

EL DERECHO DEL PACIENTE A SER INFORMADO

Juan Siso Martín
Subdirector General del Defensor del Paciente
de la Comunidad de Madrid
E.Mail: juan.siso@salud.madrid.org
Teléfono : 91 – 360 57 34

Planteamiento

Tras la II Guerra Mundial, con la implantación de los derechos de 3ª generación, deviene obligado el replanteamiento de ciertas situaciones, hasta entonces inamovibles e incuestionables. Ha sido éste el caso del criterio paternalista insertado en una relación vertical médico – enfermo, en la que, bajo tradición hipocrática, se aplicaban el principio de beneficencia y el privilegio terapéutico sin demasiadas disquisiciones, e incluso sin cuestionar su conveniencia.

El derecho a la información sanitaria ha venido configurándose, desde el derecho anglosajón, principalmente por vía jurisprudencial. Corresponde no sólo al enfermo, sino también a la persona sana y tiene por objeto el orientar decisiones trascendentales para la conservación o recuperación de la salud.

Su motivo es la peculiar posición que ocupa el paciente en su relación con el Sistema Sanitario, pues precisando atención del mismo está a su merced por su situación doliente (es preciso recordar aquí que el término *infirmus* quiere decir sin firmeza) y por su falta de dominio científico de dicho medio. Se concibe, así, como imprescindible la información que reciba del citado Sistema.

En nuestros días el derecho a la información es un elemento básico de cualquier Sistema Sanitario y constituye el presupuesto imprescindible de la potestad de decidir y con ello del ejercicio de la autonomía personal.

La información sanitaria, siguiendo al profesor Beltrán Aguirre, puede manifestarse bajo su aspecto de carácter general, orientada a la comunidad y a la cual, bajo la forma de educación sanitaria, vienen obligadas las Administraciones Públicas. La información, en otro orden de cosas, puede mostrarse de manera personalizada, pudiendo distinguir en este caso los siguientes supuestos:

- ◆ Educación para la Salud: Es la individualización del derecho general de educación sanitaria antes referido (educación escolar, centros de orientación familiar etc.).
- ◆ Información a los ciudadanos de sus derechos y deberes en materia sanitaria: Tiene que dispensarla la Administración obligada a la asistencia y abarca los aspectos asistencial y administrativo–procedimental.
- ◆ Información sobre el estado de salud: Comprende las posibilidades de demandar de la Administración cuantos documentos se refieran a dicho estado del individuo: informes de alta, certificados o copia de la historia clínica.
- ◆ Información a los usuarios sobre tratamientos no curativos: Es éste el campo de la Medicina satisfactiva (cirugía estética o esterilizaciones no terapéuticas, por ejemplo).
- ◆ Información al paciente sobre tratamientos curativos: Puede tratarse de simple información (tratamientos medicamentosos, dietas alimenticias) o de información con el objeto de formar la voluntad para una decisión posterior; como presupuesto de la autonomía del paciente. Este es el concreto terreno del consentimiento informado.

LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL

Los derechos de información y decisión gozan de sustantividad propia dentro del conjunto general de los que atañen a los usuarios del Sistema Sanitario, en el sentido que se expone en el siguiente esquema.

Clasificación de los derechos

DE INDOLE FUNDAMENTAL

- Personalidad, dignidad e intimidad
- Confidencialidad de la información

DE NATURALEZA INSTRUMENTAL

- Asignación de médico
- Elección de médico
- Obtención de medicamentos y productos sanitarios
- Expedición de certificados médicos
- Constancia escrita del proceso
- Expedición del informe de alta
- Utilización de vías de reclamación y sugerencia
- Participación en la actividad sanitaria a través de instituciones
- Derecho de acompañamiento de pacientes (Ley 8/2003 CyL)

DE INFORMACIÓN Y DECISION

- Información sobre el acceso a los servicios y sus requisitos
- Sobre los problemas sanitarios de la colectividad
- A ser advertido sobre aplicaciones docentes y de investigación
- A información emitida en condiciones legales para consentir.
- A elegir entre alternativas ofrecidas, e incluso negarse a ella.

Entre la pluralidad de materias que regula la Ley 41/2002 la más profusamente recogida es la de la información, cuyo término aparece 23 veces como formulación simple y multitud de ellas más como compuesto: información asistencial, suficiente, estadística, para elección de médico etc.

La Ley 41/2002, recogiendo las Recomendaciones del Grupo de Expertos en información y documentación clínica, así como del Convenio de Oviedo, dispone que la información ha de comprender como mínimo respecto de cada intervención (actuación) los siguientes elementos:

- Finalidad: Para qué se va a hacer algo
- Naturaleza: Qué se va a hacer

- Riesgos: Generales e individualizados
- Consecuencias: Beneficios esperados y resultados seguros
- Alternativas: No se citan en la Ley, pero deben de mencionarse
- Posibilidad de retirar el consentimiento: Tampoco figura en la Ley

Contenido de la Información

Se refiere al *cómo* debe de dispensarse la información para el consentimiento (una vez que hemos analizado el *a quien* ha de facilitarse) y requiere las condiciones siguientes:

- Simple: La exposición conviene que sea suficiente, pero no excesiva. No se trata de mostrar en los documentos de consentimiento informado un tratado de patología clínica, pues expresada en esa manera demasiado prolija, produce un rechazo cuando no confusión o miedo en el destinatario de la misma.
- Clara: En términos comprensibles. No es lícito ampararse en la falta de conocimientos del paciente para no informarle. El lenguaje debe de ser asequible al paciente. Diciéndole hinchazón (en lugar de edema) o dolor de estómago (en vez de gastralgia) no pierde el facultativo nada de su rigor profesional y por el contrario gana en fluidez e inteligibilidad la relación asistencial. Conviene recordar que una información no inteligible equivale a no informar y, por tanto, facilitada en estas condiciones supone quebrantar el deber legal de informar.
- Leal: Ha de contener sólo la verdad, pero toda la verdad, sin disfrazarla ni mutilarla. Sólo en casos muy particulares cabe acudir al privilegio terapéutico.
- Continuada: Durante todo el proceso y para cada acto que requiera consentimiento. No es suficiente la entrega inicial de confianza al médico. Esto debe de conciliarse con la imposibilidad de prestar consentimiento para cada actuación concreta, lo cual podría paralizar la práctica clínica. Un consentimiento prestado al comienzo de un tratamiento o previo a una intervención, legitima todas las pruebas diagnósticas o intervenciones accesorias que sean precisas.
- Escrita: Extremo éste muy matizable, tiene como objeto principal el ámbito probatorio. En la Ley General de Sanidad de 1986 el principio general era que

la información se debía de facilitar escrita, con carácter general, y sólo excepcionalmente de forma verbal. Hoy, conforme a la Ley Básica de Autonomía del Paciente, el principio general es el de oralidad, siendo obligada la información escrita en supuestos tasados:

Intervenciones quirúrgicas

Procedimientos invasivos

Actuaciones que entrañen riesgo notorio para el paciente

Se plantean, no obstante, dificultades a la hora de valorar estos supuestos. ¿Qué debe de entenderse por intervención quirúrgica? Esta claro que lo es una apendicectomía, pero ¿lo es la extirpación una verruga, por ejemplo? Respecto de procedimientos invasivos, tiene tal carácter la perfusión de un contraste, pero ¿es también un procedimiento invasivo una transfusión sanguínea? ¿y una inyección anestésica en odontoestomatología? Cuando hablamos de actuaciones de riesgo, por otra parte, podríamos incluir un amplísimo abanico de medicaciones. No hay más que examinar prospectos de medicamentos y comprobar las menciones sobre contraindicaciones o interacciones medicamentosas.

Ha de ser la información, conforme a la nueva Ley¹: *Verdadera – Comunicada al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades, para ayudarle a tomar libremente sus decisiones.*

Se ha producido un cambio (positivo) respecto de la regulación contenida en la Ley General de Sanidad, que requería para la información las condiciones de completa, continuada, verbal y escrita. El término adecuada en lugar de completa es mucho más conforme a la realidad, así como el que se proporcione de forma verbal (eso sí con constancia en la Historia Clínica), con carácter general.

Conforme al artículo 10 de la nueva Ley la información a facilitar al paciente para recabar su consentimiento versará sobre:

- Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención traiga consigo, con seguridad. Un ano quirúrgico en una operación intestinal es un extremo de suficiente importancia como para ser mencionado. Es preciso considerar que el enfermo puede decidir no someterse a esa técnica y preferir no vivir de esa manera

¹ Artículo 4.2 de la misma

- Los riesgos relacionados con las circunstancias personales del paciente. No es lo mismo intervenir a un joven robusto y saludable que a un anciano broncópata, a efectos de riesgo anestésico. La información sobre este particular ha de ser personalizada.
- Los riesgos probables relativos a la actuación sanitaria concreta, en las específicas condiciones de la misma.
- Las contraindicaciones.

Elementos personales de la Información

QUIEN HA DE INFORMAR

Siempre se plantea, en esta temática, la disyuntiva de atribuir la responsabilidad de informar al llamado médico responsable del paciente o al facultativo que lleva a cabo la intervención o el procedimiento asistencial concreto.

El primero de ellos es el auténtico garante de que el paciente reciba la información y su interlocutor legal². Ello no obsta a que el segundo deba, en cada caso, de aportar la información del proceso concreto y a que el conjunto de los profesionales intervinientes lo hagan en el campo de sus funciones propias. En este sentido la Ley de Castilla y León habla del *enfermero responsable*.

QUIEN HA DE SER INFORMADO

El artículo 4, de la Ley 41/2002, menciona al paciente, si bien esto ha de ser matizado y completado.

Cuando de incapaces se trata ha de informarse a su representante legal y a aquellos, conforme a su capacidad de comprensión. He de aclarar que al referirme a los incapaces lo hago en el sentido legal del término, es decir a quienes han sido objeto de una resolución judicial de incapacidad y privados de su capacidad civil.

Si el incapaz lo es circunstancialmente (de forma física, psíquica o sensorial) el médico ha de facilitar la información a las personas vinculadas al paciente (por razones familiares o de hecho). En caso de que pueda esperarse a que el circunstancialmente incapaz, recupere su capacidad, habrá de hacerse de ese modo.

² Artículo 4.3 de la Ley 41/2002.

Es importante destacar que un enfermo mental goza de presunción de capacidad y salvo que concurra la antes citada resolución judicial o que se encuentre el enfermo en un brote psicótico, delirio o situación similar, es una persona capaz. Otra cosa es la dificultad ocasional de valorar la situación concreta a efectos de determinar que concurre capacidad, o que no sucede así. Se suele acudir para ello a los criterios cognitivo y valorativo. Conforme al primero de ellos se valora si el enfermo es capaz de comprender la realidad que vive y según el segundo criterio se examina si goza de capacidad de decidir, en función de su valoración inicial. De faltar alguno de los dos criterios se le puede estimar incapaz.

En el caso de los menores introduce la nueva ley novedades de interés. Ha de informarse a los representantes legales de aquellos hasta la edad de 16 años del menor, con carácter general, y hasta los 18 años en los casos de actuaciones de grave riesgo. Valga este sencillo planteamiento respecto de la información, que ha de ser ampliado y matizado al tratar el consentimiento, materia íntimamente ligada a la información.

Ausencia de Información

Puede producirse, sin irregularidad, esta carencia de dos formas:

□ INEXISTENCIA DE OBLIGACIÓN DE INFORMAR

Es el caso de la llamada, en la nueva Ley, *necesidad terapéutica*. El profesional actúa en unas condiciones en las que prima la protección de la salud del paciente sobre su derecho a ser informado. No se puede esperar y la actuación debe de llevarse a cabo sin demora. Una urgencia vital es el ejemplo claro de ello.

No se informa al paciente, a veces, de determinados extremos de su proceso por el perjuicio que le derivaría el conocerlos. La situación de fragilidad mental de un enfermo, la imposibilidad de “encajar” un diagnóstico o un pronóstico fatal, facultan al médico a acogerse a su privilegio de no informar.

Tampoco concurre obligación de informar cuando estamos en presencia de actuaciones de obligada aceptación por el paciente, como los tratamientos obligatorios o un ingreso involuntario, por ejemplo, en un enfermo mental en estado de agitación y para evitar que se autolesione o cause daño a terceras personas.

□ RENUNCIA DEL PACIENTE A SER INFORMADO

Se reconoce este derecho³, si bien requiere que se deje constancia escrita del hecho de la renuncia. No hay que confundir la renuncia a ser informado con la renuncia al tratamiento. Puede darse una sin la otra o concurrir las dos. Alguien puede renunciar a conocer pormenores de determinada actuación clínica, aceptando la práctica de esta, o puede solicitar la información y una vez analizada rechazar la actuación. Es posible, también, que muestre su rechazo a ambas (información y actuación) o que utilice las dos y una vez informado se someta a la actuación clínica.

Es problemático el reconocimiento de este derecho cuando puede colisionar con un perjuicio grave a la salud de alguien que convive con el paciente o incluso de la colectividad.

Puede suceder que el paciente mismo rechace la posibilidad de informar sobre su propio estado de salud a otra persona. Imaginemos el caso de que alguien acude a la consulta de un médico quien, tras las pruebas oportunas, detecta un padecimiento contagioso en su paciente. Preguntado éste acerca de si convive con otra persona y ante la respuesta afirmativa no logra, sin embargo, el médico persuadirle de que transmita la información sobre su padecimiento a aquella otra persona, para que pueda tomar las oportunas precauciones. ¿Puede el médico, por su cuenta, informar al “sano” de lo que sucede y del riesgo que corre? ¿Acaso la obligación de confidencialidad con el enfermo se lo impide? Tenemos dos derechos en colisión (la confidencialidad del enfermo y la salud del sano). ¿Pueden coexistir ambos derechos o debe de prevalecer alguno sobre el otro?

Podemos hacer una valoración de entrada y es que los elementos a considerar son la gravedad del padecimiento y la probabilidad del contagio. No es lo mismo si el enfermo es portador de una gripe, que si lo es de un SIDA, evidentemente. Ya tenemos la posibilidad de elaborar una pauta: A medida que aumentan los elementos antes mencionados (gravedad y probabilidad) se hace más intenso el derecho del sano a ser informado. Pero ¿quiere esto decir que el médico puede hacerlo de inmediato y sin matizaciones? En modo alguno. El profesional deberá de seguir las siguientes pautas:

1. Tratará de persuadir al enfermo para que sea él (o ella) quien informe y de esa manera no haya violación de confidencialidad alguna.

³ Artículo 4 de la Ley

2. Debe de contarse con la garantía de que el sano se encuentra realmente en esa situación. No es posible proteger a quien ya fue contagiado. O es, incluso el contagiador inicial.
3. Ha de tratarse de persona conocida y fácilmente contactable. Si no hay persona, en singular, la situación no es controlable para el profesional, como sería el caso de un enfermo sexualmente promíscuo. De la misma forma tampoco se puede proteger a una persona individual a quien no es posible acceder.
4. El profesional, una vez seguida esta secuencia, aún debe de tomar alguna cautela adicional, como solicitar la autorización judicial para poder transgredir la confidencialidad de su paciente. Es muy difícil valorar si deberá de esperar dicha autorización o si puede comunicarse con la persona sana, tras un tiempo breve y razonable. En esa situación puede entenderse que ajustó a Derecho su actuación el profesional, pues tomó todas las cautelas para cumplir con la obligación de confidencialidad y, al propio tiempo, tratar de preservar la salud de la persona sana.

Juan Siso Martín
Madrid, octubre de 2007