

COMUNICACIÓN CON LOS PACIENTES

AUTONOMÍA Y CONSENTIMIENTO. LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

1. EL DERECHO DE LOS PACIENTES A LA INFORMACIÓN

1.1. La relación asistencial

Ha venido desarrollándose tradicionalmente la relación asistencial bajo el criterio de supremacía del elemento científico de la misma (la persona del Médico). En Grecia había tres clases sociales: Gobernantes, Guardianes y Esclavos. El Médico se integraba en la primera de ellas por el hecho de considerarse como valedor e intérprete del Orden Natural y por su capacidad de interrelación con la vida y la muerte. Se trataba del artífice de la salud del paciente y su garante, no sólo para sanarle sino también para ayudarle en la toma de decisiones en ese ámbito.

Como es sabido en sus comienzos, históricamente, estaba configurada esta relación de manera vertical y asimétrica. El médico, dotado de su conocimiento científico y competencia técnica, tomaba aquellas decisiones que afectaban al paciente, quien en situación doliente y carente de aquel saber dependía a todos los efectos del profesional sanitario. Es de destacar que al no tener capacidad de decisión tampoco asumía responsabilidad alguna por las decisiones, que recaía, evidentemente, en el médico

La consideración de la persona como ser autónomo, introducida por el protestantismo no pudo por menos que afectar a la relación Médico – Paciente, llevando a una progresiva horizontalización de la misma, convirtiendo este vínculo en simétrico. Esto explica el tránsito de la relación de modelo vertical (con el Médico como protagonista) al antes referido de tipo horizontal (en donde el protagonismo lo asume el Paciente).

La importancia de este cambio se sitúa en numerosos aspectos, pero quiero mencionar aquí su relevancia en el campo de la información. Bajo

criterio del modelo vertical la información se le dispensa al Paciente sólo para obtener su colaboración (seguimiento de una terapia). Conforme al modelo horizontal, sin embargo, el objeto de la información es ilustrar la voluntad del Paciente para que pueda tomar decisiones (ejercer su autonomía, en definitiva) orientadas a consentir o a disentir (como lógico reverso) respecto de las acciones propuestas por el medio sanitario.

El actual modelo, horizontal y simétrico, desarrolla un continuo intercambio de información entre ambas partes. El paciente se la proporciona al médico, quien analizada ésta, elabora un plan, diagnóstico o terapéutico. En este conjunto de acciones el paciente cobra su auténtica dimensión de protagonista, emitiendo, a su vez, más información al médico del desarrollo y vivencia del plan puesto en marcha. El médico examina y valora esta información y comunica al paciente sus criterios y conclusiones. En virtud de esta información el paciente va tomando sus decisiones, de las cuales asume su propia responsabilidad. En el modelo relacional anterior el médico decidía por el paciente, pero sin el paciente. Cuidado no caigamos en el exceso contrario de pensar que el paciente debe, en el modelo actual, decidir por el médico y sin el médico. Quien así actúe será muy autónomo, pero también un insensato. La decisión es suya, pero con el apoyo y asesoramiento del médico.

Esta forma de proceder introduce en la actuación del médico un elemento antes ausente. Tradicionalmente el componente de dicha acción era el científico – técnico, al que ahora se añade el humano y relacional.

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

1. 2. Clasificación de los derechos de los pacientes

El conjunto de los que constituyen el estatuto jurídico de los usuarios de la Sanidad y pacientes atendidos por la misma, podemos sistematizarlo en tres grandes categorías.

DE INDOLE FUNDAMENTAL

Se trata de aquellos que se insertan en la esfera de mayor relevancia y máxima protección en nuestro ordenamiento jurídico. Son recogidos en nuestro Texto Fundamental.

- Personalidad, dignidad e intimidad
- Autonomía de las personas
- Confidencialidad de la información

DE NATURALEZA INSTRUMENTAL

Hace referencia a aquellos otros derechos. reconocidos con finalidad utilitarista, para hacer efectivo el derecho general de los ciudadanos a exigir de los poderes públicos la protección de su salud.

- 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 los pacientes

DE INFORMACIÓN Y DECISION

Con el objetivo, también, de protección de la salud tienen sin embargo su propia naturaleza e individualidad y agrupan exigencias de conocimiento dirigidas al Sistema Sanitario, unas veces con la exclusiva finalidad de conocer y otras con el propósito de tomar decisiones.

- Información sobre el acceso a los servicios y sus requisitos
- A ser advertido sobre aplicaciones docentes y de investigación
- A una información completa, continuada, verbal o escrita sobre el estado de salud o acerca de ciertas actuaciones sanitarias.
- A una información adecuada para poder elegir entre las diversas alternativas ofrecidas, e incluso negarse a ellas.

1. 3. Falta de información y responsabilidad

Es evidente que existe la obligación, por parte del médico, de informar al paciente de aquellos extremos de los que éste deba de tener conocimiento. Este planteamiento es hoy indiscutido, pero surge un nuevo campo de interrogantes:

¿Hay responsabilidad por el sólo hecho de no informar, debiendo de haberlo hecho? o ¿Es necesario que la falta de información haya producido un daño? ¿Dónde se encuentra el origen de la responsabilidad en el incumplimiento de la obligación de informar o en el daño que produce la falta de información? Dicho de otra forma: Si no se informa, debiendo de hacerlo, pero no sucede ningún daño al paciente por ello ¿puede ser demandado el profesional sanitario o acaso esta conducta no le es reprobable? El retraso en la información puede, en el campo de la Oncología, por ejemplo, considerarse como la falta de información (a tiempo) y hacer entrar en juego todas las anteriores consideraciones.

A las preguntas expuestas se añaden otras relativas al ámbito jurisdiccional en el que debe de ser valorada la responsabilidad del médico, quien ha de informar y si tiene excepciones este deber.

1. 3. a). Falta de información y Lex Artis

La ausencia de información o la información deficiente ocasionan un quebranto de la práctica clínica correcta del profesional sanitario, pues se

considera que la información al paciente supone parte de aquella, que no se integra, solamente, de los componentes científico – técnicos tradicionalmente parte de la misma.

Sentado ésto la pregunta siguiente consiste en si es indemnizable la carencia informativa, por sí misma, o precisa de un daño consecuencia de la misma. No hay una respuesta unánime en nuestros altos tribunales y las posiciones están polarizadas en torno a dos planteamientos, representados en las posturas que pueden resumirse así:

AUDIENCIA NACIONAL: El tribunal de superior instancia en el orden Contencioso – Administrativo declara que la ausencia de información o información deficiente es un quebranto de Lex Artis, pero ha de producir un daño al paciente para que tenga carácter de indemnizable. Estaremos en presencia, a juicio de este Tribunal, de una infracción deontológica, pero sin consecuencias indemnizatorias hacia el paciente destinatario natural de una información que no se produjo o lo hizo de manera insuficiente.

TRIBUNAL SUPREMO: Con la misma consideración de partida (infracción de una práctica profesional correcta) estima esta instancia judicial que el derecho a la información es un derecho fundamental de la persona, en el espacio de la relación asistencial, y considera que no es necesario que se produzca daño para que deba de estimarse la indemnización al paciente.

Aplicando estas posiciones al concreto mundo de las enfermedades oncológicas, imaginemos el caso de un paciente portador de dicha patología y desconocedor de tal hecho. El facultativo que, conociendo la situación, demore indebidamente y sin causa suficiente transmitir esta información al paciente encontraría condena siempre, en la tesis del Tribunal Supremo, aún cuando no derivase daño alguno al paciente. Conforme al criterio de la Audiencia Nacional, sin embargo, para que concurra el derecho a la indemnización es necesario el daño al paciente, derivado, por ejemplo, de un retraso en la acción terapéutica que traiga consigo una pérdida de oportunidad para el enfermo o la imposibilidad, incluso, de abordar terapias posibles en una fase más precoz de su patología.

1. 3. b). **Ámbito de la responsabilidad**

No tiene la misma consideración, la falta de información, en los distintos órdenes jurisdiccionales existentes en nuestro país. Vamos a examinarlo separadamente.

- **CIVIL:** La información inexistente o deficiente se estima que supone el fundamento de la indemnización económica. El instrumento jurídico es la calificación de daño moral producido en la relación contractual que vincula a las partes..
- **CONTENCIOSO ADMINISTRATIVO:** La indemnización tiene como base, también, el daño moral, pero surgido no ya en el seno de una relación contractual, sino extracontractual. Es el caso de la medicina pública, de la asistencia prestada en los centros e instituciones del Sistema Nacional de Salud.
- **SOCIAL:** En lo histórico y residual de esta competencia jurisdiccional actualmente, se considera que al no informar o hacerlo de forma incompleta se dispensó una prestación de Seguridad Social (la asistencia sanitaria) de forma deficiente y este hecho genera responsabilidad indemnizatoria.
- **PENAL:** La repetida deficiencia en el espacio asistencial no genera, por sí misma, responsabilidad alguna en el ámbito penal, que se ocupa solamente de los hechos ilícitos, delitos y faltas, no pudiendo encuadrarse las conductas omisivas de información en tales calificaciones. Otra cosa es la posibilidad de la utilización de la acción civil acumulada a la penal, mediante la cual cabe la declaración de daño moral y por tanto el acceso a indemnización.

1. 3. c). **Fundamento de la responsabilidad**

La obligación asistencial no se agota con la atención médica en estricto sentido y surge responsabilidad por la omisión informativa, aún cuando la intervención asistencial haya sido correcta.

El fundamento, pues, radica, como se viene expresando, en la pura y simple omisión, en la consideración de la infracción de Lex Artis que supone, por la lesión que origina en la autodeterminación del individuo, componente de su personalidad, asentada, a su vez, en su dignidad como persona.

1. 3. d). Quienes son responsables de la falta de información

La responsabilidad alcanza a cualquiera que, interviniendo en el proceso asistencial, deba de emitir información adecuada y suficiente al paciente.

Merece especial atención la figura del llamado *Médico Responsable*. Es el profesional sanitario en quien la normativa vigente¹ hace recaer la responsabilidad de informar debidamente al paciente, configurando a este médico como el garante de tal obligación. Se da el caso de que en alguna normativa autonómica, como en Castilla y León, aparecen al lado del médico otros profesionales en idéntica responsabilidad y así aparece la figura del enfermero responsable.

Es preciso añadir, aún cuando resulta evidente, que la responsabilidad de informar no se agota en el médico responsable, sino que alcanza a cualquier facultativo que por la relevancia de su actuación deba de completar el proceso informativo. Quien va a practicar una intervención quirúrgica, sin tener la condición de médico responsable, es obvio que se encuentra obligado a transmitir al paciente información de su actuación. En el ámbito personal ha de informar no sólo quien programa, sino también quien ejecuta.

1. 3. e). Excepciones del deber de informar

Van a ser expuestas al tratar, seguidamente, el Consentimiento Informado, si bien por homogeneidad en el tratamiento de esta materia deban de ser siquiera mencionadas ahora.

SITUACIONES DE GRAVE Y URGENTE NECESIDAD. Prevalece la preservación de la vida o la conservación de la salud en grave peligro sobre el deber de informar.

¹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica de Autonomía del Paciente.

TRATAMIENTOS OBLIGATORIOS. Su propia condición de no voluntarios para el paciente hacen innecesaria la información.

RENUNCIA DEL INTERESADO. Esta situación releva al profesional de informar, por el hecho de que el destinatario de la información no lo desea.

PRIVILEGIO TERAPÉUTICO. Cuando el profesional estima que el hecho de informar causará más perjuicio que beneficio al paciente y con ello no informa.

Tiene particular importancia, por su trascendencia, la información dirigida a ilustrar al paciente con el objeto de que pueda decidir. Es decir de obtener su consentimiento bajo ciertas condiciones. Es el llamado *Consentimiento Informado*, que abordamos a continuación.

2. LA INFORMACIÓN PARA CONSENTIR

2.1. Su razón de ser

El derecho a la información, respecto del enfermo o de la persona sana, tiene como objeto el orientar decisiones trascendentales para la conservación o recuperación de la salud. El paciente, inserto en la relación que le vincula con el Sistema Sanitario Público está en realidad a merced del mismo, por su situación y por la falta de dominio científico del medio que le atiende.

La necesidad de consentir, por parte del ciudadano, considerada hoy como una obviedad, surgió a partir del Código de Núremberg en 1947 a raíz de los excesos cometidos con los prisioneros, so pretexto del progreso científico. Hasta mucho después, sin embargo, no se incorpora a las legislaciones nacionales y en España, concretamente, sucede a partir de la Ley General de Sanidad de 1986.

La información es el presupuesto ineludible de la autonomía individual para emitir el consentimiento y éste, a su vez, legitima la intervención sobre el paciente, a diferencia de lo usual en épocas anteriores en las que (bajo criterio

paternalista) las decisiones del paciente las tomaba el médico sin contar con aquel.

La institución del Consentimiento Informado es una figura jurídica, pero que aporta su singularidad por el hecho de que ha de ser aplicada en un medio sanitario. Esta confluencia le confiere dicha singularidad y no pocas incidencias en su aplicación práctica. Es una figura introducida en nuestro derecho hace ya casi veinte años², pero aquí también aparecen especiales connotaciones. Las leyes se publican, en nuestro medio sociocultural, cuando llega al Parlamento la inquietud de legislar sobre una realidad que ya existe y precisa de una regulación. Este ha sido, por ejemplo, el caso del divorcio o del aborto. La figura del consentimiento informado, sin embargo, no fue precedida por una práctica de información a los pacientes como costumbre. Al contrario, apareció primero la obligatoriedad de tal práctica y hubo de desarrollarse su ejecución. La norma, en su aparición, sorprendió a los profesionales de la sanidad y del derecho quienes tuvieron que comenzar, entonces, sus construcciones conceptuales y operativas.

La vigente Ley 41/2002 considera como Consentimiento Informado la conformidad voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir información adecuada, para que tenga lugar una decisión que afecta a su salud.

2. 2. A quien se debe de informar.

2. 2. a) Personas adultas y capaces:

Es el caso de un paciente que emite su consentimiento, de forma capaz y consciente bajo las condiciones siguientes:

Capacidad suficiente (ausencia de incapacidad)

Consentimiento válido (carencia de vicios en él)

Forma debida (consentimiento expreso y concreto)

Anterior a la intervención (con posibilidad de revocación)

² Por la Ley 14/1986, General de Sanidad.

2. 2 b) Menores

El límite de edad de 18 años, en materia de consentimiento, es orientativo y no aplicable directamente al ámbito sanitario, debiendo de atenderse a la madurez mental de un menor en concreto.

El tratamiento que la vigente normativa (Ley 41/2002) hace respecto de los menores es el siguiente:

- Menores de 12 años: Decide, libremente, su representante legal.
- Menor de 16 años pero mayor de 12: Decide también su representante legal, pero ha de ser oído el menor.
- Mayor de 16 años o emancipado: Decide el menor sin el concurso de otras personas, con carácter general.
- En el caso anterior si concurre grave riesgo: Los padres o representantes deben ser informados y oídos.
- Mayoría de edad civil, 18 años, para interrupciones voluntarias de embarazo, reproducción asistida y ensayos clínicos.

2. 2. c) Incapaces

Hemos de distinguir entre incapaces de derecho e incapaces de hecho. Se trata, en el primer caso, de aquellas personas que, por la gravedad y cronicidad de su trastorno mental, han sido judicialmente incapacitadas a través de un procedimiento iniciado al efecto. Es una grave decisión que se aplica restrictivamente pues se trata de la “muerte civil” de un ciudadano. En estos casos la decisión corresponde al representante designado para sustituir la voluntad del incapaz, a aquel habrá de informarse y de él habrá de provenir la decisión. Es necesario dejar constancia de la necesidad de respetar la dignidad del incapaz en estos casos e informarle en la medida en que su raciocinio y capacidad de comprensión le permitan comprender la información. El tratamiento es similar al que debe de adoptarse con un menor, deciden por él pero puede ser procedente el escucharle.

La incapacidad de hecho tiene una valoración más difícil y puede suponer una importante dificultad de valoración para el profesional, quien tiene ante sí a una persona que no está legalmente privada de su capacidad de

decidir, pero circunstancialmente y en el momento en que se la examina produce serias dudas en tal sentido. Es clara la incapacidad de decidir en personas como un esquizofrénico en un brote agudo y en fuerte estado de agitación, pero no es tan fácil apreciarlo respecto de otros enfermos, como un depresivo en un momento difícil de su patología o de cualquier persona en momentos de grave confusión. El médico juega aquí el difícil papel de discernir acerca de si respeta la voluntad del enfermo, por creerle competente para decidir o si entiende que aquella debe de ser remplazada por la de otra persona. No existe ninguna norma específica para valorar la capacidad en estas situaciones, pero puede acudir a la aplicación de los criterios cognitivo y valorativo respecto del enfermo, para determinar si, respectivamente, es capaz de comprender cabalmente la situación y además es competente para tomar decisiones sobre ella. De darse ambos criterios el paciente debe de reputarse capaz.

En ambos casos, incapacidad de derecho o de hecho, hay que destacar, que el profesional debe de actuar sin esperar a localizar al representante legal, cuando se encuentre en grave peligro la vida o integridad del enfermo. Actuará, sin el consentimiento, bajo una causa de justificación llamada estado de necesidad, que convierte en lícita su acción y la configura, incluso, como deontológicamente correcta.

2. 2. d) Destinatario en estado de inconsciencia:

Pueden darse los casos siguientes: Que la situación permita una demora en la actuación, en cuyo caso se habrá de esperar a que el paciente recupere la consciencia o se tratará de localizar a sus familiares para que tomen la decisión que proceda. Cuando la actuación requiere inmediatez el médico obrará bajo su criterio profesional, amparado en el antes mencionado estado de necesidad. En este sentido se pronuncia la Ley 41/2002 cuando recoge como excepciones a la imposibilidad de actuar sin consentimiento del paciente los casos en los que esperar a tal conformidad podría depararle graves e inmediatos daños en su salud.

2. 3. De qué se ha de informar

El contenido de la información ha de referirse, naturalmente, a cuantos extremos deba de conocer el paciente para ilustrar la decisión que estime procedente. La información habrá de cumplir los siguientes requisitos:

- Simple: Ha de ser suficiente, aunque no excesiva.
- Clara: Debe de expresarse en términos comprensibles.
- Leal: Contendrá la verdad, sin cambiarla ni recortarla.
- Continuada: Durante todo el proceso asistencial.
- Verbal: Exigir la información, conforme prescribía la Ley General de Sanidad, bajo forma escrita, podría enlentecer e incluso paralizar la práctica clínica diaria. Así la Ley 41/2002 (en su artículo 8.2) establece como regla general la forma verbal para el consentimiento, si bien se prestará bajo forma escrita en los siguientes casos:
 - * Intervenciones quirúrgicas
 - * Procedimientos invasores
 - * Cualquier actuación de notorio riesgo
- Adecuada: Ha de ser la suficiente y conforme a la situación y al receptor para ilustrar su conocimiento. Este término ha sustituido, de manera afortunada, al anterior de “completa³” que recogía la Ley General de Sanidad.

2. 4. Hasta donde se ha de informar.

No es posible hacer un planteamiento único para el alcance de la información, pues ha de ir aquel adaptado a la concreta actuación clínica a la que se vaya a someter al paciente. La diferencia sustancial surge dependiendo de si aquella actuación la precisa el paciente por razones de salud o se somete a ella por otras razones. En el primer caso nos encontramos en el campo de la medicina tradicional. Veamos la trascendencia de esta diferencia.

³ No es posible dar una información “completa” en su auténtico sentido, en Medicina.

Tratamientos curativos y no curativos: Se dirigen los primeros a la recuperación de la salud, mientras que los segundos afectan a campos como el de la cirugía estética o las esterilizaciones no terapéuticas, por ejemplo. En los curativos la obligación es de medios, mientras que en los segundos lo es (en términos generales) de resultados y por esta razón en los no curativos la información ha de ser exhaustiva y la actuación precisa de diligencia exquisita para no generar responsabilidad en el profesional sanitario. Hay que dejar constancia de que la frontera entre estos dos tipos de tratamientos no es una línea definida y hay actuaciones sanitarias que se encuentran en los límites de ambos. Es el caso de la odontología, en el caso de los implantes, o de la cirugía ocular refractiva, por ejemplo.

En lo que respecta a la información la clave reside en decidir acerca de qué categorías de riesgos debemos de comunicar al paciente, según el tipo de acción clínica que se vaya a desarrollar en él.

Riesgos ordinarios y riesgos extraordinarios: La obligación de informar suele entenderse referida a los primeros, entendiendo por tales los concretos del acto o intervención de que se trate y que pueden, a su vez, ser frecuentes o no (sin confundir los riesgos ordinarios, pues, con los frecuentes). Hay que añadir además información sobre los riesgos concretos del medio y del estado del paciente. Cuando se trata de medicina satisfactoria la información habrá de extenderse, también, a los riesgos extraordinarios, ofreciendo, como ha quedado dicho, una información exhaustiva al paciente.

2. 5. Límites del deber de informar.

Se trata de precisar si el deber de informar tiene carácter absoluto o cede, en determinadas circunstancias, cuando entran en juego bienes jurídicos de mayor relevancia que el derecho a ser informado, como la vida. En efecto no estamos en presencia de un derecho-deber de carácter ilimitado, sino que hay casos, legalmente previstos, en los cuales el profesional no se encuentra obligado a obtener el consentimiento del paciente para actuar. Son los siguientes:

SUPUESTOS DE URGENCIA: Es claro que cuando de la demora en la actuación se puede deparar un perjuicio para el paciente no puede exigirse al médico que se pare a informar a aquel. La clave será, entonces, precisar cuando estamos en presencia de la situación de urgencia (caracterizada por la concurrencia de un riesgo inminente y grave), pudiendo actuar, entonces, sin el consentimiento y bajo estado de necesidad.

TRATAMIENTOS OBLIGATORIOS: En estos casos la condición de impuesta de la acción clínica excusa de la necesidad de consentirla por la persona a la que va dirigida.

RIESGO PARA LA SALUD PÚBLICA: Es posible actuar, también, sin el consentimiento del paciente, debiendo de comunicar a la autoridad judicial, en el plazo de 24 horas, el hecho del internamiento si ha tenido lugar (artículo 9 de la Ley 41/2002). Es el caso de quien porta una enfermedad infecciosa de grave peligro para la colectividad (un tuberculoso en el período bacilífero activo) o un enfermo mental que, por su estado de agitación, puede lesionarse a sí mismo o causar daño a otras personas.

RENUNCIA AL TRATAMIENTO: El derecho a renunciar surge como reverso lógico de la facultad de aceptar un tratamiento. Se reconoce el derecho a negarse a ser informado en la repetida Ley 41/2002, con la observación (importante) de que tal renuncia ha de constar por escrito.

En supuestos extremos puede suceder que se enfrenten dos derechos: el del paciente a rechazar un tratamiento y el del médico a preservar la salud de aquel. La situación llegará a ser especialmente problemática cuando el profesional sanitario tenga la certeza de que respetar la voluntad del paciente supone causarle un grave daño a su salud o poner, incluso, en peligro cierto su vida. Este caso es ante el que el facultativo cree encontrarse en presencia de un testigo de Jehová que rechaza ser transfundido, en situación de compromiso cierto de su salud en caso de mantener dicha negativa. En la

evolución actual de la normativa y de su interpretación jurisprudencial se impone el respeto a la voluntad manifestada por una persona libre, capaz y consciente, también en estos supuestos. Solamente no se respeta esta voluntad cuando es emitida por menores o por sus padres, respecto de aquellos, en invocación de la patria potestad. No se acepta la voluntad del menor, por el hecho de serlo, ni la de sus mayores queriendo ejercer la patria potestad en perjuicio del menor, hecho éste legalmente no aceptable.

A pesar de la dificultad de establecer normas de actuación generales, por la inevitable casuística, pueden sin embargo formularse dos pautas para los profesionales sanitarios en relación con el respeto debido a la voluntad de los pacientes.

➤ El médico no está obligado a aplicar el tratamiento sugerido por el paciente si se considera no indicado⁴, pero el profesional no puede elegir otro diferente sin contar con dicho paciente.

➤ Si el paciente rechaza una prueba que le es necesaria el médico dejará constancia escrita de la negativa y tratará de remover la negativa, pero nunca impondrá la prueba rechazada.

La regla general es aceptar la negativa, como derecho personalísimo que es.

2. 6. Contenido del Documento

Podemos considerar, como contenido imprescindible, en los documentos de consentimiento informado, los siguientes elementos:

- Identificación del médico y del paciente
- Descripción de la actuación clínica
- Relato de consecuencias seguras
- Descripción de los riesgos típicos
- Descripción de riesgos personalizados
- Constancias del “enterado” del paciente
- Consentimiento subrogado (en su caso)

⁴ Podríamos decir que no existe la “medicina a la carta”

Mención de la posibilidad de revocación

La Ley 41/2002 añade las contraindicaciones y concreta un interesante principio, cual es el de que el médico responsable deberá de ponderar que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento (escrito) del paciente.

3. LA INFORMACIÓN DE CONTENIDO FATAL. CONSIDERACIONES

La información dirigida al paciente puede estar fundamentada en diversos motivos, siendo el más notorio y trascendente el orientar su decisión en el sustrato de su autonomía. Este campo acabamos de analizarlo, de forma singular, por su relevancia. En otras ocasiones la información se transmite al paciente con objeto de darle conocimiento de su estado de salud, con las indicaciones diagnósticas y terapéuticas precisas. Esta modalidad de la información tiene un significado especial cuando la situamos al final de la vida de una persona y tiene como objeto, precisamente, el darle conocimiento de que ese momento ha llegado para el destinatario de la información.

Es un momento particularmente complicado para el profesional sanitario el de transmitir a un paciente un diagnóstico o un pronóstico fatal. Dispone de la información pero ha de valorar si la transmite al paciente, o no, y si se decide por lo primero, debe de determinar el cuándo y el cómo

3. 1. El profesional ante una difícil situación

Las razones para ocultar dicha información se amparan, habitualmente, en la consideración de que el conocimiento de la misma causaría más perjuicio que beneficio al paciente, particularmente cuando el profesional tiene ante sí a un enfermo que no dispone de la entereza y solidez psíquica necesaria para encajar una noticia como esa. Es el terreno del llamado privilegio terapéutico o necesidad terapéutica, que ha de ser aplicada siempre con carácter restrictivo y en el entendimiento de que el diagnóstico o pronóstico fatal no es, por sí mismo, razón suficiente para ocultar la información. Hay, en esos casos, dos

bienes jurídicos en litigio: el derecho a la información y el derecho a la protección de la salud. Sólo cuando haya certeza de grave lesión en el segundo, por la transmisión de la información fatal, podrá omitirse ésta.

La ocultación sólo puede ampararse en las razones expresadas y nunca en el deseo, por parte del profesional de no afrontar ese difícil momento. Informar directa e incontroladamente a una persona en la situación expresada puede ser un acto de brutalidad, pero no hacerlo a quien serena y conscientemente lo solicita es una crueldad añadida a su situación de salud. Esta persona quizás desee conocer cabalmente la situación, para hacer determinados preparativos o tomar algunas decisiones en diversos terrenos: económico, familiar, religioso, laboral, social etc. El Código de Ética y Deontología Médica expresa con claridad, en su artículo 10.5, que “En beneficio del paciente puede ser oportuno no comunicarle un pronóstico muy grave. Aunque esta actitud debe considerarse excepcional con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir sobre su futuro”.

3. 2. Aparecen en escena los familiares del paciente

Se afronta esta situación por el profesional, con frecuencia, transmitiendo la información a los familiares del enfermo, para que ellos se encarguen, a su criterio, de transmitirla, bajo la consideración de que aquellos conocen mejor que nadie al enfermo y, por su convivencia con él, encontrarán el momento adecuado de transmitirle tan nefasta noticia. Es una forma de proceder habitual en nuestro entorno cultural. Personalmente creo, reconociendo lo delicado de la situación, que una forma adecuada de proceder es facilitar una información básica, de entrada, y situar al paciente en la posición de preguntar. El número, la cadencia y la profundidad de las preguntas dirán al profesional hasta donde quiere saber el paciente la realidad de su situación.

El repertorio de posibilidades de interlocución es tan variado como el de pacientes. Habrá quien marchará a solas con su inquietud, sin emitir pregunta alguna ante el miedo a la respuesta. Otras personas preguntarán sobre la naturaleza y gravedad de su padecimiento, pero una vez recibida la respuesta

no querrán profundizar más. Algún otro, a diferencia de los anteriores, irá adentrándose en la situación y solicitará información no sólo sobre qué le pasa y qué compromiso supone para su salud, sino acerca de cual es su expectativa de vida, en lo relativo al horizonte temporal y a la calidad residual de aquella y los niveles de autonomía que le aguardan.

3. 3. La negativa a ser informado como derecho del paciente

Es preciso dejar constancia, por otra parte, de que es posible la negativa del paciente a ser informado. Existe el derecho a recibir información y como reverso del mismo el derecho a negarse a ello. El Convenio de Oviedo recogió ya, en su artículo 10.2, la necesidad de respetar la voluntad del paciente de no ser informado. No debe confundirse, sin embargo, la mera negativa a recibir información con la negativa al tratamiento. Puede darse la primera y no la segunda, es posible rechazar el tratamiento pero aceptar la información y pueden darse las dos o ninguna. Un paciente puede, por la confianza en el médico o por el miedo a escuchar algo que no desea, aceptar una intervención, sin escuchar los motivos de la misma. Cabe la posibilidad de que oída la información y la necesidad de la operación se niegue a esta última. Es posible que rechace cualquier acción sanitaria: ni quiera oír la información ni ser intervenido o, por último, una vez recibida la información y valorada por el paciente, éste decide someterse al tratamiento concretado en una intervención quirúrgica.

En cualquier caso el profesional sanitario debe de ser consciente de que el enfermo es el titular del derecho a ser informado y de que la información a los familiares, en un uso ortodoxo de tal derecho, ha de llegar por boca del paciente o por la del profesional, previo conocimiento y autorización del paciente. De forma gráfica podría decirse que la llave del acceso a la información se encuentra siempre en la mano del paciente.

Este complejo mundo de situaciones, sus valoraciones y sentimientos que confluyen, se da con particular intensidad en el terreno de la relación del oncólogo con sus pacientes, por la especial naturaleza de las patologías que atiende. Cuando las atenciones sanitarias ya no tienen expectativa terapéutica,

adquiere un particular valor el apoyo familiar y el tacto y profesionalidad del médico que viene atendiendo ese proceso que ha devenido en la última enfermedad de su paciente.

4. LAS INSTRUCCIONES PREVIAS

4.1. Su significado

La Ley 41/2002 establece⁵ que en virtud de los documentos de Instrucciones Previas una persona libre y capaz manifiesta anticipadamente su voluntad para que ésta se conozca y se cumpla, cuando llegue a situaciones en las que no pueda expresarla y en relación al tratamiento de su salud (en vida) o sobre el destino de su cuerpo o sus órganos (una vez fallecida). Reconoce este precepto, además, la posibilidad de designar un representante como interlocutor con el medio sanitario.

Este documento, también llamado de Voluntades Anticipadas o Testamento Vital, tiene un antecedente en nuestro medio cultural en el Convenio de Oviedo y en el mundo anglosajón en las llamadas Directivas Anticipadas.

Se trata de un producto inserto en la autonomía y libre determinación del individuo, hoy con una amplitud de posibilidades que supone una reacción al llamado *imperativo tecnológico* (aplicación, por principio, de todos los medios científicos al paciente, aún careciendo de expectativas terapéuticas definidas) antesala posible del ensañamiento terapéutico. Expresan estos documentos el deseo de una persona de que, llegado el momento, se limite sobre ella el esfuerzo terapéutico. Manifiestan un *hasta donde*.

Se citan tres supuestos a los que se pueden dirigir las Instrucciones Previas, por encontrarse alguien en dichas situaciones.

- ❖ Urgencia vital: Crisis de peligro mortal e irreversible para una persona

⁵ En su artículo 11.

- ❖ Incapacidad: Estado en el que se anula la capacidad de decisión
- ❖ Post mortem: Destino del propio cuerpo o de sus órganos tras el hecho del fallecimiento.

4. 2. Formalización

Podría ser suficiente, en realidad, la mera constancia de las Instrucciones en la Historia Clínica. La Ley exige, sin embargo, con evidente finalidad garantista, su formalización (remitiéndose para ello a lo que puedan establecer las normativas autonómicas) y su inscripción en un registro nacional⁶, sin perjuicio de los que puedan existir en otros ámbitos territoriales.

Suelen reconocerse dos posibilidades de formalización:

- ✓ Ante notario
- ✓ Ante testigos

Respecto de esta última variedad se exige que estas personas, mayores de edad, no tengan relación (parental o económica) con el declarante.

4. 3. Límites

No es posible dar cumplimiento a la voluntad del otorgante, cualquiera que sea su contenido, pues la antes citada Ley 41/2002 impide aplicar Instrucciones Previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis* o a los deseos manifestados por el interesado emisor de aquellas.

El límite más llamativo se puede dar cuando el declarante solicite actuaciones contrarias al Código Penal (un auxilio al suicidio, por ejemplo). Puede ocurrir, también, que lo pedido sean acciones contra la *lex artis* o las prácticas clínicas adecuadas. Es posible imaginar el supuesto de una persona que haya emitido unas Instrucciones Previas en las que se recoge la negativa a someterse a ciertos medios de sostenimiento vital, como el uso de

⁶ En el Ministerio de Sanidad y Consumo.

respiradores. Una vez suscrito ésto por el otorgante, pensando sin duda en una larga agonía en el curso de una enfermedad degenerativa, sufre un accidente de tráfico. El facultativo que recibe a este enfermo entiende, por las lesiones que presenta, que puede salvar su situación crítica en una UCI, tras lo cual probablemente pasará a planta y será dado de alta más adelante para curar sus lesiones. Esta posible necesidad de los medios extraordinarios no fue imaginada por el otorgante del documento, en una situación como ésta, en el momento de emitir su voluntad. El profesional sanitario, por su parte, podría, teóricamente, plantearse que si respeta escrupulosamente la voluntad del enfermo expresada en el documento deberá de dejarlo morir y si lo conecta a medios extraordinarios de soporte vital incumplirá la voluntad de aquel. En realidad no es posible plantear este dilema pues el médico de no utilizar los medios citados incumpliría su *lex artis* y no es posible aplicar el contenido de unas Instrucciones Previas contrarias a la deontología profesional.

Es imaginable, por otra parte, que la evolución del estado de la ciencia haga imposible determinado grado de previsión del interesado para cuando hayan de aplicarse las Instrucciones. Es la dificultad inherente a la valoración y la decisión respecto de una situación no vivida.

Hay que dejar constancia de que una vez firmadas las Instrucciones Previas la voluntad de la persona que las firmó (capaz y consciente) prevalece siempre sobre ellas, de haber cambiado su voluntad tras la firma del documento. Es decir no queda uno mismo vinculado por las Instrucciones, pudiendo pedir su inaplicación y sin perjuicio de la posibilidad de revocarlas.

4.4. Su relación con la Eutanasia

4.4.a). El derecho a la vida en la Constitución

Los problemas más agudos de aplicación del Derecho a la práctica clínica surgen cuando ésta ha de actuar en los confines de la vida, bien en su principio (aborto) o en su final (eutanasia), al ser aquella el bien jurídico protegido objeto de la mayor preservación, con acogida constitucional y por la indefinición misma de los momentos concretos de principio y fin de la vida..

Nuestra Constitución, en su artículo 15, recoge el derecho a la vida. reconociéndole, así el máximo rango de protección normativa. Este precepto es objeto, sin embargo, de dos interpretaciones diferentes y contrapuestas. Se estima, por un lado, que esta norma confiere al concepto vida el carácter de intangible para los demás e incluso para uno mismo, respecto de la propia existencia. Para otros esta protección se expresa sólo en cuanto a los posibles ataques de terceros, pero no en lo relativo a sus propios titulares, que pueden disponer de su vida en ejercicio de su autonomía personal.

El debate se centra, desde otro punto de vista, en si la vida es algo intangible (de obligado cumplimiento, diríamos) o es defendible su continuidad sólo mientras contenga un mínimo de calidad. No se piense que esta discusión es meramente filosófica o conceptual, pues está revestida de tal trascendencia que en el primer caso al tener que ser preservada la vida a toda costa quedan legitimadas conductas como el ensañamiento terapéutico. Bajo la segunda tesis se faculta a los profesionales (con exención de responsabilidad) a la práctica de abortos o de eutanasia, bajo determinadas condiciones.

El Tribunal Constitucional tiene declarado que el contenido del referido artículo, que recoge el derecho a la vida de todas las personas, ha de ser interpretado en el sentido de la obligación de que la vida sea respetada, pero no incorpora como reverso un derecho a la muerte. En nuestro Derecho está despenalizado el suicidio y así un acto frustrado de esta naturaleza no trae consigo pena alguna para el suicida. No obstante sí que puede originar responsabilidad respecto de otras personas en torno al suicida, como quien le hubiere inducido a ello o quien hubiera prestado auxilio material en aquella conducta. De esta forma la disposición sobre la propia vida no supone, en modo alguno, el derecho subjetivo a mover voluntades ajenas encaminándolas a suprimir aquella. La cita del caso Sampedro es de todos conocida. Solicitó repetidamente de la Justicia que le permitiera obtener ayuda a morir, sin penalizar dicha conducta. Reiteradamente se le negaba este derecho, hasta que urdió el plan que acabó con su vida. La autora del auxilio al suicidio, Ramona Maneiro, confesó su acción una vez prescrito dicho delito, conocedora de la responsabilidad penal en la que había incurrido.

4. 4. b). Suicidio asistido, eutanasia y otros conceptos próximos

El caso de Ramón Sampedro no se trató de un asunto eutanásico, sino de un suicidio asistido. Esta persona no era un enfermo en las condiciones del entorno de la eutanasia: persona en situación de enfermedad terminal y aquejada de sufrimientos insoportables sin expectativa terapéutica y fallecimiento en breve plazo. Ramón no era un enfermo terminal ni estaba aquejado de sufrimientos extremos, al menos en lo físico.

En nuestro medio cultural se reconoce el derecho a la libre determinación de la persona a ordenar su última etapa vital y a que ésta transcurra bajo condiciones de dignidad, cuando una grave enfermedad aparece y anuncia un fin próximo. Situando en este terreno la autonomía del individuo y el rechazo a los excesos de la medicina sobre él, aparece de inmediato el concepto de la eutanasia.

El término eutanasia⁷ se reserva para los pacientes terminales a quienes se dirige aquella, con el fin conocido y deseado de que mueran. Pero es preciso poner mucho cuidado al tratar de estos asuntos para no caer en errores comunes de conceptualización. Hablamos de *ortotanasia* cuando nos referimos al alivio del dolor en el período final de la vida de una persona, a la *ayuda en el morir*, no en la *ayuda a morir*. Nos referimos, por otra parte, a *adistanasia* cuando estamos en presencia de abstención de aquellas conductas o medios que prolongan artificialmente la vida, que interrumpen el hecho biológico y natural de morir.

4. 4. c). Licitud de estas conductas en el Derecho Español

Ninguno de estos dos últimos supuestos tiene reproche legal ni deontológico alguno, pudiendo hacerse dicho reproche, por el contrario, de omitir estas conductas en determinadas condiciones. La administración de un tratamiento de alivio a un paciente terminal, con insufribles dolores, aún cuando dicha actuación pueda ocasionar indirectamente un acortamiento de su vida es perfectamente defendible desde el punto de vista legal. Imaginemos un

⁷ Su significado etimológico es *buena muerte*.

paciente con una neoplasia pulmonar terminal, al cual se le administran opiáceos para aliviar sus dolores, aún sabiendo que pueden producirle una depresión respiratoria de resultados imprevisibles en razón a su estado. Tampoco es punible la omisión de aquellas atenciones que suponen la prolongación de la vida, en un enfermo agónico e irreversible. No se trata, pues, de actuaciones ilegales ni contrarias a la ética, personalmente creo que se encuentran en el sentido contrario. En el caso de la ortotanasia se trata de dignificar el tránsito hacia la muerte del enfermo terminal y en el de la adistanasia de evitar el ensañamiento o encarnizamiento terapéutico respecto de estas personas.

Es perseguible penalmente, sin embargo, la eutanasia activa: el cóctel lítico o la inyección letal y aquí quien nos viene a la mente es el tristemente famoso Doctor Muerte, bien entendido que la conducta perseguible es la del que ejecuta el acto eutanásico y no la del enfermo, como ha quedado dicho. No son perseguibles, en definitiva, la eutanasia activa indirecta u ortotanasia ni la eutanasia pasiva o adistanasia, supuestos, por tanto, ambos, de posible inclusión en el contenido de las Instrucciones Previas. En este sentido se pronuncia la Ley 41/2002, como ya lo había hecho antes, en el mismo sentido, el Convenio de Oviedo⁸

No admiten la eutanasia activa directa ni el ordenamiento jurídico español ni el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, que la ha rechazado recientemente⁹. Sí dan acogida a esta figura algunos otros ordenamientos, como el holandés o el belga, país en el que ya se encuentran a la venta, en las oficinas de farmacia, los kits eutanásicos. En nuestro país son notoriamente escasas las peticiones de eutanasia, hacia los profesionales sanitarios, por parte de pacientes terminales, que más bien demandan sedación o inaplicación de medios extraordinarios cuando carezcan de utilidad real sobre su salud.

4. 4. d). Unas precisiones necesarias

⁸ Cuyo título completo es: Convenio Europeo para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano respecto de las aplicaciones de la Biología y la Medicina.

⁹ Caso Pretty.

Debe de concluirse este apartado con dos matizaciones necesarias en este complejo asunto. La primera consiste en que será muy difícil matizar la aplicación de la voluntad del otorgante de las Instrucciones Previas cuando, por el transcurso del tiempo desde la emisión de aquellas y la evolución de la ciencia, se haya producido un cambio sustancial en el planteamiento y la decisión que hubiera adoptado el emisor de aquellas. La segunda precisión reside en el terreno de la objeción de conciencia del profesional sanitario. La Ley 41/2002 reconoce el derecho a emitir a los pacientes las Instrucciones referidas, pero la Constitución¹⁰ posibilita el derecho a la libertad de conciencia. Enfrentados estos dos derechos hay que decidir si pueden coexistir y cómo, o si ha de prevalecer el uno sobre el otro. La solución legal es la primera, reconociendo el derecho a formular las Instrucciones al paciente y el derecho a la objeción al profesional, quien puede no secundar la petición del paciente, pero debe, para hacer efectivo su derecho, derivarle a otro profesional que acepte en conciencia la voluntad del paciente.

4. 5. Luces y sombras de este instrumento legal.

Como aportaciones positivas, indudablemente, aparecen todas aquellas que afianzan la autonomía del paciente y su derecho a decidir sus últimos momentos. No es desdeñable, por otra parte la tranquilidad que puedan aportar al profesional sanitario que, en algunas ocasiones, vea definida por el propio paciente su actuación y los límites que le demandan para la misma. Los familiares del paciente, seguramente, también obtendrán cierto alivio de la posibilidad del cumplimiento de los deseos del enfermo, previamente concretados y plasmados en un documento con validez legal.

Los problemas pueden surgir en el momento de redactar el documento, en el sentido de conocer los límites de su contenido o la mera concreción de la voluntad real del paciente y su aplicación posterior. Este extremo es, sin duda, el más conflictivo por las variables que puedan surgir, desde el momento de la redacción del documento, respecto de la posible variación de la voluntad del paciente, los avances de la ciencia o el simple hecho de tener que aplicar

¹⁰ En su artículo 16.

aquella voluntad en una situación no prevista. No es desdeñable, tampoco, el hecho de que el representante designado pueda fallecer o perder la relación con el paciente con anterioridad al momento crítico de aplicar las Instrucciones, e incluso, siendo el responsable de la aplicación de aquellas, mostrar un eventual desacuerdo con algún extremo de las mismas. No deben estas últimas menciones ensombrecer una institución legal altamente positiva y que, como cualquier otra de las que han ido introduciéndose en el terreno del Derecho Sanitario, precisa de tiempo para irse decantando y de reflexión y buen sentido por todas las partes implicadas.

A falta de una experiencia, aún, en la aplicación de este instrumento legal se me ocurren algunas inquietudes que no puedo omitir el reflejarlas aquí:

- ¿Con quien debe de madurar el interesado el contenido de las Instrucciones. Con el representante que vaya a designar, con su médico de confianza, con su pareja, con sus familiares, con un abogado...?
- ¿Cómo se valoran las Instrucciones otorgadas en determinados estados mentales no incapacitantes en estricto sentido, como una depresión de cierta intensidad?
- ¿Qué relevancia debe de darse al simple retraso innecesario del fenómeno muerte?
- ¿Qué garantías deben de recabarse de testigos y representantes? ¿Por quién podrá hacerse?
- ¿Cómo asegurarnos de que el ejemplar de Instrucciones que figura en la Historia Clínica es el último?
- ¿Cómo estar seguro de lo que se quiere que suceda, realmente, en una situación nunca vivida?

4. 6. Incumplimiento de las Instrucciones

Es posible, conceptualmente, que esto ocurra y la Ley 41/2002 remite, en su caso, al Régimen sancionador de la Ley General de Sanidad.

Puede concebirse el supuesto de un ensañamiento terapéutico contra la voluntad manifestada del interesado en un documento de Instrucciones Previas, en cuyo caso el profesional incurriría, por otra parte, en responsabilidad civil (por daños morales) o disciplinaria (por infracción, en su caso, de deberes profesionales).

Parece difícil imaginar, no obstante, la responsabilidad del profesional por este incumplimiento, pues no debe de producir la muerte, precisamente, la inobservancia misma; y si esto ocurre la causa será, normalmente, el padecimiento del interesado y no la inaplicación de su voluntad. de medios extraordinarios de subsistencia bajo determinadas condiciones, de medios extraordinarios de subsistencia bajo determinadas condiciones,