

Médicos, pacientes e información

Orencio López Domínguez

*Pediatra. Jefe del Servicio de Admisión y Documentación Clínica
Hospital Universitario Marqués de Valdecilla*

Introducción y algunas cuestiones previas

Que la información es un fenómeno en auge en todos los ámbitos de la sociedad en general, y de nuestra vida en particular, es un hecho indiscutible. A ello está contribuyendo de manera notable el vertiginoso desarrollo y popularización de las tecnologías informáticas y de comunicaciones. Son, sin duda, los instrumentos que más veloz e intensamente están modificando nuestras costumbres y comportamientos. Así, sólo hace unos pocos años se mantenía el principio –con ciertos ribetes maquiavélicos– de que aquel que tiene la información tiene el poder, ahora esto ya es menos cierto y está dejando paso a otras dos tendencias: el poder se asimila a la capacidad para acceder a la información y también, y en cierta pugna con el anterior, a la capacidad para compartir la información. En pocos años, veremos cual de estas dos nuevas tendencias triunfa.

El sector sanitario no podía quedarse al margen del “boom” creciente de la información, si bien aquí el principal hecho no ha sido sólo el descubrimiento de su importancia, ni el de su potencialidad para la mejora de la competencia profesional y técnica del sanitario, ni incluso de la oportunidad de descubrir nuevos ámbitos organizativos para nuestra actividad, todo ello sin duda cierto, sino de manera relevante en el cambio de enfoque sobre la información asistencial, que está pasando a ser un propósito frecuentemente utilizado, por supuesto por nuestros pacientes, pero también por otros ciudadanos, entidades y organismos ajenos al proceso de relación médico enfermo donde tradicionalmente se limitaba el hecho de la información. Sólo tenemos que abrir el periódico, escuchar la radio o la televisión para darnos cuenta de ello.

En conclusión, la información asistencial está “en el candelerero” y ya no es sólo

lo un instrumento asistencial y terapéutico que utiliza el médico según arte. La información asistencial se ha convertido en un hecho complejo, controvertido, en continua evolución, y ante el que los sanitarios en general y los médicos en particular no podemos permanecer ajenos. Y aunque quisiéramos, no podríamos; nos enfrentamos a él cada día en nuestra actividad, varias veces por cada uno de los pacientes que atendemos.

Estimado compañero, este artículo tiene sólo como objetivo el de presentarte algunas de las condiciones que se entremezclan en el mundo de la información asistencial, señalarlas, preguntarnos por ellas, en ocasiones darte mi opinión, y siempre provocar tu interés para que reflexiones sobre ellas y formulas tu propia opinión, que al fin y al cabo, en este momento donde todo está cambiando, es lo que creo que te puede resultar de más ayuda en tu práctica diaria.

Para ello utilizaré, como material de base, el contenido del Documento Final del Grupo de Expertos sobre Información y Documentación Clínica de noviembre de 1997 del Ministerio de Sanidad y Consumo, en el que tuve la fortuna de participar, así como las ponencias y debates que realizamos en el Seminario Conjunto Consejo General del

Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo sobre Información y Documentación Clínica que se celebró en Madrid en septiembre de 1997. Considero que ambos hechos marcaron con claridad el análisis de la situación y la tendencia a seguir en este campo, y a pesar de los dos largos años transcurridos desde entonces, siguen plenamente vigentes, manteniéndonos a la espera de un desarrollo legal que, a mi juicio contra todo pronóstico, todavía no se ha producido pero que sin duda ocurrirá.

Fundamentos del derecho a la información en el sector sanitario

Ya he señalado que la información en el ámbito sanitario es un tema complejo que permite por tanto diferentes vías de aproximación y análisis:

a) La de la práctica clínica como instrumento para el diagnóstico y tratamiento de nuestros pacientes.

b) La de la relación médico paciente en la visión más humanista y tradicional de la ética médica, presente desde tiempos inmemoriales en la propia deontología médica.

c) La jurídica en el ámbito de las responsabilidades contractuales que se reconocen de hecho en la relación médico paciente. Una expresión de ella es la aproximación judicializada que se hace

de la información asistencial en el ámbito de una sociedad predispuesta a invocar a los tribunales para resolver cualquier conflicto tratando de sustituir así al debate y la madurez colectiva. En nuestro sector, su imagen de espejo es lo que se denomina como "medicina defensiva". Paulov intuía muy bien la teoría del reflejo condicionado y como en este mecanismo no se encontraba ningún atisbo de racionalidad.

d) La laboral en términos de derechos y deberes que adquiere el sanitario que trabaja por cuenta ajena. En nuestro caso somos la mayoría, y dado el modelo de servicio nacional de salud, de su financiación y provisión, con una dimensión de Administración Pública.

Cualquiera de ellas justificaría un profundo abordaje de la cuestión, pero también es seguro que sería parcial y demasiado especializado para el objetivo que pretendo en este artículo. Por tanto, todas ellas aparecen entremezcladas como de hecho se nos presentan en la práctica diaria. Sin embargo, vamos ahora a utilizar la vertiente jurídica más general como hilo conductor, ya que, aun siendo la información sanitaria un factor esencial en el marco de la relación médico enfermo, y bajo esta consideración ha sido consustancial con el ejercicio de la Medicina, también res-

ponde a los derechos y deberes que nuestra Sociedad reconoce a través del marco jurídico que ella misma se otorga.

La Constitución Española de 1978 supuso una transformación de la tradicional figura del administrado, sumiso y obediente a los dictados de la Administración, en la de ciudadano titular de una serie de derechos, entre los que cabe destacar el derecho a la información y la participación en los asuntos públicos, y en general en todos aquellos en los que le afectan. El derecho a la información en el ámbito sanitario tiene, pues, un sólido fundamento en nuestra Ley de Leyes⁽¹⁾.

La concreción de este derecho a la información en el ámbito sanitario, que tiene variadas manifestaciones, se plasma fundamentalmente en la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986 de 25 de abril), que en su artículo 10 establece el catálogo de derechos de los ciudadanos frente a los servicios sanitarios públicos y privados. En lo que aquí nos interesa:

⁽¹⁾ Art. 10.1 del reconocimiento de la dignidad de la persona, art. 9.2 del derecho a la libertad, art. 15 del derecho a la vida y la integridad física y moral, art. 16 del derecho a la libertad ideológica y religiosa, art.17.1 del derecho a la libertad y a la seguridad, art. 20 del derecho a ser informado, art. 23.1 del derecho a ser informado para poder participar en la toma de decisiones en materia de salud pública, art. 43 del derecho a la protección de la salud.

- 10.2. La información sobre los servicios sanitarios a que pueden acceder, y sobre los requisitos necesarios para su uso.
- 10.5. Que se les dé, en términos comprensibles a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.
- 10.6. A la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos... (...).
- 10.8. Que se les extienda certificado acreditativo de su estado de salud... (...).
- 10.11. A que quede constancia por escrito de todo su proceso...(…) a recibir un informe de alta.

A mi juicio, la poca concreción de los apartados 10.5 y 10.6 en relación con los elementos y formas de información a los que deben atenerse los profesionales sanitarios ha provocado inseguridad entre todos nosotros. Entre otros aspectos, es evidente que la información completa y continuada, aun siendo verbal, pero aun más si es escrita, es total-

mente imposible de aplicar en la práctica clínica. El asunto estriba en que la información es un proceso de relación hablado, en el cual se produce una continua interacción e intercambio entre el sanitario y el paciente, y por tanto el criterio de información a aplicar es siempre subjetivo. Es necesario, pues, aprender a detectar las necesidades y deseos de información, en mantener una actitud abierta y despierta en este sentido, en saber hacer y recibir preguntas, etc.

También ha suscitado numerosos y variados comentarios el artículo 61 de esta Ley, asimismo relacionado con este tema:

- Art.61. En cada área de Salud debe procurarse la máxima integración de la información relativa a cada paciente, por lo que el principio de historia clínico-sanitaria única y por cada uno deberá mantenerse, al menos dentro de los límites de cada institución asistencial. Estará a disposición de los enfermos y de los facultativos que directamente estén implicados en el diagnóstico y el tratamiento del enfermo, así como a efectos de inspección médica o para fines científicos, debiendo quedar plenamente garantizados el derecho del enfermo a su intimidad personal y familiar, y el deber de

guardar secreto por quien, en virtud de sus competencias, tenga acceso a la historia clínica. Los poderes públicos adoptarán las medidas precisas para garantizar dichos derechos y deberes.

Como puede comprobarse, el derecho a la información que se recoge en este artículo y en el 10 anteriormente mencionado, es fundamentalmente un derecho a la información sobre los aspectos asistenciales. Pero, ¿y aquella información que resulta necesaria para tener un adecuado conocimiento de los problemas de salud y, en consecuencia, poder adoptar las decisiones oportunas? Me refiero, a modo de ejemplo, sobre el derecho a la información acerca de la situación epidemiológica de la meningitis, y la procedencia o no de la vacunación. ¿Tiene derecho el ciudadano a este tipo de información? Este tipo de información la encontramos en el artículo 18 de la misma Ley de Sanidad, y en particular en sus apartados 1 y 13, donde aparecen recogidas como "actuaciones que deben desarrollar las Administraciones Públicas":

– 18.1. Adopción sistemática de acciones para la educación sanitaria como elemento primordial para la mejora de la salud individual y comunitaria.

– 18.13. La difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de salud.

Más recientemente, el Real Decreto 63/1995 de 20 de enero sobre Ordenación de Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, que constituye la norma reglamentaria que desarrolla la cartera de prestaciones del SNS, incluye en su artículo 6 lo siguiente:

1. Los Servicios de Salud informarán a los ciudadanos de sus derechos y deberes, de las prestaciones y servicios del SNS y de los requisitos necesarios para su uso... (...)

2. Los diferentes centros y establecimientos sanitarios facilitarán igualmente información al público de los servicios, prestaciones y actividades que realizan debidamente autorizados.

En el apartado 5 del Anexo I, incluye las siguientes prestaciones a realizar por los centros sanitarios:

1. La información al paciente y a sus familiares o allegados de sus derechos y deberes, en particular para la adecuada prestación del consentimiento informado y la utilización del sistema sanitario, así como en su caso, de los demás servicios asistenciales, en beneficio de su salud, asistencia, atención y bienestar.

2. La información y, en su caso, tramitación de los procedimientos administrativos necesarios para garantizar la continuidad del proceso asistencial.

3. La expedición de los partes de baja, confirmación, alta, y demás informes o documentos clínicos para la valoración de la incapacidad u otros efectos.

4. El informe de alta, al finalizar la estancia en una institución hospitalaria o el informe de consulta externa de atención especializada.

5. La documentación o certificación médica de nacimiento, defunción y demás extremos para el Registro Civil.

6. La comunicación o entrega, a petición del interesado, de un ejemplar de su historia clínica o de determinados datos contenidos en la misma, sin perjuicio de la obligación de su conservación en el centro sanitario.

7. La expedición de los demás informes o certificados sobre el estado de salud que deriven de las demás prestaciones sanitarias de este Anexo o sean exigibles por disposición legal o reglamentaria.

Finalmente, es conveniente recordar el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, aprobado por el Comité de Ministros

del Consejo de Europa el 19 de noviembre de 1996 y suscrito en Oviedo el 4 de abril de 1997 por más 40 países, y recientemente ratificado como Ley propia en nuestro Estado. Esta nueva Ley dedica 2 capítulos al asunto del consentimiento y de la información.

En definitiva, sobre este derecho del paciente, y por tanto sobre el deber que le corresponde al sanitario, podemos encontrar una abundante normativa, por lo general, diversa y dispersa ya que seguimos careciendo en nuestra legislación de una LEY sanitaria que contemple todas las cuestiones que hoy en día constituyen objeto de polémica en relación con la información asistencial pero también con el secreto médico, la historia clínica, el tratamiento automatizado de los datos sobre la salud, la responsabilidad médica, la genética, etc.

Más allá de este "galimatías jurídico", la información como derecho del paciente se comprende y se justifica en su raíz a través de la necesidad más elemental y básica de conocer en términos adecuados, comprensibles y suficientes, sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, sin estar necesariamente orientado a otro fin que el veraz conocimiento de su proceso. Toda esta situación jurídica y de interés social muestra una cuestión de cambio de paradigma en las

relaciones sanitarias: del paternalismo tradicional que ha estado presente en la relación médico paciente a la participación activa de éste en la toma de decisiones sanitarias sobre su proceso de enfermedad. Es en definitiva, un reconocimiento de la autonomía responsable del paciente y de su derecho, pero también de su deber, de autocuidado. Si no es así, seguiremos contribuyendo a que el usuario delegue las decisiones sobre su salud al sistema y a sus profesionales, alejando la posibilidad de crecimiento y madurez de su condición de ciudadano de una sociedad democrática. De nuevo, aquí la sociedad está reclamando su mayoría de edad, y no acepta ya actitudes de mando aunque éstas se presenten fundamentadas en el conocimiento técnico. Parafraseando: "mi salud es demasiado importante como para dejarla sólo en manos de los médicos". Esta tendencia, con expresiones más o menos afortunadas, la reconocemos todos en nuestra propia actividad diaria, y nosotros mismos también la ejercemos cuando nos toca desde la perspectiva de usuarios.

Ha de tenerse en cuenta que el derecho a la información de los pacientes y los presupuestos mencionados anteriormente no afectan únicamente al ámbito de la medicina pública, sino que sí son

de aplicación, en igual manera, al de la medicina privada.

Ámbitos de la información

Como ya he indicado la información es un valor que actúa como modulador de la relación entre el paciente y el sistema sanitario a través de sus profesionales. No puede ser aislada sino sistemática, no debe ser puntual sino paulatina y progresiva. Constituye el hilo conductor y el nexo que entrelaza los diferentes procesos de asistencia y atención, desde que el usuario decide ponerse en contacto con el sistema sanitario hasta que termina su período asistencial, desde que es sujeto de derechos como ciudadano hasta que pierde esta condición.

En todo ello se van a dar diferentes niveles o tipos de información:

- La información sanitaria general dirigida, habitualmente, a toda la colectividad o a grupos de ciudadanos.
- La información individualizada dirigida al paciente o usuario del sistema sanitario.

En cuanto a la información sanitaria general dirigida a la colectividad, podemos distinguir:

- a) Información para la educación sanitaria.

Se trata de una obligación constitucional que las Administraciones sanita-

rias deben dar cumplimiento en la forma y con la extensión que tengan por conveniente. En su aspecto más básico, se considera como aquel conjunto de informaciones y recomendaciones sobre la salud que promueven en los ciudadanos estilos de vida saludables. Constituye un tipo de información de alta efectividad y áltamente eficiente, pero sin embargo claramente descuidada.

b) Información epidemiológica.

La Ley General de Sanidad impone a las Administraciones sanitarias la obligación de desarrollar actuaciones en orden a la difusión de la información epidemiológica general y específica para fomentar el conocimiento detallado de los problemas de salud.

En el ámbito de la información individualizada, podemos distinguir:

a) Información terapéutica.

Se trata de aquella información mediante la cual se explica al paciente las recomendaciones terapéuticas y las pautas a seguir ante su proceso patológico. Va orientada a asegurar la cooperación óptima del paciente (o de terceros) para obtener el éxito curativo del tratamiento y preservarle de los posibles efectos lesivos que se puedan derivar del mismo. Es una condición indispensable para un tratamiento óptimo, En definitiva para una relación médico pa-

ciente técnica, legal, ética y moralmente correcta. Es la información clínica más básica del proceso de relación médico y paciente.

b) Información para el consentimiento.

Es aquella que permite ejercer al paciente el derecho legalmente reconocido de decidir sobre su propio cuerpo, su integridad física y su vida. Cuando se habla de información clínica se tiende a identificar tal exigencia con la explicación al paciente de todos aquellos extremos que son necesarios para que éste pueda emitir un consentimiento válido en relación con su tratamiento.

Por la literatura existente parecería que la información para el consentimiento informado sólo es de aplicación en los centros hospitalarios, y aunque realmente fue en este nivel asistencial donde se configuró esta terminología, su aplicación y desarrollo es igualmente extrapolable a la atención primaria, incluso de manera más sencilla y con menos dificultades. El problema estriba en la identificación que se está haciendo entre consentimiento escrito y consentimiento informado. Desde este punto de vista está claro que la aplicación del primero tiene menos sentido en atención primaria, dado que los procesos en los que sea de aplicación un consentimiento escrito son escasos. Sin embargo, la

información sobre el proceso asistencial y la autonomía del paciente son tan vigentes en asistencia primaria como en la especializada, y la información junto con la autonomía son el fundamento del consentimiento informado.

En atención primaria la línea de acción se debiera de situar en la promoción de la información, como objetivo a mejorar para un mejor desarrollo de la relación clínica y en definitiva para incrementar la satisfacción de los usuarios, aspectos todos ellos relacionados con la calidad asistencial y aplicables también al nivel de la atención hospitalaria.

En cuanto a la confusión sobre la información oral y la escrita, debo insistir en que, sin diferencia entre niveles, la historia clínica sigue siendo el paradigma de la información clínica y asistencial y por tanto el lugar físico por antonomasia para registrar procesos de información y consentimiento, aunque no siempre se considere así. Observo una tendencia, a mi juicio peligrosa y equivocada, de realizar estos registros en documentación aparte como si de "otra cosa, con otra finalidad" se tratase. Debo insistir en el hábito de incluir en las hojas y en los registros de evolución clínica comentarios y anotaciones acerca de aquello que hablamos con nuestros pacientes. Además de ser un signo de

calidad, tiene un valor probatorio coadyuvante a efectos jurídicos.

c) Información sobre el estado de salud.

Es toda aquella información que precisa el paciente durante o después de un proceso de atención bien para conocimiento propio, bien para su presentación ante otras instancias, bien para la continuidad del proceso asistencial en otros centros. Por tanto nos referimos a sus derechos reconocidos en la Ley General de Sanidad (art. 10.8, 10.11, 11.4, y 61) y en el RD 63/1995 en el Anexo I y VIII, de obtener certificados acreditativos de su estado de salud, o bien a recibir informes médicos sobre su proceso y/o estancia en un centro sanitario.

d) Información sanitaria que no contiene datos relativos a la situación de salud-enfermedad del ciudadano.

Concentra la información sobre los derechos y deberes de los pacientes y usuarios, así como sobre el funcionamiento de los centros sanitarios y del SNS en general. De nuevo tiene soporte legal en la Ley General de Sanidad (arts. 9, 10 y 11), y abarca a la información sanitaria pero también a la administrativa. Las guías de servicios sanitarios (públicos y privados) deberán contener, no sólo información sobre los servicios sa-

nitarios, sino también sobre el acceso y funcionamiento de los mismos: cita previa, elección de especialista, acceso a los servicios de medicina general, a los servicios de urgencias, a la atención domiciliaria, a la atención sanitaria en el extranjero, al reintegro de gastos, a las listas de espera, etc.

En relación con este apartado, creo de interés, aunque sea colateralmente, introducir una reflexión sobre el alta voluntaria. El art. 11.4 de la Ley General de Sanidad exige de los usuarios la firma del documento de alta voluntaria en aquellos casos en los que no acepten un determinado tratamiento. A mi juicio, esta firma no debería ser interpretada automáticamente en el sentido de no querer recibir ningún tipo de tratamiento y menos aun, como con frecuencia se cree sin otro fundamento que el de la suposición legal, de que éstos nos facultan a penalizar sanitariamente al paciente en sus derechos en relación con las prestaciones sanitarias. Deberíamos informar al paciente de otras opciones terapéuticas paliativas y facilitarle así el tratamiento al que, libre y adecuadamente informado, esté dispuesto a recibir. Esta conducta, traducida en normativa, nos ayudaría a superar las situaciones que resultan de la literalidad del art. 11.4.

La gestión de la información

Se trata ahora de presentar aquellos aspectos que son de interés a la hora de materializar el proceso de información en la práctica diaria:

- De qué debemos informar.
- Quién asume la responsabilidad de informar.
- A quién debemos informar.

A. De qué debemos informar

Obviamente esta cuestión sólo podrá resolverse atendiendo a los diferentes tipos de información que ya han sido descritos anteriormente, y en ninguno de ellos debería establecerse el arbitrio personal del médico o del sanitario en general como principal criterio a la hora de decidir.

En la información dirigida a la colectividad, en principio diremos que se trata fundamentalmente de un proceso en el ámbito de las diferentes Administraciones con competencias en materia de sanidad, y por tanto es a ellas a quien compete decidir el contenido de esta información (campañas de educación sanitaria y de información de situación epidemiológica). Sin perjuicio de lo anterior, también es necesario señalar que a nivel de la atención primaria el Real Decreto 137/1984 de 11 de enero de Estructuras Básicas de Salud señala que

corresponde a los Equipos de Atención Primaria, la realización de actividades encaminadas a la promoción de la salud, a la prevención de la enfermedad y a la reinserción social, así como contribuir a la educación sanitaria de la población, por lo que son estos equipos, también, los que en su ámbito detentan la facultad de establecer los niveles de información que desean dar, por lo general relacionados con planes de salud y campañas que ellos mismos establecen como de interés.

En la información individualizada, es la información para el consentimiento la que genera mayores controversias. En este sentido, y por encima de todo, es necesario huir de la información defensiva que tiene como único objetivo proteger al médico ante reclamaciones posteriores. En definitiva el paciente debe quedar informado con sentimiento y desde una perspectiva humanista, con una actitud compasiva. Ahora, podemos concretar en los siguientes aspectos:

- Naturaleza de la intervención⁽²⁾: En qué consiste, qué se va a hacer.
- Objetivos de la intervención: Para qué se hace.

⁽²⁾ Entendemos por intervención médica cualquier acto realizado por sanitarios con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación biomédica.

- Beneficios de la intervención: Qué mejoría espera obtenerse.
- Riesgos, molestias y efectos secundarios posibles, incluidos los derivados de no hacer la intervención. En el concepto de riesgos y efectos secundarios, debe entenderse como los típicos o inherentes, es decir, aquéllos cuya aparición pueda esperarse en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia, las que son seguras y además relevantes o de importancia para la seguridad del paciente, para su salud y para sus concretas circunstancias personales y profesionales. Por último, deben incluirse también, bajo los mismos criterios anteriores, los riesgos personalizados, como aquellos que se derivan de las condiciones peculiares de paciente.
- Alternativas posibles a la intervención propuesta.
- Explicación de las razones que llevan al sanitario a elegir una y no otras.

En general deberemos entender que esta información siempre es necesaria, pero lo es más cuanto más dudosa sea la efectividad de una intervención, o bien cuanto menos curativa sea, cuando sea una intervención invasora, y por tanto cruenta, o bien cuanto más ries-

gos típicos o personalizados presente. Y es precisamente en estas ocasiones cuando la información oral debe acompañarse ineludiblemente de un formulario escrito de consentimiento.

Además de cuidar los aspectos de calidad y cantidad en la información clínica, no es menos importante el como se facilita ésta al paciente. En cada momento será preciso modular la cantidad de información, siendo paulatino y progresivo en relación con cuestiones como el pronóstico, el diagnóstico, así como con las expectativas y el deseo de saber del paciente. No sólo en situaciones límites de pronóstico fatal, sino también en patologías no tan graves. La medicina actual exige, además de los conocimientos técnicos y científicos, una serie de habilidades y de técnicas de comunicación y relación con los pacientes. Ambos aspectos, lo técnico y lo humano, son necesarios para calificar a un profesional de excelente⁽³⁾.

Pero, indudablemente, también se reconocen límites y excepciones al deber de informar. Se admite que este derecho no es absoluto y debe ceder ante determinadas situaciones. Con carácter general, detrás de tales excepciones al deber de informar se da un conflicto de intereses entre el principio de autodeterminación que entraña el consentimiento

⁽³⁾ Como destacó Luis Carlos Martínez Aguado en el Seminario a que he hecho alusión al principio de este artículo, creo de interés reproducir también la maravillosa y significativa carta elaborada por un cirujano norteamericano (Bernie S. Siegel, Amor, Medicina Milagrosa. Ed. Espasa Calpe, 1988):

“Querido doctor:

Le ruego no me oculte el diagnóstico. Ambos sabemos que acudo a usted para saber si tengo cáncer u otra enfermedad grave. Si sé lo que tengo, sabré contra lo que debo luchar y desaparecerá el miedo. Si usted oculta el nombre y los detalles, me priva de la posibilidad de cuidar de mi mismo. Cuando se está preguntando si debe decírmelo, yo ya lo sé. Usted se sentirá mejor si calla, pero eso me perjudica. ¡No me diga cuanto voy a vivir! Sólo yo puedo decidirlo. Es mi deseo, mi finalidad, mi mérito, mi fortaleza y mi ansia de vivir lo que me hará tomar esta decisión.

Enseñe a mi familia y a mí cómo y porqué se produce esta enfermedad. Ayúdeme a mí y a mi familia a vivir ahora. Hábleme de mi nutrición y de las necesidades de mi cuerpo. Dígame como usar estos conocimientos y como pueden trabajar juntos mi cuerpo y mi mente, la curación se produce dentro, pero yo quiero combinar mi fuerza con la de usted. Si ambos formamos un equipo, viviremos una vida más larga y mejor.

Doctor, no permita que sus opiniones negativas, sus temores y sus prejuicios afecten a mi salud. No se ponga en el camino de mi curación por excederse en sus expectativas. Deme la posibilidad de ser una excepción en sus estadísticas.

Deme a conocer sus opiniones y su tratamiento y ayúdeme a que lo haga mío. No obstante, recuerde que lo que yo piense es lo más importante. Lo que no crea, no podrá ayudarme.

Quiero saber lo que la enfermedad va a representar para mí: muerte, sufrimiento, miedo de lo desconocido. Si mis convicciones aceptan una terapia alternativa en lugar de la terapia convencional, no prescinda de mí. Por favor, trate de influir en mis puntos de vista y espere mi conversión, que puede llegar en el momento en que esté desesperadamente enfermo y con necesidad de su tratamiento.

Doctor, usted puede enseñarme a mí y a mi familia a vivir con mi problema cuando yo no esté con usted. Escuche con calma nuestras preguntas y preste atención cuando le necesitemos. Es importante que sienta libertad para hablar con usted y preguntarle. Viviré más tiempo y con mayor sentido si establecemos una relación de mutuo entendimiento. Le necesito a usted en mi vida para lograr nuevos objetivos”.

informado, por un lado, y la vida o la integridad física, por el otro. De acuerdo con la obligación ética según la cual el médico debe aplicar su ciencia en beneficio del paciente, parece razonable incumplir el deber de informar cuando del mismo se derive un peligro para el paciente más grave que el perjuicio causado a su derecho de autodeterminación.

a) Situaciones de urgencia.

A tenor de lo expuesto en el art. 10.6 de la Ley General de Sanidad y el art. 8 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, entendemos que el deber de informar y la exigencia del consentimiento, ceden en aquellas situaciones en que *"la urgencia no permite demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento, es decir, cuando el paciente no está en condiciones de recibir la información y/o prestar su consentimiento ni es posible acudir a sus familiares. Esta excepción rige, estrictamente, por el período de tiempo en que concurra tal situación"*.

b) Pronóstico fatal.

El pronóstico, tal y como ha señalado la doctrina jurídica, constituye una manifestación importante de este deber y es un derecho que corresponde a todo enfermo que quiera conocer su verdadero estado de salud. Otra cosa distinta

es que este supuesto concurra con una renuncia expresa del destinatario.

c) Información claramente perjudicial para la salud del paciente.

Esta es una situación delicada, por su marcado componente subjetivo, y de difícil decisión cuando concurre con el deseo expreso del paciente de conocer su verdadero estado de salud. El art. 10 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina en su apartado 3 prevé que *"de modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos (de información respecto a su salud) mencionados en el apartado anterior"*.

Esta excepción debe razonarse en términos de necesidad terapéutica, entendiéndose como tal la prerrogativa que tiene el médico de actuar, siempre en casos excepcionales, sin informar plenamente al paciente, cuando el conocimiento de su situación en atención a sus circunstancias subjetivas perjudique de una manera clara su salud. En tales casos es conveniente dejar constancia documentada de estas circunstancias y poner tal decisión en conocimiento de familiares o terceros autorizados.

d) Renuncia a ser informado.

La renuncia expresa a ser informado, o bien tácita pero mediante hechos con-

cluyentes, ha sido tradicionalmente admitida por la doctrina como un supuesto de excepción o límite efectivo al deber de informar. Recogiendo este criterio, el art. 10.2 del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina consagra tal límite al decir que *"deberá respetarse la voluntad de una persona a no ser informada"*.

Debiendo quedar este deseo, en cualquier caso, debidamente documentado. No obstante, el derecho a no saber podrá restringirse en interés de la salud del propio paciente, bien por necesidades terapéuticas, o bien en interés de terceros o de la colectividad.

La información relativa al estado de salud se tratará en el apartado referido a informes y certificados. Por tanto, sólo queda ahora comentar la información individualizada sanitaria que no contiene datos relativos a la situación de salud del paciente, y que como ya sabemos se centra en el reconocimiento que hace el art. 10.2 de la Ley General de Sanidad del derecho a la información sobre los servicios sanitarios a que pueden acceder los ciudadanos y sobre los requisitos necesarios para su uso.

En la actualidad la información que recibe el ciudadano es muy precaria, siendo este tipo de información de indudable importancia para una correcta utili-

zación del sistema sanitario, el cual encierra grandes dosis de complejidad en su organización y estructura, como para que la población conozca bien todos los detalles acerca de cómo acceder al mismo. En primer lugar, se precisa que la población afecta a un área de salud comprenda cual es el procedimiento idóneo para solicitar los servicios sanitarios, ya sean de forma programada o urgente. Cada centro de salud debe contactar con la población a su cargo, de manera periódica y sistemática, para dar a conocer las innovaciones de la organización, normas, horarios, cartera de servicios y directorio de sanitarios que les pueden atender. Es en este nivel donde se debe también iniciar la información sobre el nivel siguiente de la atención especializada e incluso del sociosanitario. Es muy importante que se potencie la relación entre el personal sanitario y administrativo del Centro y la población que cubre.

En este apartado de los derechos sobre prestaciones topamos, con frecuencia, con el problema de la disponibilidad de la medicina tecnológicamente avanzada y en general de aquellas prestaciones que no se incluyen en la cartera de servicios de nuestro Sistema. Es bien conocido que sistemáticamente la doctrina jurisprudencial rechaza el derecho a la misma y, en su caso, al reintegro de

gastos cuando ésta se realiza por voluntad del paciente fuera del ámbito de la medicina pública. En este sentido el art. 5.3 del RD 63/1995 es claro:

“En los casos de asistencia sanitaria urgente, inmediata y de carácter vital, que hayan sido atendidos fuera del Sistema Nacional de Salud, se reembolsarán los gastos de la misma una vez comprobado que no se pudieron utilizar oportunamente los servicios de aquél y no constituye una utilización desviada o abusiva de esta excepción”.

También es importante poner en conocimiento de nuestros conciudadanos que la sanidad pública no está obligada a prestar asistencia en los términos impuestos por un singular mandato de determinadas confesiones religiosas, como ocurre con los testigos Jehová, que tal tipo de prestación esta relacionada con la *lex artis* del ejercicio de la profesión médica y que, por tanto, sólo puede decidirse por quienes la ejercen.

Cada vez es más frecuente que en este apartado de la información, la población nos pregunte también sobre aspectos cualitativos de las prestaciones a las que puede acceder. Esto constituye un problema que deberemos resolver en breve plazo. Sólo podrá ejercerse plenamente la libertad de elección por parte del paciente si éste conoce la calidad de

la asistencia que le ofertan cada uno de los centros y agentes sanitarios que en ellos les pueden atender. Para poder resolver la cuestión de la calidad ofertada, deberíamos contar con unos criterios generales y específicos de calidad asistencial, y sus correspondientes estándares que se darían a conocer al público en general. Esta cuestión debe resolverse a nivel institucional y no trasladar el juicio de competencias hacia las opiniones personales de los sanitarios que reciben la demanda de información.

B. Quién asume la responsabilidad de informar

En la información no clínica dirigida a la colectividad, esta responsabilidad recae claramente en la Administración Sanitaria, si bien no debemos confundir esta información con aquella otra que es solicitada a título individual y puede también tener un propósito de educación sanitaria o de información epidemiológica, y en general un carácter preventivo hacia un determinado usuario, y que por tanto, la coloca como una vertiente de la información sanitaria individualizada que no contiene datos sobre la salud.

En la información individualizada que contiene datos sobre la salud, la responsabilidad de informar incumbe al médico responsable del paciente, sin perjuicio de

aquella otra que le corresponda a otros médicos del equipo que también actúan de manera puntual en su atención, bien a través de intervenciones terapéuticas, bien a través de intervenciones diagnósticas. Otros profesionales sanitarios, tales como los de enfermería, pueden y deben participar en el proceso de información clínica del paciente, aunque siempre dentro del ámbito de su función propia en el proceso de atención.

En el resto de la información individualizada, es decir, aquella que no contiene datos sobre la salud, creo que es conveniente realizar algunas consideraciones. La primera tiene que ver con el rol de agencia que juega el médico general en relación con los pacientes en el ámbito del SNS, y su capacidad de elegir dentro del mismo. El reconocimiento y fomento de la elección de médico especialista genera un nuevo papel del pediatra y del médico de atención primaria, que se convierte en el principal elemento en que se debe apoyar el paciente para una elección informada.

La segunda, con la de los servicios de atención al paciente y los de admisión y documentación clínica, cuyo papel en la información de naturaleza administrativa, sobre la organización y el funcionamiento de los centros, es clave en este apartado. Complementariamente, un lu-

gar centralizado de información donde se pueden aglutinar todos los elementos que los ciudadanos necesitan para su relación (no clínica) con el sistema sanitario. En el ámbito de la Atención Primaria, más fraccionada y en territorios geográficos más amplios, estas estructuras son de más difícil aplicación, si bien es cierto que ya sea en la Atención Primaria o en la especializada el reto principal es el de gestionar la información para asegurar la continuidad asistencial.

C. A quién debemos informar.

En principio, el destinatario de la información es el propio paciente o usuario, o en su defecto aquellas personas legitimadas para ello. Se debe presumir a estos efectos como legitimados sus familiares más próximos. Cuando la información contenga datos relativos al estado de salud, el titular del derecho debe orientarse fundamentalmente a la persona a quien se refieren los datos. En el caso de menores o incapaces se recurrirá a la figura del representante o pariente más próximo. En todos estos casos, la jurisprudencia primero, y ahora el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina en su art. 6.2 exigen ponderar el grado de madurez del destinatario, especialmente cuando se trata de un menor, y en caso afirmativo sus opiniones y deseos deben

tenerse en cuenta, aun cuando no haya alcanzado la mayoría de edad.

Informes y certificados

En este apartado me referiré a la información individualizada que contiene datos sobre el estado de salud y cuya expresión práctica la constituyen los informes y los certificados médicos. Como ya se ha comentado, su fundamento legal lo encontramos en la Ley General de Sanidad, que en su art. 10, apartado 8 reconoce al ciudadano el derecho a que se le extienda certificado acreditativo de su estado de salud, cuando su exigencia se establezca por una disposición legal o reglamentaria. Por su parte, el apartado 11 del mismo artículo garantiza el derecho del paciente, familiar o persona a él allegada, a recibir el informe de alta al finalizar su estancia en una institución hospitalaria. Asimismo, el RD 63/1995 complementa estas disposiciones estableciendo, como prestación sanitaria reconocida, la expedición de partes de baja, confirmación, alta y demás informes o documentos clínicos para la valoración de la incapacidad u otros efectos, el informe de alta de hospitalización o de consulta externa en la atención especializada, la certificación médica de nacimiento, defunción y demás extremos para el Registro Civil, y la expedición de demás in-

formes y certificados sobre el estado de salud. Complementariamente, este RD reconoce como prestación sanitaria exigible la de la información y, en su caso, tramitación de los procedimientos administrativos necesarios para garantizar la continuidad del proceso asistencial bien entre niveles o bien entre distintos centros.

Se ha criticado con profusidad el criterio que establece el apartado 8 del art. 10 de la Ley General de Sanidad por limitar este derecho a los casos en que una disposición legal o reglamentaria exija el certificado, al considerarlo contradictorio con el art. 10.5 del mismo texto legal que reconoce al ciudadano el derecho a recibir información escrita sobre su proceso. Efectivamente, dentro de los límites razonables que el sentido común de la normal utilización de los recursos sanitarios aconseja, es un hecho que la expedición de esta serie de documentos se impone con carácter general a las Administraciones y centros sanitarios. Es más, se considera que el certificado de salud debe extenderse siempre que lo solicite el interesado o titular de los datos, aun cuando el motivo por el que se pide no sea uno de los exigidos por una disposición legal o reglamentaria.

La Ley General de Sanidad reconoce la diferencia entre informes y certificados, sin embargo, a mi juicio erróneamente,

en el RD 63/1995 estos conceptos se utilizan indistintamente. Debemos entender por certificado médico el documento donde, por escrito, se hace referencia al estado de salud de una persona en un momento dado, constatado de forma fehaciente por el médico que lo extiende, para que surta efectos frente a terceros. Por tanto, los certificados aunque sean solicitados por el paciente, no van dirigidos a éste, sino a un tercero interesado. Sin embargo, los informes médicos si bien pueden hacer referencia a la situación actual de salud de un paciente, por lo general incluyen antecedentes, anamnesis, diagnóstico(s), tratamientos, evolución, pronóstico, próximas revisiones, etc., y siempre van dirigidos al paciente, con independencia del uso que éste pueda hacer de ellos con posterioridad.

La conveniencia de esclarecer estas diferencias se plantea, además de por razones jurídicas, por las repercusiones económicas que plantea la gratuidad o no de la expedición de los certificados. Así, mientras la gratuidad de los informes no ofrece ninguna duda, en las certificaciones se puede ofrecer algunas consideraciones. En primer lugar, las que se derivan de las condiciones que debe reunir el impreso para que pueda ser calificado como "certificado oficial", y quien puede editarlo. En este sentido se entiende que

pueden coexistir dos tipos de impresos:

a) Los elaborados por el Consejo General de la Organización Médica Colegial, que, conforme al artículo 58 del RD 1018/1980, es el único autorizado para editar y distribuir los impresos de los certificados médicos. Estos impresos no son gratuitos.

b) Los impresos con sello oficial de los Servicios de Salud que integran el Sistema Nacional de Salud, considerando, a estos efectos que el citado artículo 58, ha quedado modificado por la diferente realidad del mapa de competencias y legislación sanitaria posterior. Estos impresos son gratuitos.

En cuanto a la cumplimentación del certificado, el RD 63/1995 es taxativo en cuanto a su gratuidad, con la única limitación de lo contenido en el Anexo III de este mismo RD, que a los efectos que aquí nos interesan son:

1. La expedición de informes o certificados sobre el estado de salud distintos de los previstos en el Anexo I.

2. Los reconocimientos y exámenes o las pruebas biológicas voluntariamente solicitadas o realizadas por interés de terceros.

Bibliografía recomendada

Información y Documentación Clínica (Vol. II). Actas del Seminario Conjunto sobre Información y Documentación Clínica. Consejo General del Poder Judicial, Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1997.