

2. INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

El abordaje de los derechos de la persona en el proceso de muerte en la Ley 2/2010, de 8 de abril, se inicia con las declaraciones relativas al **derecho a la información asistencial** (art. 6), seguido del **derecho a la toma de decisiones y el consentimiento informado** (art.7). Previamente, la norma identifica como sus fines, los de «proteger la dignidad de la persona en el proceso de su muerte» y «asegurar la autonomía de los pacientes y el respeto a su voluntad en el proceso de la muerte, incluyendo la manifestada de forma anticipada mediante el testamento vital».

De la misma manera entre sus principios básicos inspiradores la ley recoge (art. 4 b) «la promoción de la libertad, la autonomía, y la voluntad de la persona, de acuerdo con sus deseos, preferencias, creencias o valores, así como la preservación de su intimidad y confidencialidad».

Con ello no hace más que trasladar a este período vital concreto y a la práctica asistencial que le rodea, derechos que ya conforman el elenco habitual de los reconocidos a los pacientes, con constancia preestablecida en otros instrumentos jurídicos del mismo rango legal.

Prescindiendo de la mayor parte de la evolución legislativa que ha marcado la incorporación de estos derechos al ordenamiento jurídico estatal, cabe exclusivamente reseñar a estos efectos el hito que supuso el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina⁵, aunque ya la Ley 14/86, de 25 de abril, General de Sanidad (art. 10. 5 y 6), preveía el derecho

5. España. Instrumento de Ratificación del 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. Boletín Oficial del Estado núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830. [Consulta: 3-10-2017]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>

del usuario de los servicios sanitarios a recibir información sobre su proceso, así como a elegir entre las opciones que se le presentaran, siendo necesario su consentimiento escrito para la realización de cualquier intervención, de las cuales se excepcionaban exclusivamente tres supuestos (urgencias, incapacidad para la toma de decisiones, y razones de salud pública).

No obstante, es la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, la que constituye el punto de referencia fundamental en esta materia, y sirve de parámetro para el desarrollo legislativo que con posterioridad se ha llevado a cabo por algunas Comunidades Autónomas.

Por su relevancia nos parece conveniente reflejar en este estudio parte del contenido textual de la regulación sobre el **“derecho de información sanitaria”** que se contiene en el capítulo II, así como de las previsiones sobre **“El respeto a la autonomía del paciente”**, que se encuadran en el capítulo IV.

Artículo 4. Derecho a la información asistencial

- 1.** Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
- 2.** La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma

comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho, en la medida en que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 8. Consentimiento Informado

- 1.** Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
- 2.** El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión sobre la salud del paciente.
- 3.** El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
- 4.** ...
- 5.** El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación

- 1.** La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

...

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
 - a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
 - b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
 - c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
 - d) Las contraindicaciones
2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.»

Mucho se ha dicho sobre la auténtica revolución que la plasmación normativa de estos derechos ha provocado en el ámbito de la medicina, y más concretamente en el seno de la **relación médico-paciente**. Se viene así hablando sobre el empoderamiento del paciente para adoptar las decisiones relacionadas con su propia vida, pues *"quién mejor puede decidir para una persona es uno mismo... y no con la mira puesta en la apreciación de que la persona sea al fin y al cabo el mejor juez de sus propios intereses, cuanto en el respeto del derecho absoluto, de la personalidad, que cada persona tiene a su integridad física, al señorío*

*del hombre sobre su cuerpo como salvaguardia de la autonomía jurídica de la personalidad humana*⁶.

Tradicionalmente, la relación médico-paciente venía marcada por la actividad determinante del primero, frente a la pasividad obligada del segundo: *"el médico, educado en la tradición hipocrática, ha sido poco proclive a informar al paciente, ha primado en él una actitud paternalista en el sentido de perseguir siempre el beneficio físico del enfermo, pero sin que para ello sea necesario ni aconsejable que el paciente conozca y decida sobre su enfermedad. El enfermo debía adoptar una actitud pasiva de plena confianza en el médico. El secreto o reserva médica, incluso respecto del propio paciente imperaba sobre la información"*.⁷

Después de años de cambios y evolución se potencia el papel del paciente como dueño de su destino, primando su autonomía en un ámbito esencial, que implica la adopción de decisiones relacionadas con la vida y la integridad de la persona. Con esta perspectiva se señala el origen de estos derechos no solo en la proclama de la protección de la salud (art. 43 CE), sino en el reconocimiento de la propia dignidad humana, que aún cuando ya venían recogidos en la Constitución Española (art. 43 y art. 10.1 CE), han precisado para su aplicación no solo de su reconocimiento, sino también de su toma de conciencia social⁸.

A pesar de lo expuesto, la recogida de estos derechos en el texto de la Ley 2/2010, de 8 de abril, no es superflua, teniendo en cuenta

6. Gitrama González, Manuel. En la convergencia de dos humanismos: medicina y derecho. Anuario de derecho civil, Vol. 30, Nº 2, 1977, págs. 273-335. ISSN 0210-301X. [Consulta 26-9-2017]. Disponible en: https://www.boe.es/publicaciones/anuarios_derecho/abrir_pdf.php?id=ANU-C-1977-20027300335

7. Beltrán Aguirre, Juan Luis. La información en la ley general de sanidad y en la jurisprudencia. DS: Derecho y salud, Vol. 3, Nº. 1, 1995, pp. 171-192. ISSN 1133-7400. [Consulta 25-9-2017] Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3179952>

8. 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

la íntima relación entre autonomía y dignidad que hemos puesto de manifiesto y considerando que ambos valores, tal y como hemos señalado al principio, se postulan como fines de la propia norma. El proceso de muerte, entendido como situación terminal o de agonía reviste una serie de connotaciones, entre las que figuran la extrema vulnerabilidad del paciente, el estrés emocional del mismo y su núcleo familiar, la eventualidad de carecer de la posibilidad de expresarse por síntomas asociados a la enfermedad, la necesidad de intervenciones múltiples de índole diversa, la adaptación de las alternativas asistenciales a los propios valores, etc. En este escenario el proceso informativo y de adopción de decisiones adquiere una indiscutible singularidad, lo cual es razón justificativa suficiente para merecer una regulación independiente.

Ya en el Informe Anual de esta Institución para el ejercicio 2016 apuntábamos que si bien desde la perspectiva de la autonomía de la voluntad del paciente pudieran resultar legitimadas algunas de las medidas paradigma de la ley que consideramos, como la sedación paliativa o el rechazo al tratamiento, las innumerables dudas que surgen cada vez que algún supuesto controvertido salta a los medios de comunicación -por las posturas encontradas que a veces se suscitan en cuanto a las actuaciones pertinentes con intervención casi obligada en la toma de decisiones de la autoridad judicial- nos llevan a subrayar lo conveniente de disponer de una normación particular que aporte claridad a las actuaciones mencionadas y determine los requisitos que deben rodear las mismas.

No es posible obviar tampoco, que **el establecimiento de un marco de derechos y garantías que plasmen el reconocimiento de la autonomía de la voluntad en el proceso de muerte, es un reflejo del consenso alcanzado por la sociedad** en el seno del permanente debate ideológico que ha venido impregnando todo este asunto, con el objeto tanto de asegurar la libertad del ciudadano, como

de rodear de garantías a los profesionales sanitarios a la hora de aplicar las medidas que exija el alivio del sufrimiento y la humanización de este momento vital.

A tenor de lo reseñado, la ley 2/2010, de 8 de abril, contiene una amplia regulación de los derechos que venimos considerando y se detiene a reconocer específicamente las manifestaciones de los mismos que resultan destacadamente significativas en este ámbito, acompañándose con desarrollos concretos de las medidas a adoptar en relación con las situaciones de incapacidad y las personas menores de edad. En todo caso, dicha especificidad no evita las remisiones para complementación por parte de la normativa básica del Estado.

En la estructura general de la ley el desglose de los derechos se sigue por el correlativo de los deberes de los profesionales sanitarios en relación con los mismos, y por lo que hace a los que consideramos en este apartado, se refleja de la forma siguiente:

«Artículo 6. Derecho a la información asistencial

- 1.** Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la ley 41/2002, de 14 de noviembre.
- 2.** Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes, éstos rechacen voluntaria y libremente el ser informados, se respetará dicha decisión, haciéndoles ver la trascendencia de la misma, y se les solicitará que designen una persona que acepte recibir la información y tomar las decisiones en su representación.

Artículo 7. Derecho a la toma de decisiones y al consentimiento informado

1. Las personas que se encuentren en el proceso de muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen derecho a tomar decisiones respecto a las intervenciones sanitarias que les afecten.
2. Sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 11, toda intervención en este ámbito requiere el previo consentimiento libre y voluntario de los pacientes, una vez que hayan recibido y valorado la información prevista en el artículo 6.
3. El consentimiento será verbal, por regla general, dejándose en todo caso constancia en la historia clínica, sin perjuicio de lo dispuesto en el art. 8.2 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica

1. El médico o médica responsable de cada paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.
2. El resto de los profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes durante el proceso asistencial, o les apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarles información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.
3. Los profesionales a los que se refieren los apartados 1 y 2 dejarán constancia en la historia clínica de que dicha información fue proporcionada a los pacientes y suficientemente comprendida por éstos.

Artículo 18. Deberes respecto a la toma de decisiones clínicas

- 1.** El médico o médica responsable, antes de proponer cualquier intervención sanitaria a una persona en proceso de muerte deberá asegurarse de que la misma está clínicamente indicada, elaborando su juicio clínico al respecto basándose en el estado de la ciencia, en la evidencia científica disponible, en su saber profesional, en su experiencia y en el estado clínico, gravedad y pronóstico de la persona afecta. En el caso de que este juicio profesional concluya en la indicación de una intervención sanitaria, someterá entonces la misma al consentimiento libre y voluntario de la persona, que podrá aceptar la intervención propuesta, elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles, o rechazarla, en los términos previstos en la presente Ley y en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
- 2.** Todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de los pacientes tienen la obligación de respetar los valores, creencias y preferencias de los mismos en la toma de decisiones clínicas, en los términos previstos en la presente Ley, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, en la Ley 5/2003, de 9 de octubre y en sus respectivas normas de desarrollo, debiendo abstenerse de imponer criterios de actuación basados en sus propias creencias y convicciones personales, morales, religiosas o filosóficas.»

Una vez reflejado el contenido de los derechos y su relevancia en la relación asistencial, más acusada si cabe en el entorno asistencial del enfermo que padece una enfermedad en fase avanzada que reúne criterios de terminalidad, nos hemos propuesto indagar respecto al ejercicio de los mismos en el entorno asistencial del sistema sanitario público de Andalucía. Siguiendo la metodología que hemos adoptado para la elaboración de este informe, nos hemos preguntado cómo se viene desarrollando en la práctica el suministro de la información de los profesionales sanitarios a los pacientes, qué circunstancias rodean la

emisión del consentimiento para las distintas actuaciones sanitarias y en qué medida subsisten algunos de los clichés más enraizados en el comportamiento de ambos agentes intervinientes.

2.1. Información

Por lo que hace al contenido de la información el art. 4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, señala que **los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible** con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, y que comprenderá como mínimo la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. A partir de esta mención, la mayor parte de la doctrina y la jurisprudencia ha llegado a determinar que el derecho alcanza el conocimiento de los riesgos frecuentes y aún de los infrecuentes, cuando sean graves, así como los que se relacionen con la situación clínica del paciente, junto a los derivados de no realizar la actuación, las contraindicaciones y las alternativas posibles a la actuación propuesta.

La información no se concibe como un hecho puntual, sino como un proceso que se desarrolla a lo largo de la relación asistencial y que comprende los episodios más relevantes de la misma, que han de ser trasladados verazmente, de manera comprensible y adecuada a las circunstancias del destinatario.

Al recabar la opinión de nuestros colaboradores sobre el grado de cumplimiento de este derecho en el entorno que nos estamos planteando, tanto los familiares/cuidadores de pacientes y las asociaciones relacionadas con este ámbito asistencial, como los profesionales que desarrollan su labor en el mismo, han venido distinguiendo dos niveles asistenciales distintos y predicando de los mismos diferentes actitudes informativas.

La situación de los pacientes como sujetos activos de los derechos que consideramos, se caracteriza por el diagnóstico de una enfermedad que tiene carácter incurable y que desarrollándose de manera progresiva ha alcanzado una fase avanzada en la que ya no existen posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, vislumbrándose un pronóstico de vida limitado.

La mayoría de estos pacientes vienen siendo atendidos por los servicios asistenciales correspondientes en razón de la naturaleza de la enfermedad, responsables del tratamiento de la misma, pero en un determinado momento pueden reunir criterios que conforme al proceso asistencial integrado de cuidados paliativos los lleve a su inclusión en el mismo, a fin de ser sujetos de actuaciones diversas para combatir los síntomas intensos y cambiantes que pueden acompañar a dicha situación.

En la primera jornada que desarrollamos con asociaciones de pacientes y familiares/cuidadores de personas que venían recibiendo atención de cuidados paliativos, se diferenció significativamente entre la información proporcionada por los profesionales encargados de la atención de la enfermedad de base, respecto de la suministrada por los responsables de la asistencia paliativa.

Así se manifestó la relevancia de la primera consulta por parte de estos últimos, para recepcionar a los pacientes así calificados, en la medida en que desde ese momento se empiezan a recabar datos imprescindibles para la evolución del proceso conforme a los principios de dignidad y autonomía de la voluntad que proclama la ley. De esta manera en dicha consulta, que puede desarrollarse tanto en el ámbito de la atención primaria de la salud, como en el de la asistencia especializada, se identifica al cuidador principal, se indaga sobre la capacidad del paciente para la toma de decisiones por sí mismo e incluso se puede preguntar si ha realizado la declaración de voluntad vital anticipada.

Ahora bien, la labor que principalmente realizan los profesionales de cuidados paliativos, tanto si pertenecen a los recursos convencionales (médicos de atención primaria, enfermeras gestoras de casos), como si lo son a los especializados (unidades o equipos de soporte de cuidados paliativos), es la de indagar acerca de "qué es lo que sabe el paciente", es decir, qué nivel de información presenta respecto de su enfermedad y el estado en que se encuentra.

Y es que dicho aspecto es ciertamente variable y puede oscilar desde un extremo al otro, sobre todo en lo que afecta al elemento más importante de la misma, que no es tanto el relativo al conocimiento sobre el padecimiento de la enfermedad, sino el que alude al estado en el que se encuentra la misma.

Y es que al parecer viene siendo común que por los servicios asistenciales correspondientes se informe del proceso primario, pero que no se actúe de la misma manera en lo que hace referencia al momento en el que está dicho proceso y por tanto el paciente, e incluso su familia, queden al margen del pronóstico de la enfermedad.

Luego, siendo normal la información sobre el diagnóstico y las alternativas de tratamiento, **falta la mención del pronóstico**, lo que conlleva que muchos pacientes lleguen a la fase de cuidados paliativos sin saber concretamente qué cabe esperar de dicha modalidad asistencial e incluso que la propia derivación a los servicios de cuidados paliativos se convierta en la primera indicación clara de aquel tanto para el paciente, como para la familia, ante la cual reaccionen con claras muestras de desconcierto.

Con todo, **las diferencias se acrecientan** no solo por esta circunstancia, sino **en función de la naturaleza de la enfermedad**. En este sentido cabe distinguir entre pacientes clásicos de cuidados paliativos -fundamentalmente oncológicos pero también afectados

por otras patologías (por ejemplo ELA)-, donde el proceso informativo reviste mayor calidad (no en vano los especialistas oncólogos también mantienen un trato continuado con el paciente con el que se relacionan a través de consultas múltiples); frente a otro tipo de pacientes afectados por padecimientos que se han incorporado de manera más tardía a la prestación de cuidados paliativos -insuficiencia cardiaca, cirrosis, epoc,...- a los que no se ofrece desde sus unidades asistenciales de referencia explicación del momento que atraviesa la enfermedad y de la expectativa de vida asociada a la misma.

La realidad de la práctica asistencial en la actualidad nos habla de un proceso esencialmente complejo, en el que suelen tomar parte muchos intervinientes. De hecho, es habitual que el seguimiento de algunos pacientes se practique desde distintos ámbitos asistenciales, que se generen situaciones que impliquen actuaciones de diversos especialistas y que, por tanto, la responsabilidad en torno a la información se muestre de manera difusa hasta el punto de generar la duda de profesionales y pacientes en torno a quién debe informar y de qué debe informarse en cada caso.

Aunque materialmente la cuestión se presente complicada, la norma es clara al señalar al médico responsable del paciente como garante del cumplimiento de su derecho a la información, sin perjuicio de que también deban ofrecerla todos los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen alguna técnica o procedimiento concreto (art. 4.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre).

La identificación inequívoca del médico responsable se erige así en un elemento clave de una buena comunicación y en el caso de participación de distintas unidades asistenciales, al margen de la información que a cada agente de las mismas corresponda en función de las actuaciones que desarrolle respecto al paciente, será misión del primero la de activar la coordinación en este aspecto y garantizarle el contenido mínimo indispensable para la satisfacción del derecho.

A este respecto, varios de los profesionales consultados han puesto de manifiesto la importancia de que efectivamente se consolide **la función del médico responsable como profesional de referencia del paciente a lo largo de su proceso**, al que puedan dirigirse para consultar sus dudas y todo lo relacionado con el mismo.

En esta tesitura dicho profesional habría de servir de puente entre los servicios convencionales y los de cuidados paliativos y liderar la labor informativa entre ambos dispositivos, los cuales tampoco deben entenderse necesariamente como sucesivos pues muchos pacientes simultanean la atención de ambos.

En esta cuestión también hemos comprobado que incide la ausencia generalizada de protocolos ya que, aunque se alude por los profesionales a la existencia de fórmulas conocidas para facilitar el proceso de comunicación, las mismas no se centran en el contenido sino que más bien lo hacen en la metodología aplicable, ofreciendo directrices sobre algunos aspectos relevantes (el momento a elegir, la definición del objetivo, la adecuación del mensaje, el manejo de las emociones,...).

No obstante, la dificultad para el establecimiento de protocolos estandarizados también se destaca por los profesionales en la medida en que la información es una tarea individualizada, pero lo anterior no obsta a que se estime necesario el manejo adecuado de determinadas técnicas de información y de comunicación de malas noticias, que aporten a aquellos las habilidades necesarias para encarar una de las tareas más difíciles a las que se tienen que enfrentar y eviten que su carencia se traduzca en reticencia o desgana para completar una labor que, al fin y al cabo, integra la praxis asistencial.

El registro de la información suministrada en la historia clínica del paciente es otro de los aspectos que se resalta por los profesionales consultados como muy mejorable. Sobre este particular se ha señalado

que dicha constancia es escasa y que se ciñe exclusivamente al hecho informativo en sí, pero no al contenido de la información proporcionada, por lo que tampoco se favorece el acceso por otros profesionales intervinientes al grado de información de los pacientes y hace que muchas veces se haga preciso “empezar desde el principio”.

Las condiciones espaciales para el ofrecimiento de la información de manera que se salvaguarde el derecho a la intimidad del paciente también se advierten muy dispares. En general se afirman adecuadas para la información que se proporciona en consulta y, lógicamente, para la que se da en el domicilio del paciente, pero el paciente hospitalizado se ve seriamente perjudicado en este aspecto pues la disponibilidad de lugares apropiados va a depender de los centros, siendo así que no todos disponen de los mismos, lo que obliga a dar la información al paciente a pie de cama y a los familiares en el pasillo circundante y, cuando existen, su acceso a veces no está exento de dificultades (hay que buscar la llave, hay que recorrer con la familia todo el hospital...).

Pero sin lugar a dudas, a tenor de todos los sectores consultados, el elemento que mayormente incide en la calidad del proceso comunicativo es el tiempo. Y ello es así precisamente porque la información es un proceso, no se reduce a un momento puntual, sino que presupone un período suficiente para establecer una relación de confianza con el paciente, para conocer qué información tiene y cuál quiere recibir, para encontrar el momento oportuno para transmitirle la naturaleza de la enfermedad, saber cuáles son sus preferencias en cuanto a tratamiento y dejar constancia de las mismas.

La falta de tiempo se convierte a veces en justificación o excusa para incumplir apropiadamente el deber de información y con frecuencia son las asociaciones de pacientes y familiares las que hacen frente al mismo con sus propios recursos. En este sentido es habitual que cuenten con personal especializado (psicólogos,

trabajadores sociales...) que sustituyen a los responsables de la asistencia sanitaria del paciente ofreciéndoles la acogida que aquellos no pueden prestarle.

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

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

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 **los comités de ética asistencial**¹⁰, 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:

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.

"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 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

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>

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 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 nuestro 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.

2.3. Consentimiento informado

En el elenco de definiciones que recoge el art. 5 de la Ley 2/2010, de 8 de abril, se trae a colación la que respecto al consentimiento informado establece el art. 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, de la manera que a continuación se expone: «la conformidad libre, voluntaria

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.

y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud» .

El consentimiento informado traduce en la práctica el principio de autonomía del paciente, pues supone el ejercicio de su poder decisorio respecto de las opciones que se le proponen y evidencia su autodeterminación en cuanto a las actuaciones que puedan llevarse a cabo respecto de su propio cuerpo y, por tanto, el manejo de las riendas de su propia vida.

El derecho a la información es un presupuesto del consentimiento, pero ni se confunde ni se limita por el mismo. La información se predica respecto de cualquier actuación que se produzca en el ámbito de la salud de una persona y se extiende más allá de este aspecto, pues también se recoge el derecho a la información epidemiológica, a conocer los recursos asistenciales y los requisitos para acceder a los mismos, las prestaciones disponibles y las características de los centros (dotaciones de personal, instalaciones, y medios técnicos).

La información que antecede al ejercicio del consentimiento informado se circunscribe a la necesaria para conocer la técnica, o el tratamiento que se propone al paciente y ha de servir para que este pueda formar su opinión y se pronuncie en cuanto al mismo. No por ello resulta ajena a múltiples aspectos de dichas actuaciones, que deben ser puestos de manifiesto para que el paciente pueda adoptar una decisión fundada y que resumidamente ya constatamos en el apartado dedicado al derecho a la información.

No obstante, por la relevancia que entraña el contenido de la información previa a la solicitud del consentimiento y las consecuencias que pudieran derivarse de la omisión de la misma en todo o en parte, nos parece adecuado reiterarnos en lo que debe integrar necesariamente

aquella¹³, a saber, qué es lo que se va a hacer (sobre qué se está pidiendo el consentimiento); cuáles son los objetivos (para qué se va a hacer el procedimiento o tratamiento); beneficios esperados (qué se espera obtener como resultado); riesgos más frecuentes y más graves (cuáles pueden ser los riesgos que corre); alternativas disponibles (qué alternativas existen a lo que se está proponiendo); riesgos de no tratarse o aceptar un procedimiento (qué ocurriría si el paciente decide no acceder a lo que se le ofrece); qué hacer si necesita más información (a quién preguntar); y la posibilidad de revocabilidad (qué hacer si cambia de idea frente al consentimiento otorgado).

Los sectores consultados por esta Institución para la elaboración de este informe opinan en relación al consentimiento informado que esta figura ha tenido una gran penetración en la cultura asistencial y que está muy difundida la utilización de los formularios elaborados para dar satisfacción a la misma, cuando se exige su constancia por escrito, aunque mayormente, tal y como previene la propia ley 2/2010, de 8 de abril, el consentimiento se presta de forma verbal.

En definitiva, cuando el proceso asistencial del paciente exige de intervenciones o realización de pruebas o técnicas de carácter invasivo, se deja constancia del consentimiento por escrito, mientras que en los demás casos aquel se emite verbalmente y se registra dicha actuación en la historia clínica. En este punto, al parecer, se reproducen los esquemas de funcionamiento que en cuanto a la reseña en la historia clínica hemos comentado con anterioridad, pues si bien es generalizado el apunte sobre la existencia del consentimiento, no lo es tanto el contenido de la información suministrada.

13. Vera Carrasco, Oscar. El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. Rev. Méd. La Paz [online]. 2016, vol.22, n.1, pp. 59-68. ISSN 1726-8958 [Consulta 23-10-2017], . Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es&nrm=iso

Ahora bien algunos profesionales apuntaron que los modelos normalizados de consentimiento, más que servir al proceso de informar, con explicación de beneficios y riesgos, se convierten en una obligación formal que debe ser cumplimentada con carácter previo a la actuación sanitaria. Se sospecha así de la manera en que se plantea la emisión del consentimiento, aduciendo que tras la información pocas veces se da al paciente la oportunidad de preguntar las dudas que pudiera mantener, cuestionándose entonces hasta qué punto ha comprendido aquella y, por tanto, los pormenores de la actuación a la que se va a someter.

Sobre el particular, alguno de los profesionales consultados no alcanza a explicarse cómo es posible que pacientes que han sido intervenidos quirúrgicamente o se han sometido a tratamientos de radioterapia y quimioterapia, ignoren el diagnóstico, y se pregunta, en la medida en que aquellos deben ser previamente consentidos, cómo han asentido a los mismos o quién ha firmado en su nombre y con qué derecho.

Otros también dan fe de la pervivencia de un tipo de medicina paternalista en la que impera la aplicación por parte de los sanitarios de sus propios valores y que no tolera adecuadamente el rechazo al tratamiento, interpretándolo como un cuestionamiento de su actuación, que se traduce consecuentemente en una amenaza de abandono (el rechazo al tratamiento para los mismos equivale al alta).

En este punto, los hay que igualmente señalan que en ocasiones son los pacientes los que delegan en los facultativos todo el poder decisorio haciendo dejación de los derechos que les asisten, generando frustración en los profesionales que realmente quieren compartir esta tarea.

El uso del consentimiento informado como sistema de exculpación para los facultativos también se apuntó, en un contexto de medicina

defensiva, dado que su firma implica una declaración explícita de la recepción de la información necesaria y la comprensión de la misma, y por tanto una exención de responsabilidad por la eventual materialización de los riesgos informados (aunque la responsabilidad existiría si a pesar de ello hay vulneración de la *lex artis*).

En resumidas cuentas, en el proceso asistencial que acompaña el tratamiento de los pacientes que padecen enfermedades en fase avanzada también se corre el riesgo de burocratización, y que la prestación del consentimiento informado se traduzca en un mero trámite cuya cumplimentación resulta obligada antes de llevar a cabo cualquier actuación sanitaria, pero que no sirva realmente a los fines que se plantean con el mismo, entre los que sin duda figura la promoción de su participación en lo atinente a su proceso asistencial, compartiendo la responsabilidad y los riesgos de las decisiones que se adopten.

El consentimiento informado es el paradigma de la relación médico-paciente -aunque a la vista de la realidad de la práctica asistencial actual en la que el paciente no se relaciona con un único profesional sino que puede ser atendido por diversos especialistas y otro tipo de profesionales (enfermeros, auxiliares, trabajadores sociales...) más cabría hablar de la relación entre el paciente y el equipo asistencial-, y por este motivo se ciernen sobre el mismo los diversos esquemas sobre los que puede articularse dicha relación.

A la hora de favorecer que dicha relación se entable de manera eficaz, los profesionales sanitarios de cuidados paliativos con los que hemos contactado han puesto de manifiesto la importancia que reviste el hecho de que puedan acceder a los pacientes susceptibles de este tipo de asistencia con tiempo suficiente para mantener con ellos un auténtico proceso comunicativo. Como ya señalamos en el apartado relativo al derecho a la información, su primera labor aparece dirigida a saber qué es lo que el paciente conoce, a generar un clima de confianza con el

mismo en el cual se pueda realizar una escucha activa que permita, en el momento oportuno, llegar a conocer sus deseos y preferencias, significativamente en relación con las decisiones susceptibles de adoptar en cuanto a tratamiento (o retirada del mismo) al final de la vida.

Y es que la situación en esta etapa de la vida es muy compleja y hay que tener en cuenta múltiples factores: las posibilidades reales de tratamiento de que se dispone, el lugar donde se van a prestar los cuidados, las creencias personales, los deseos de la familia,... por ello la interacción entre los distintos agentes que intervienen es esencial y exige preparación de los profesionales, habilidades y cautela.

Los participantes en las jornadas que hemos mantenido con diversos colectivos abogan, sobre todo en el caso de los profesionales, por un sistema de relación clínica que incorpore un modelo deliberativo y democrático. Entre el paternalismo trasnochado, y el autonomismo a ultranza, caben otras posibilidades de relación que, respetando la libertad del paciente, al mismo tiempo impliquen apoyo y se traduzcan en el acompañamiento y la acogida que resultan tan necesarios en una situación de extrema vulnerabilidad como la que estamos contemplando.

Desde esta óptica la autonomía no solo implica elegir una opción entre todas las posibles dejando al paciente la labor de adoptar decisiones en solitario, sino que resulta esencial el proceso previo de reflexión que implica la adopción de una actitud crítica respecto de los propios valores, la posterior determinación sobre si dichos valores son aceptables y resultan los más adecuados para justificar las actuaciones sanitarias, y finalmente la elección de las que son más ajustadas a los mismos.

Así el médico ideal no es el que transmite al paciente la información más relevante y lleva a cabo las actuaciones sanitarias de manera más competente, sino que es el que integra la información y los valores, y

posteriormente realiza una recomendación que considera que es la que mejor sirve a su bienestar global e intenta persuadir (nunca imponer) al paciente para que la acepte a través del diálogo.

Con estas premisas se tiende al desarrollo de **una práctica clínica más humana, donde el acento debe ponerse más en la comprensión que en la mera transmisión de información puntual**, incrementándose el tiempo dedicado a la comunicación y al descubrimiento y articulación de los valores que subyacen a las decisiones médicas¹⁴.

Algún autor lo expresa de esta forma: *"El respeto a la autonomía del paciente es una conquista histórica de las sociedades más avanzadas que no implica el que en ellas los médicos hayan renunciado a promover el bien de los pacientes. El debate en el interior del equipo sanitario sobre la toma de decisiones clínicas no se produce nunca al margen de unas determinadas circunstancias históricas, sociales y económicas.*

Cada día, el médico y el enfermo dialogan, condicionados por todos estos factores (el nivel cultural, la actitud y el carácter del enfermo; la personalidad más rígida o más dialogante del médico; la intervención cada vez mayor de otros profesionales sanitarios; las condiciones impuestas por las terceras partes: familia, juez, administración, compañías de seguros; la disponibilidad de recursos y de tiempo...). A lo largo de ese diálogo, el médico, con sus cualidades y sus deficiencias (profesionales y personales), se va moviendo entre la intención de ayudar al enfermo y la convicción de respetarlo como sujeto adulto que es. El logro de un equilibrio entre ambos polos depende en cada caso de la amplitud de su formación y de su criterio (para el manejo riguroso de

14. Ezekiel J. Emanuel, Linda L. Emanuel. Los cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: Bioética para clínicos / Azucena Couceiro Vidal (ed.). Madrid: Triacastela, 1999, ISBN 84-921418-9-1, pp.109-126. [Consulta: 27-10-2017]. Disponible en: http://riillo.educsalud.cl/Curso%20Transv%20Bioetica%202012%20Emanuel%20E.%20Cuatro_modelos_relacion_M-P.pdf

los hechos biológicos desde luego, pero también para el reconocimiento de los valores personales).

A veces el médico añora en secreto aquellos viejos tiempos en que al enfermo se le podía guiar como a un niño; las cosas eran entonces ciertamente más sencillas. Pero la infancia del enfermo ha concluido, tras haberse prolongado durante muchos siglos. Acabó de forma brusca hace tan sólo unas décadas. Y a veces no es fácil para el enfermo asumir su nuevo poder. Y a veces no es fácil para el médico asumir su reciente pérdida de poder. A veces no es fácil, ni es cómodo, ser adulto”¹⁵.

2.4. Incapacidad legal y de hecho

Los presupuestos del consentimiento informado incluyen el suministro de una información suficiente, la comprensión de la misma, la libertad de decidir de acuerdo con los propios valores y la capacidad para tomar la decisión en cuestión¹⁶.

La doctrina refleja la discusión terminológica sobre lo que debe entenderse por capacidad y el esfuerzo por precisar el concepto, sus grados y la forma en que se mide.

Tanto la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, como la Ley 2/2010, de 8 abril, dedican parte de su articulado a regular la situación de las personas incapaces desde la perspectiva del derecho a la información y el consentimiento informado. En este sentido, se parte de que la situación

15. Lázaro, J., Graciá, D. La relación médico-enfermo a través de la historia. Anales Sis San Navarra [online]. 2006, vol.29, suppl.3, pp.7-17 [consulta 6-11-2017]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600002&lng=es&nrm=iso

16. Vera Carrasco, Oscar. El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. Rev. Méd. La Paz [online]. 2016, vol.22, n.1, pp. 59-68. ISSN 1726-8958 [Consulta 23-10-2017], . Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es&nrm=iso

de incapacidad no exime de la obligación de prestar el consentimiento -para lo cual se establecen mecanismos de sustitución por medio de un representante-, ni tampoco implica que cese la obligación de informar -que subsiste de manera adaptada a las condiciones del paciente-.

La primera de las normas citadas (art. 9) establece los supuestos en los que procede el otorgamiento del consentimiento informado por representación, señalando lo siguiente:

«3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

- a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
- b) Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

(...)

6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las

medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.»

Por su parte la Ley 2/2010, de 8 de abril, avanza en primer lugar una definición de incapacidad de hecho (art. 5,ñ) considerándola como aquella «situación en la que las personas carecen de entendimiento y voluntad suficientes para gobernar su vida por sí mismas de forma autónoma, sin que necesariamente haya resolución judicial de incapacitación».

Con posterioridad dedica dos artículos para desglosar los derechos de las personas en situación de incapacidad, y los correlativos deberes de los profesionales en cuanto a las mismas:

«Art. 10. Derechos de las personas en situaciones de incapacidad respecto a la información, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

1. Cuando la persona que se halla bajo la atención médica esté en situación de incapacidad de hecho, a criterio de su médico o médica

responsable, tanto la recepción de la información, como la prestación del consentimiento y, en su caso, la elección del domicilio para recibir cuidados paliativos integrales, a que se refiere el art. 12.2, se realizarán por este orden, por la persona designada específicamente a tal fin en la declaración de voluntad vital anticipada, por la persona que actúe como representante legal, por el cónyuge o la cónyuge o persona vinculada por análoga relación de afectividad, por los familiares de grado más próximo y dentro del mismo grado el de mayor edad, sin perjuicio de lo que pudiera decidir la autoridad judicial competente conforme a la legislación procesal.

2. En el caso de pacientes incapacitados judicialmente se estará a lo dispuesto en la sentencia judicial de incapacitación, salvo que en ella no exista prohibición o limitación expresa sobre la recepción de información o la prestación del consentimiento informado, situación en la cual el médico o la médica responsable valorará la capacidad de hecho de los mismos, en la forma establecida en el art. 20.
3. La situación de incapacidad no obsta para que los pacientes sean informados y participen en el proceso de toma de decisiones de modo adecuado a su grado de discernimiento.
4. El ejercicio de los derechos de los pacientes que se encuentren en situación de incapacidad se hará siempre buscando su mayor beneficio y el respeto de su dignidad personal. Para la interpretación de la voluntad de los pacientes se tendrán en cuenta tanto sus deseos expresados previamente, como los que hubieran formulado presuntamente de encontrarse ahora en situación de capacidad.

Artículo 20. Deberes respecto de las personas que puedan hallarse en situación de incapacidad de hecho

1. El médico o médica responsable es quien debe valorar si la persona que se halla bajo atención médica pudiera encontrarse en una situación de incapacidad de hecho que le impidiera decidir por sí misma. Tal valoración debe constar adecuadamente en la historia clínica. Para determinar la situación de incapacidad de hecho se evaluarán, entre otros factores que se estimen clínicamente convenientes, los siguientes:
 - a) Si tiene dificultades para comprender la información que se le suministra.
 - b) Si retiene defectuosamente dicha información durante el proceso de toma de decisiones.
 - c) Si no utiliza la información de forma lógica durante el proceso de toma de decisiones.
 - d) Si falla en la apreciación de las posibles consecuencias de las diferentes alternativas.
 - e) Si no logra tomar finalmente una decisión o comunicarla
2. Para la valoración de estos criterios se podrá contar con la opinión de otros profesionales implicados directamente en la atención de los pacientes. Asimismo, se podrá consultar a la familia con objeto de conocer su opinión.
3. Una vez establecida la situación de incapacidad de hecho, el médico o médica responsable deberá hacer constar en la historia clínica los datos de quien deba actuar por la persona en situación de incapacidad, conforme a lo previsto en el art. 10.1»

A tenor de los textos reflejados advertimos dos situaciones distintas que demandan la intervención de representante al objeto de consentir las actuaciones sanitarias. Así por un lado nos encontramos con el paciente que ha visto modificada su capacidad por sentencia judicial, mientras que por otro cabe que aunque no exista dicho reconocimiento formal, el paciente adolezca de la potestad de autogobierno.

La incapacitación judicial presupone la existencia de carencias en el entendimiento o la voluntad, cuya repercusión en las esferas personal y patrimonial de una persona han sido reconocidas por un juez en el marco de un proceso predeterminado y se acompaña del establecimiento de mecanismos de protección. Se trata de fijar cuáles son las limitaciones específicas que le afectan y prever cómo pueden ser suplidas en cada caso. En la actualidad se pretende que más que un pronunciamiento genérico sobre la incapacidad de la persona, la sentencia refleje los déficits concretos, con detalle de las facetas de su vida en las que va a necesitar ayuda y el sistema de protección que resulta más adecuado.

Ciertamente a efectos de información y toma de decisiones por parte de pacientes con la capacidad modificada judicialmente, procedería consultar la sentencia de incapacitación a fin de comprobar si existe algún pronunciamiento a este respecto, aunque la lógica de funcionamiento de los dispositivos sanitarios y la premura que pueda acompañar a algunas intervenciones no propicia esta actuación, por lo que no resulta extraño que en estos casos, tal y como nos han manifestado algunos de los profesionales consultados, se gestione la situación directamente con el representante.

De todas formas, de no constar previsión o pronunciamiento alguno, habría que indagar respecto de la capacidad de hecho del paciente y esta labor, con carácter general, no siempre se acomete o al menos no con el rigor que debería.

Así en la jornada que mantuvimos con profesionales y respecto de la situación que más frecuentemente acontece, es decir, que el paciente no haya sido declarado incapaz judicialmente, se afirmó por muchos de ellos que la valoración de la competencia del paciente es una labor que les corresponde y que cuando vienen tratando a un paciente desde hace cierto tiempo normalmente son conscientes de esta carencia, cuando existe.

Sin embargo, también se apunta que la evaluación suele realizarse de una manera somera y puntual en vez de llevarse a cabo de forma estructurada, continuada y planificada, mediante la utilización de herramientas validadas. A este respecto, junto a los criterios que a este fin determina la ley, que más arriba reflejábamos, se apunta la existencia de diversas escalas de valoración, aunque también se afirma que no existe consenso para su utilización.

Se corre el riesgo de que en determinadas ocasiones (pacientes mayores con demencia) **la falta de capacidad se presuma**, pues de hecho como ya señalamos en el apartado del derecho a la información, muchas veces en estos casos la información se proporciona directamente a los familiares. Entonces se refleja en la historia algún detalle diagnóstico (por ejemplo "paciente demenciado") y ante la necesidad de llevar actuaciones terapéuticas invasivas se deja constancia de la solicitud de asesoramiento jurídico o judicial. Los pacientes oncológicos con patología psiquiátrica también presentan dificultades en cuanto a la valoración de su capacidad para consentir válidamente.

Hay autores que propugnan que la capacidad se mida en función del tipo de actuación a la que el paciente se va a someter, de manera que aquellas que entrañen mayor riesgo precisen un mayor nivel de capacidad y al contrario. La circunstancia que determina la situación de incapacidad a veces también puede revestir carácter temporal, de forma

que esta revierta una vez desaparezca aquella (por ejemplo cuadro confusional agudo). Lo que ocurre es que el registro de dicha apreciación en la historia clínica y la ausencia de reevaluación determinan en bastantes casos que dicha calificación “temporal” acompañe al paciente en adelante.

La norma determina claramente quienes están llamados a suplir la falta de capacidad de los pacientes, cuando así se constate, sin que ello de lugar a conflicto cuando resulta que el representante coincide con el cuidador principal, algo que suele ser lo habitual, pero no ocurre así cuando dicha circunstancia no se da y entran en juego opiniones diversas.

El recurso a los comités de ética asistencial también se ha destacado como opción para ofrecer soluciones a la problemática que se pueda suscitar en esta materia.

2.5. Personas menores de edad

Nuestra vertiente institucional como **Defensor del Menor de Andalucía**, nos lleva a optar conscientemente por **un análisis independiente del colectivo integrado por las personas menores de edad** para verificar el ejercicio por su parte de los derechos que se recogen en la Ley y, específicamente en este capítulo, de los relativos a la información y a la prestación del consentimiento informado.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre contempla a los menores junto a los pacientes incapaces, y predica de ambos grupos las prescripciones contempladas en los apartados 6 y 7 de su art. 9. No obstante, la prestación en su caso del consentimiento por representación presenta matices dignos de tener en cuenta.

La nueva redacción de los párrafos significativos de dicho artículo, a tenor de la reforma operada por la Ley 26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, ofrece el siguiente resultado:

«Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el art. 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de protección jurídica del menor.

4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.»

La ley 2/2010, de 8 de abril, sin embargo dedica un precepto independiente para regular los derechos de los pacientes menores de edad, el cual se expresa en los términos que se reflejan a continuación:

«Artículo 11. Derechos de los pacientes menores de edad

1. Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. También tiene derecho a que su opinión sea escuchada, siempre que tenga doce años cumplidos, de conformidad con lo dispuesto en el art. 9.3 de la ley 41/2002, de 14 de noviembre.
2. Cuando los pacientes sean menores de edad y no sean capaces intelectual ni emocionalmente de entender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el otorgamiento del consentimiento informado corresponderá a las personas que sean sus representantes legales, de conformidad con lo dispuesto en el art. 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.
3. Las personas emancipadas o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismas el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente, de conformidad con lo dispuesto en el art. 9.3 c de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Asimismo, las personas menores emancipadas o con dieciséis años cumplidos tendrán derecho a revocar el consentimiento informado y a rechazar la intervención que les sea propuesta por profesionales sanitarios en los términos previstos en el artículo 8.
4. En cualquier caso, el proceso de atención a las personas menores de edad respetará las necesidades especiales de estas y se ajustará a lo establecido en la normativa vigente.»

Se da el caso de que este artículo se corresponde en su redacción con la del antiguo art. 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, pero, como ya dijimos anteriormente, aquel se ha visto alterado por la Ley

26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, por lo que teniendo en cuenta su carácter de normativa básica habrán de prevalecer sobre el mismo los cambios introducidos por esta última.

En este sentido, algún autor¹⁷, partiendo de los derechos reconocidos a los menores de edad en la normativa anterior, explica con claridad las reformas operadas. Así, antes disfrutaban del **derecho a ser escuchados** cuanto tuvieran doce años o más, así como a decidir sobre el tratamiento médico a partir de los dieciséis años de edad, aunque en el caso de actuaciones de grave riesgo se aludía a la necesidad de informar a los padres de manera que su opinión se tendría en cuenta para la toma de la decisión correspondiente, deduciéndose a este respecto que en estos casos y en última instancia aquella correspondía al profesional sanitario, tras oír al menor y a los padres.

En la nueva redacción del art. 9.3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sin embargo, la persona menor de edad debe ser escuchada siempre y no solo a partir de los doce años; mientras que los que tengan 16 años ó más, si deben ser sometidos a actuaciones de grave riesgo, será su representante legal el que en definitiva preste el consentimiento.

Se establecería por tanto un criterio objetivo que marca la **capacidad de obrar a los 16 años**, con la matización expuesta en cuanto a las actuaciones de grave riesgo, lo que no impediría apreciar en los que se encuentran por debajo de dicho umbral capacidad intelectual y emocional para comprender la intervención.

17. De Montalvo Jääskeläinen, Federico. La capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico: problemas de autonomía e intimidad. En: Principales modificaciones legislativas en el marco de la protección de la infancia y adolescencia en España. Álvarez Vélez [et al.]. Universidad de Comillas, Defensor del Pueblo Andaluz, Defensor del Menor de Andalucía, [2016]. Capítulo 9, pp. 95-105. [Consulta 20-10-2017]. Disponible en: <http://www.defensordelpuebloandaluz.es/sites/default/files/modificaciones-legislativas-infancia/index.html#p=95>

Pues bien la realidad asistencial de los integrantes de este colectivo viene caracterizada por su especificidad: se desenvuelve en un ámbito concreto con intervención de especialistas propios y respecto del cual la mayoría de los profesionales, incluidos los que se integran en los recursos específicos de cuidados paliativos, permanecen ajenos.

La afectación de niños y adolescentes por enfermedades en fase avanzada sin capacidad de respuesta al tratamiento específico se traduce en un enorme desgarramiento emocional que salpica tanto a la familia como a los profesionales. El paciente menor de edad es aún más vulnerable y su abordaje desde la perspectiva de la información y el consentimiento resulta más difícil si cabe, pues las excepciones y límites a los que nos hemos referido en el caso de los adultos se presentan de forma más acusada.

Y es que las dudas éticas en esta materia se incrementan y condicionan el modo de proceder en estos casos. Si en los adultos nos hemos cuestionado sobre la ética de la verdad y hemos reclamado un esquema de actuación que implica varios pasos, a saber, el ofrecimiento de información, la indagación de la que se desea recibir, el establecimiento de un proceso de comunicación, la adopción compartida de decisiones... cuántos más interrogantes se ciernen sobre la tarea comunicativa en relación con los menores, teniendo en cuenta además que dicho modelo de intervención muy difícilmente puede ser reproducido con los mismos.

Por lo que hemos advertido del contacto mantenido con profesionales activos en este ámbito, la figura del menor maduro y los criterios para valorar la capacidad de entendimiento en este colectivo son conocidos desde una perspectiva puramente teórica, pues la plasmación práctica de estos postulados aún deja mucho que desear.

Con carácter general la información se proporciona a los padres o tutores y las circunstancias en las que se ofrece adolecen de déficits

parecidos, sobre todo por lo que hace referencia a las condiciones de espacio y tiempo, a las que hemos venido aludiendo en el caso de los adultos.

Como hemos señalado, **la ley reconoce el derecho de los pacientes menores de edad a ser informados sobre su enfermedad y las actuaciones sanitarias propuestas de manera adaptada a su capacidad de comprensión**, pero lo que nos llega de los profesionales consultados es la carencia absoluta de habilidades de los mismos para llevar a cabo este proceso de adaptación, por lo que la tarea informativa en estos casos aún plantea una dependencia mayor de las características concretas de los profesionales que la realicen, de su formación, de su interés y de su capacidad de enfrentarse al impacto emocional que les provoca también a ellos el diagnóstico y desenlace de una enfermedad mortal en un niño.

A este respecto se nos dice que los oncólogos infantiles, con más recorrido en este campo, suelen afrontar la situación y desempeñar mejor esta labor, pero que no sucede lo mismo con los especialistas de otras áreas, ante lo cual se apunta que en la actualidad el 70 % de los pacientes menores de edad que presentan criterios de terminalidad no están afectados precisamente por procesos oncológicos.

Evidentemente el abanico de edades que pueden presentar los pacientes es amplio, por lo que hay algunos que claramente no tienen capacidad de comprensión, otro grupo sin embargo (el que oscila entre los 9 y los 16 años) es altamente preocupante porque pueden ser capaces de intuir lo que pasa y muchas veces no se les da tiempo suficiente para explorar la situación; y por último el grupo de los mayores de 16 años que, aunque equiparados prácticamente a los adultos a estos efectos, tampoco son destinatarios de información a menos que expresen obstinadamente su deseo de recibirla y siempre que los padres no se opongan a ello.

En muchas ocasiones se insta a que la comunicación se haga por la propia familia, considerando que es el entorno en el que el paciente se encuentra más protegido el que mejor lo conoce y puede realizar la tarea de adaptación requerida.

La labor del movimiento asociativo en estos supuestos se muestra más esencial si cabe, pues con frecuencia es su personal (psicólogos) el que recibe a la familia, y el que evalúa el grado de preparación que tiene para recibir la información, trabajando con ella en otro caso hasta que ostenta el nivel suficiente para ello.

La toma de decisiones compartidas se impone frente a cualquier otro modelo de relación médico-paciente de una forma aún más justificada, llegándose a afirmar por alguno de nuestros consultores que el suministro desnudo de información en estos casos constituiría un verdadero acto de crueldad para con los padres, por lo que la acogida y el acompañamiento a lo largo del proceso se vuelven imprescindibles.

La ausencia de protocolos y el escaso reflejo del proceso informativo en la historia clínica de los pacientes son datos que este colectivo presenta en común con la generalidad y sobre los que ya nos hemos manifestado en los apartados correspondientes de este capítulo.

2.6. Conclusiones

El **reconocimiento explícito de los derechos a la información asistencial y el consentimiento informado** respecto de los pacientes que presentan enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad se justifica por las especiales connotaciones que se predicen del proceso de muerte y por la necesidad de aportar claridad a las intervenciones que pudieran llevarse a cabo en el curso del mismo, en garantía de la

libertad de los ciudadanos y de la legalidad de la intervención de los profesionales.

Con carácter general constatamos que los pacientes reciben información adecuada acerca del diagnóstico y tratamiento de su proceso por parte de sus servicios sanitarios de referencia en razón de la naturaleza de aquel. No obstante, **esta información resulta con frecuencia incompleta porque falta la relativa al pronóstico de la enfermedad**, la cual se suele delegar en los servicios de cuidados paliativos, sobre todo en el caso de pacientes que no son receptores clásicos de esta modalidad asistencial (fundamentalmente los no oncológicos).

La complejidad de los procesos asistenciales, en los que existe intervención de múltiples profesionales, y la superposición de los correspondientes a la enfermedad de base junto al de cuidados paliativos, exige **que se identifique con claridad al facultativo responsable** que se erija en referente del paciente desde el punto de vista informativo, sirva de puente entre las distintas modalidades asistenciales y responda a las dudas que aquel pueda plantearle.

Ante la dificultad que presenta el establecimiento de protocolos estandarizados de información es necesario, al menos, **que todos los profesionales**, en los distintos ámbitos asistenciales, **manejen técnicas de comunicación e información de malas noticias** que les aporten las habilidades necesarias para afrontar esta difícil tarea.

La labor informativa no siempre se desarrolla **en condiciones apropiadas de espacio y, sobre todo de tiempo**, sin que consideremos que la escasez de aquel pueda servir como excusa para lo que es un proceso comunicativo inapropiado.

La conspiración del silencio todavía acaece con mayor frecuencia de la que sería deseable por falta de implicación suficiente de los profesionales, miedo al sufrimiento de los propios familiares y prácticas arraigadas inadecuadas. Consideramos que la comprobación de su existencia debería reconocerse como **elemento de complejidad de la atención en fase paliativa** y motivar su exploración y abordaje mediante la aplicación de las técnicas diseñadas a este fin.

El consentimiento informado está plenamente integrado en la cultura asistencial pero, al igual que en otros ámbitos de la atención sanitaria, se **corre el riesgo de que se convierta en un trámite formal** de obligado cumplimiento que no sirva a los fines que le están encomendados, que no son otros que permitir la participación del paciente en lo atinente a su proceso compartiendo la responsabilidad y los riesgos de las decisiones que se adopten.

El consentimiento informado, en tanto que paradigma de la relación médico-paciente, debe sustentarse en un **modelo deliberativo-democrático de toma de decisiones**, que por un lado respete la libertad del paciente pero que por otro se traduzca en el ofrecimiento de acompañamiento y acogida en una situación de extrema vulnerabilidad. De esta manera ha de traducir un auténtico proceso comunicativo que permita el establecimiento de un clima de confianza en el que se pueda realizar una **escucha activa** que conduzca en el momento oportuno a llegar a conocer los deseos y preferencias del paciente.

La capacidad para adoptar decisiones es un presupuesto necesario e imprescindible del consentimiento informado. Por ello, **nos preocupa que en relación con determinados colectivos de pacientes se presuponga muchas veces su falta de capacidad** o se evalúe dicha capacidad sin seguir un procedimiento estructurado basado en herramientas validadas y adoptadas por consenso.

Debemos denunciar que existe una **carencia generalizada de habilidades para adaptar la información a las circunstancias de los pacientes menores de edad**, de forma que prácticamente se les obvia a este respecto, incluso en el caso de los mayores de 16 años, a menos que obstinadamente reclamen su recepción y siempre que sus padres no se opongan.

Las dificultades para la información y el consentimiento se acrecientan en este colectivo de pacientes, reproduciéndose de forma más acusada los déficits apreciados en el cumplimiento de estos derechos en el caso de pacientes adultos, por lo que las necesidades de acompañamiento y acogida para con los mismos y sus familiares son mucho mayores.

Con carácter general el registro de los datos relacionados con el cumplimiento de estos derechos en la historia clínica de los pacientes es defectuoso, reflejándose normalmente el hecho en sí del ofrecimiento de información o la prestación del consentimiento pero no el contenido de la que se proporciona y, en su caso, sirve de fundamento a este último.