códigos bibliotecarios tal y como se verá más adelante.

Todos los códigos analizados dedican, por su importancia, un apartado a las relaciones entre el médico y el paciente; en dicho apartado se incluye el derecho a la información del paciente. Nuestro interés se centra, tal y como hemos apuntado anteriormente, en el ejercicio de este derecho y no en el acceso a la historia clínica ni al consentimiento informado. Esta distinción no es arbitraria por nuestra parte sino que son los propios códigos los que consideran estas cuestiones separadamente dándoles a cada una de ellas un tratamiento específico.

El derecho a la información es contemplado en todos los códigos de manera muy semejante. Sirva a modo de ejemplo el caso catalán: "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 continuación presentamos aspectos significativos de algunos de ellos como son la concepción del paciente como ciudadano, la referencia al ordenamiento jurídico de cada país, la descripción de cómo deben desarrollarse las relaciones entre médico y paciente, la información en el caso de menores y personas dependientes y la reivindicación de los médicos como únicos responsables de informar a los pacientes.

- Hemos afirmado unas líneas más arriba la existencia en todos los códigos de un epígrafe dedicado a las relaciones médico-paciente. Sin embargo, el código italiano denomina al enfermo indistintamente "paciente" y "cittadino": *Titolo III: Rapporti con il cittadino. Art. 33 Informazione al cittadino*. La garantía del estado del bienestar se sustenta en que todos sus habitantes pagan impuestos; a partir de este momento, un habitante adquiere la categoría de ciudadano. En el siglo XXI y en el marco de los países europeos, los "ciudadanos" afrontan su relación con los

médicos "de igual a igual" y con las mismas expectativas y exigencias de accesibilidad y eficacia que esperan de cualquier otro servicio financiado con sus impuestos.

- La referencia a la ley vigente aparece en todos los códigos analizados. El código francés es el único que además enlaza directamente cada artículo del código con el texto legal. Por ejemplo: "Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique) Le médecin..."
- La descripción de la relación médico-paciente se detalla con precisión en el código británico: "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 patient as an individual... (f) encourage patients who have knowledge about their condition to use this when they are making decisions about their care." Es además el único que ha elaborado guías complementarias sobre aspectos de difícil aplicación y considerados en este código de manera más general.
- Las categorías de enfermos, atendiendo a su edad y grado de dependencia, determinan a quién y cómo se informará. Por ejemplo, en el código francés: "Un médecin appelé à donner soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant legal et d'obtenir leur consentement."
- Los médicos se postulan como los únicos responsables de informar al paciente. Por ejemplo, el código suizo, afirma en el artículo 10 que "Le médecin fournit 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." Ahora bien, ¿puede el bibliotecario participar también en el proceso de informar y educar al paciente sobre aspectos generales de su enfermedad, advirtiéndole de que en ningún caso sustituye al médico sino que se limita a continuar la tarea informativa iniciada por éste? Creemos que sí ya que informar constituye la esencia del trabajo bibliotecario (CAPHIS, 1996).

3.3.2 Códigos deontológicos de los profesionales de la información

A diferencia de los códigos deontológicos de médicos que parecen obtener su autoridad e inspiración más allá de la ley (vieja reminiscencia del juramento hipocrático que se inscribe en el orden religioso "Juro por Apolo, médico, por Asclepio, y por Higía y Panacea, y por todos los dioses y diosas del Olimpo..."), los códigos de bibliotecarios están sometidos a ella. Todos, sin excepción, hacen referencia, implícita o explícita, al marco legal y normativo como suprema instancia a la que adecuar el desarrollo de la actividad profesional, tal como se observa, por ejemplo, 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."

Los códigos bibliotecarios no presentan una estructura uniforme. Sin embargo, es constante la presencia de epígrafes o artículos dedicados a los servicios a los usuarios y al acceso a la información y/o documentos. No se contempla la oferta de servicios específicos dirigidos a satisfacer las necesidades de colectivos concretos, excepto 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." Siempre se recoge, en cambio, la obligación de garantizar el acceso a la información al conjunto de la ciudadanía ya que se trata de un derecho fundamental.

En el reconocimiento de este derecho fundamental se refleja el "componente pedagógico" inherente al oficio de bibliotecario. Sobre él, por ejemplo, el *Code de déontologie des bibliothécaires suisses* (BBS) manifiesta que *Il/Elle [bibliotecario/a] veille à rendre les usagers/usagères autonomes*, a tal efecto "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 la Association des bibliothécaires français (ABF) afirma que el bibliotecario recibe de los mismos usuarios el encargo de responder a sus necesidades de información: "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." Consciente de su responsabilidad, se compromete incondicionalmente en esta búsqueda. Este compromiso garantiza la "calidad" del servicio ofrecido, el cual se fundamenta en un "imperativo ético" (Hernández, 1998) y no en la decisión unilateral del bibliotecario o de la organización para la que trabaja.

4 Conclusiones

Con este estudio hemos intentado presentar un estado de la cuestión sobre el reconocimiento del ejercicio del derecho a la información de los pacientes en la legislación y en los códigos deontológicos de médicos y bibliotecarios de diversos países de la Europa Occidental. Hemos querido ofrecer una panorámica general a partir de la cual cada país y cada colectivo tendrá que reflexionar sobre cómo el paciente podrá ejercer este derecho y en qué grado, de qué manera deberán intervenir todos los agentes implicados, cómo tendrá que ser la información proporcionada o en qué contexto deberá tener lugar esta transmisión de información, entre otras muchas cuestiones.

- Un derecho humano fundamental es el derecho a estar informado. Para no ver comprometida su dignidad humana, el enfermo ha de ser considerado, por encima de todo, una persona con derechos, uno de los cuales es el derecho a recibir información adecuada sobre la propia enfermedad y el tratamiento a seguir.
- El reconocimiento del derecho a la información y su plasmación en leyes, normas y códigos deontológicos ya sea de médicos o bibliotecarios sigue una secuencia cronológica diversa según se trate de unos u otros. Así, los códigos deontológicos de los médicos son los primeros en recoger y proteger este derecho a la información. Después, los parlamentos de los distintos países a medida que los colegios de médicos aprueban sus códigos, legislan sobre este asunto. Más adelante, son nuevamente los códigos deontológicos de la profesión médica los que se actualizan para hacer referencia a la ley vigente. En los códigos de los bibliotecarios el orden es inverso, en el sentido que se reconoce una subordinación explícita al marco normativo y legal vigente.
- El carácter reciente de las fechas de aprobación de las leyes y códigos analizados nos muestran claramente el interés que el tema despierta y la existencia de un clima social favorable. En los países que aún no disponen de una ley específica (Italia y Suiza) se dan actualmente iniciativas parlamentarias que

trabajan sobre ello.

- En este contexto, es inevitable preguntarnos sobre cuál debe ser el papel del bibliotecario. En razón de su formación, el bibliotecario es quien sabe y debe buscar, seleccionar, tratar y difundir la información más adecuada a cada paciente. Pero es evidente que no puede actuar de una manera aislada e individual si no que debe hacerlo coordinadamente con los profesionales de la medicina ya que no se trata, en ninguna circunstancia, de intrusismo profesional si no de estrecha colaboración en la que cada colectivo debe aportar aquello que le es propio y mejor conoce.

La totalidad de normas, leyes y códigos analizados contemplan la garantía de acceso a la información. Sin embargo, trabajos anteriores nos permiten asegurar que no siempre es posible ejercer este derecho debido, entre otras razones, a que el enfermo ignora su existencia, a la poca receptividad del médico o a la escasez de recursos. Creemos por ello que es necesario generar un debate sobre la cuestión en el que participen todos los agentes implicados (políticos, administración, médicos, bibliotecarios y pacientes) para conseguir la aplicación real de este derecho.

Agradecimientos

Las autoras agradecen la ayuda y asesoramiento de Inés Montobbio (Biblioteca del Parlament de Catalunya), Sara Aguilera (Fundació Biblioteca Josep Laporte) i la Dra. Anna Villarroya (Facultat de Biblioteconomia i Documentació. Universitat de Barcelona).

Bibliografía

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].

Anexo 1

PAÍSES	LEGISLACIÓN	URL	MÉDICOS	URL	BIBLIOTECARIOS
Bélgica	Loi relative aux droits du patient (2002)	< http://www.ejustice.just.fgov.be/loi/ >	Code de déontologie médicale (2006)	< http://www.abhbvz.be/francais/code/ >	

	[2002-08-22/45]	loi.htm >		texteloi.html >	
Cataluña	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)
España	Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2002) [BOE 15-11-2002]	< 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 >	
Francia	Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002) [JO nº 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)
Italia			Codice di deontologia medica (2006)	< http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/cmsfile/attach_3819.pdf >	Codice deontologico del bibliotecario: principi fondamentali (1999)
Reino Unido	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)
Suiza*			Le Code de déontologie de la Federation Medicorum Helveticorum (2007)	< http://www.fmh.ch/ww/fr/pub/fmh/code_de_deontologie.htm >	Code de déontologie des bibliothécaires suisses (1998)

* La división política y administrativa de la Confederación Helvética ha permitido a cada cantón promulgar una ley según sus necesidades (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 inexistencia por el momento de un marco legislativo común, en este ámbito, no es óbice para destacar la *Loi sur la santé publique del Cantón de*

Vaud, que en 1985 ya contemplaba el derecho a la información de los pacientes (art. 21).

Taula 1. Documentación consultada (leyes y códigos deontológicos actualmente vigentes) de asociaciones, instituciones y organismos redactores.

Anexo 2

PAÍSES	LEGISLACIÓN	DEONTOLOGIA MÉDICA	DEONTOLOGIA BIBLIOTECARIA
Bélgica	<p>Chapitre III <i>Droits du patient</i> Art. 7. § 1er. Le patient a droit, de la part du praticien 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...</p>	<p>Titre II <i>Le médecin au service du patient</i> (art. 27-33) Art. 29 Le 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.</p>	
Cataluña	<p>Capítol 2 <i>El dret a la informació</i> Article 2 Formulació i abast del dret a la informació</p>	<p>III <i>De la informació</i> (art. 22-28) Art. 22 El metge té el deure de donar al pacient la màxima</p>	<p><i>Dels serveis als usuaris</i> (art. 7-11) Art. 7 Els serveis que presten els bibliotecaris-documentalistes han de ser de</p>

	<p>assistencial</p> <p>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.</p> <p>2. La informació ha de formar part de totes les actuacions 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.</p> <p>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.</p>	<p>informació possible ... de manera entenedora i prudent ...</p> <p>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 pacient.</p>	<p>qualitat i dirigits a resoldre les necessitats informatives dels seus usuaris.</p>
España	<p>Capítulo II</p> <p><i>El derecho de información sanitaria</i></p> <p>Artículo 4. Derecho a la información asistencial.</p> <p>1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la</p>	<p>III <i>Relaciones del médico con sus pacientes</i> (art. 7-13)</p> <p>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</p>	

	<p>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, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>	<p>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.</p>	
Francia	<p>Chapitre II <i>Droits et responsabilités des usagers</i> Article 11</p>	<p>Titre II <i>Devoirs envers les patients</i> (art. 32-68) Art. 34 Le</p>	<p>Le bibliothécaire est chargé par sa collectivité ... de répondre aux besoins de la</p>

	<p>Le chapitre 1er du titre 1er du livre 1er de la première partie du code de la santé publique est ainsi rédigé :</p> <p>Chapitre 1er Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté ...</p> <p>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. 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</p>	<p>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.</p> <p>Art. 35 Le médecin doit à la 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.</p> <p>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...</p>	<p>communauté en matière de culture, d'information, de formation et de loisirs.</p> <p>1. <i>L'usager</i> L'accès à l'information et à la lecture [est] un droit fondamental</p>
--	--	--	--

	<p>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.</p> <p>La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.</p>		
Italia		<p>Titolo III Rapporti con il cittadino (art. 20-57)</p> <p>Art. 33 <i>Informazione al cittadino</i></p> <p>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.</p> <p>Art. 34 <i>Informazione a terzi</i></p> <p>L'informazione a terzi presuppone il consenso esplicitamente espresso dal</p>	<p>1. <i>Doveri verso l'utente</i> (art. 1.1-1.7)</p> <p>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.</p>

		paziente ...	
Reino Unido	<p>10 Changes for patients ... Information to empower patients</p> <p>10.2 Patients will have far greater information about how they can look after their own health and about their local health services...</p> <p>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.</p> <p>10.4 These innovation will give the patient a clear explanation of what is happening to them and why.</p> <p>... 12 Cutting waiting for treatment</p> <p>... 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.</p>	<p><i>Relationships with patients</i> (art. 20-40)</p> <p>Art. 20 Relationships based on openness, trust and good communication will enable you to work in partnership with your patients to address their individual needs.</p> <p>Art. 23 You must take shure, wherever practical, that arrangements are made to meet patients' language and communication needs.</p>	<p><i>Ethical principles for library and information professionals</i></p> <p>Art. 1 . Concern for the public good in all professional matters, including respect for diversity within society, and the promoting of equal opportunities and human rights.</p> <p><i>Code of Professional Practice for Library and Information Professionals D</i></p> <p><i>Responsibilities to Society</i></p> <p><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></p>
Suiza		<p>III <i>Le médecin et le patient</i> (art. 4-18)</p> <p>Art. 10 <i>Devoir d'information</i></p> <p>Le médecin fourni au patient une information compréhensible</p>	<p><i>Coopération</i></p> <p>Le/la bibliothécaire ... travaille en liason avec des collègues et des institutions ou personnes susceptibles de compléter les</p>

		<p>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 évalue soigneusement la manière dont il mènera l'entretien avec le patient et les informations que celui-ci est en mesure de supporter.</p>	<p>prestations qu'il/elle fournit.</p>
--	--	---	--

Taula 2. Tabla de síntesis que recoge los fragmentos más significativos de la documentación consultada.

Fecha de recepción: 03/06/2008. Fecha de aceptación: 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

