

2.2. Derecho a no ser informado. Conspiración del silencio. Estado de necesidad terapéutica

Junto al derecho a la información asistencial, la ley 2/2010, de 8 de abril, tal y como vimos al principio de este capítulo, también recoge la posibilidad de que el paciente rechace ser informado, en cuyo caso dicha decisión ha de ser respetada.

Este reconocimiento sin embargo aparece supeditado al cumplimiento de algunos requisitos, principalmente que se le haga un “explícito ofrecimiento de información asistencial”, y en su caso, que se le haga ver la trascendencia de la misma y se le solicite la designación de una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

En el otro extremo, también reflejamos al comienzo el contenido del art. 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, cuyo apartado 4 prevé la posibilidad de limitar la información ante un estado de necesidad terapéutica, cuando se aprecien razones objetivas que evidencien que el conocimiento por parte del paciente de su propia situación puede perjudicar su salud de manera grave.

Ambas figuras entrañan excepciones al derecho a la información, que se elude total o parcialmente; en el primer caso por decisión voluntaria del paciente y en el segundo por la del médico que lo asiste, y en cuanto tales, a nuestro modo de ver, deben ser interpretadas de una manera restrictiva.

Así, **la renuncia al derecho a la información exige que se cumplan unos mínimos informativos**, que en este ámbito asistencial algunos profesionales consultados han identificado al menos con la comunicación del padecimiento de una enfermedad grave. Con carácter general la mayoría han afirmado el respeto de este derecho, aunque

también han considerado que se dedica poco tiempo por parte de los profesionales a evaluar el trasfondo de la situación. La norma determina que la renuncia se produzca de manera libre y voluntaria y esto no ocurre si directamente se prima la opinión de los familiares, desdeñando el establecimiento de un auténtico proceso comunicativo que conduzca a intuir los deseos del paciente. En la medida en que esta circunstancia puede resultar cómoda para el profesional, puede caerse en la tentación de hacer prevalecer el derecho a no ser informado sobre el derecho a serlo. El registro de esta situación en la historia clínica, como el resto de los aspectos que rodean la tarea informativa, también es susceptible de mejora.

Por su parte, la figura del estado de necesidad terapéutica resulta ciertamente discutida desde la vertiente doctrinal. Concebida en beneficio del paciente para evitar un mal mayor, *"debe encontrarse rigurosamente justificada y limitada únicamente a aquellos casos en los que la omisión informativa consciente resulte beneficiosa"*⁹. En este sentido los autores hablan del peligro que entraña por configurarse como facultad del médico y de esta forma ser expresión del modelo paternalista.

Para nuestros consultores, la apreciación del estado de necesidad terapéutica tiende a veces a sobrestimarse, por la falta de verdadera implicación y por razones de comodidad, incluyéndose situaciones de urgencia y dudas razonadas sobre la capacidad del paciente en ausencia de familiares directos o representantes legales. En general, la dificultad para comunicar malas noticias hace que el profesional sea más restrictivo en la información y, en la medida que aprecie dificultades en el paciente, tiende a limitarla, sin que por otro parte se haga una correcta reevaluación de las circunstancias.

Apuntada la posibilidad de consulta en estas situaciones de

9. Vicandi Martínez, Arantzazu. El Derecho a la Información. Un campo de batalla entre la Medicina y el Derecho". DS: Derecho y Salud, vol. 22, núm. 2, 2012, pp.39-78. ISSN 1133-7400

los comités de ética asistencial¹⁰, por lo que parece no son suficientemente tenidos en cuenta a este fin. De hecho entre los profesionales consultados los había que no se habían visto en el caso de acudir a los mismos, vislumbrándolos otros como un recurso excepcional e incluso considerando alguno que la apreciación del estado de necesidad terapéutica no es comparable a otras situaciones que verdaderamente entrañan un conflicto ético. En todo caso sí se reconoció que la utilización de esta vía podía apoyar al facultativo en la toma de decisiones y que los informes que emiten los comités son relevantes y rigurosos.

La opinión de todas las partes consultadas en cualquier caso apunta a que en nuestro ámbito cultural todavía impera la denominada conspiración del silencio. Es decir, con más frecuencia de la que sería deseable se produce un acuerdo, de forma implícita o explícita, entre los familiares y allegados del paciente y también con los profesionales, para ocultar o distorsionar la información que se le suministra sobre su situación (diagnóstico, tratamiento y pronóstico), a fin de evitarle el sufrimiento.

Si bien en una primera fase puede responder a una medida de defensa psicológica que se traduce en la necesidad de tiempo para poder digerir la situación, el mantenimiento de la misma plantea un importante dilema ético que ha sido objeto de análisis reiterado y que tiene que ver con el deber de decir la verdad y respetar la autonomía del paciente, en oposición al deber de maximizar su bienestar y no provocarle daños:

"Decir la verdad no es tan fácil como parece: hay momentos en los que no se puede decir la verdad sencillamente porque la desconocemos. No confundamos, empero, la verdad con la veracidad; la virtud de la veracidad no nos impele a decir la verdad absoluta, sino la mejor

10. Los comités de ética asistencial se regulan en el art. 27 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de muerte y el Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.

aproximación que tenemos en cada momento; no a conocerla, sino a buscarla.

Además de la inevitable incertidumbre, está también la dificultad de comunicar conocimientos a menudo extremadamente técnicos, pero no intentar siquiera la comunicación no puede ser sino arrogancia o pereza. En particular, la veracidad es especialmente importante en las decisiones que hay que tomar al final de la vida, pues no decirle la verdad supone privar al paciente de aquello que más necesita en la terminalidad: la confianza en su propia habilidad para tomar decisiones y la confianza en aquellos que pueden ayudarle.

¿Decir la verdad es un deber absoluto, o hay ocasiones en las que está justificado emplear otro enfoque? Reconocer la importancia de otros principios además del de autonomía (beneficencia, no-maleficencia, justicia) implica que esta posibilidad existe de hecho. Si no hubiera otros factores que tener en cuenta, la importancia vital de una comunicación franca entre doctor y paciente colocaría el deber de la veracidad a un nivel de exigencia inhumanamente alto; mas si para alcanzar ese nivel acabamos por "arrojar" la información a ciegas sobre el paciente, ello puede constituir un daño moral y un error médico.

Y es que el lenguaje nunca es sólo verbal; las intuiciones, las pistas sutiles, los silencios elocuentes, son elementos que forman parte de la experiencia cotidiana de la comunicación humana. Desde un punto de vista abstracto, la verdad es una cuestión de todo o nada: se comunica o no. Pero en la práctica no lo es; incluso una verdad dicha con claridad es recibida por el oyente de manera parcial y gradual. Si la noticia además tiene que ver con lo poco o lo mucho que nos queda de vida, lo dicho por Kübler-Ross sigue siendo válido: a veces la verdad no se escucha al principio, no se quiere entender o se niega directamente. Todo esto sugiere que en la relación asistencial tanto o más importante que lo que

*se dice es el modo y la ocasión en que se dice”.*¹¹

En la jornada que desarrollamos con diversos profesionales relacionados con la atención sanitaria a pacientes con enfermedades avanzadas, los participantes destacaron múltiples manifestaciones indiciarias de la pervivencia de la conspiración del silencio: el hecho de que todavía se hable con los hijos antes de con los pacientes mayores, que los familiares realicen advertencias gestuales ante la presencia del médico para evitar el suministro de información, y que incluso por esta razón lleguen a impedir la propia asistencia, privándoles de la atención especializada que precisan.

La conspiración del silencio sigue produciéndose y, aunque se constata por nuestros colaboradores un menor índice de frecuencia, lo cierto es que se afirma su existencia en niveles todavía muy importantes, ante lo cual se aduce la necesidad de que sea explorada cuando se compruebe, que se incorpore al plan de atención individual del paciente, y que se reconozca como un elemento de complejidad de su atención en fase paliativa que pueda aconsejar la intervención de los recursos especializados.

Su existencia se justifica por algunos en la falta de implicación de los profesionales, su reticencia a abordar el asunto, la falta de voluntad para conocer por boca del propio paciente qué quiere y qué no quiere saber, la carencia de tiempo y de recursos técnicos y emocionales a la que ya nos referimos previamente. En resumidas cuentas, aquellos consideran que a veces la conspiración de silencio es bilateral y que viene muy bien a los profesionales para liberarles de tener que ponerse delante de un paciente al que no hay nada que ofrecerle desde un punto de vista

11. Casado Da Rocha, Antonio. ¿Decir o no decir la verdad al enfermo? Aspectos bioéticos. En: Astudillo, W. Et al. (eds). Dilemas éticos al final en el final de la vida. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2004, ISBN 8493359602, pp. 99-112. [Consulta 28-9-2017]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/05-DILEMAS-ETICOS-EN-EL-FINAL-DE-LA-VIDA-Casado.pdf>

terapéutico.

Hay coincidencia en cuanto a que la conspiración de silencio elimina derechos de los pacientes en situación de terminalidad y respecto a la necesidad, primero de prevenirla, haciendo sentir al paciente desde el primer momento protagonista de la información; y después de abordarla, aplicando algunos de los múltiples protocolos que al efecto existen¹². Sobre este particular alguno de nuestros consultores apunta algunas pautas de intervención: comprender el interés de la familia para evitar sufrimiento y angustia al paciente; identificar cuáles son sus miedos y preocupaciones; darles razones para tener al paciente informado, como forma de evitar mayor sufrimiento; hacer partícipe a la familia de la información requiriendo su presencia; y garantizar que no se informará más de lo que desee el paciente.

12. Junta de Andalucía. Planificación anticipada de las decisiones: guía de apoyo para profesionales [recurso electrónico]. Simón Lorda et al. (coord). [Sevilla]: [Junta de Andalucía], Consejería de Salud y Bienestar Social, 2013. [Consulta 16-10-2017]. Disponible en: (http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_8_voluntad_vital_anticipada/planificacion_anticipada_de_decisiones_SSPA.pdf), se recogen Recomendaciones para abordar el Pacto de silencio.