

INFORMACIÓN, AUTONOMIA E HISTORIA CLINICA EN ENFERMOS CON CÁNCER. LA LEY DEL PARLAMENTO DE CATALUÑA 21/2000, DE 29 DE DICIEMBRE, Y SU IMPACTO SOBRE LA ATENCIÓN ONCOLOGICA.¹²

Josep Enric Rebés

Presidente de la Comisión Jurídica Asesora de la Generalitat de Catalunya

Sumario: I. Introducción.-II. Los precedentes de la Ley.III.-El contenido de la ley: A) El derecho a la información y a la intimidad. B) La autonomía del paciente: a) la regulación del consentimiento informado: 1) Algunos antecedentes 2) la normativa 3) las peculiaridades de la Ley 21/2000; b) el rechazo de los tratamientos: a) parámetros b) consecuencias c) supuestos no rechazables; c) la regulación de las voluntades anticipadas: a) la motivación, b) la finalidad, c) la figura del representante; d) la capacidad del otorgante y forma del otorgamiento, e) el carácter recable de las voluntades anticipadas, f) el contenido de las voluntades anticipadas y sus límites: 1. limitaciones por razón del ordenamiento; 2. No concordancia en los supuestos fácticos, 3. la “buena práctica clínica”, g.) el destino del documento.- C) la regulación de la Historia Clínica. IV. La novedad de la regulación y su fuerza expansiva.

Introducción.

Tradicionalmente, la persona cuando se convierte en paciente, ha estado, con más o menos intensidad, objeto de un paternalismo médico que todos conocemos. Casi siempre el mismo paciente contribuía a fomentar esta actitud ya que muchas veces él o la familia declinaban a favor del médico o del cirujano la decisión pertinente. En estos supuestos, que eran la mayoría, el médico daba una información inicial muy genérica, indicando el nivel de gravedad que el caso revestía, a reserva, naturalmente, de las eventuales complicaciones. En definitiva, el médico era el que decidía, con mayor o menor autonomía, en función del grado de confianza que tenía con el paciente y su familia. El médico decía lo que era necesario hacer y

la familia decía que se haría todo lo necesario; casi siempre esta conversación se realizaba de forma poco explícita.

Esto era parcialmente remarcable si el diagnóstico era de un cáncer. Esta era una palabra reservada a los profesionales, que se consideraba impronunciable delante del paciente y casi siempre también delante de sus familiares. Hoy esto ha cambiado radicalmente, por razones culturales por respeto a la propia autonomía por el derecho del paciente a ser informado, pero sobretodo, -¡qué les tengo que explicar!- por su diagnóstico precoz y porque hay cánceres que ahora se curan y otros que se pueden hacer más soportables, gracias a profesionales como ustedes y a centros como éste. Todos hemos sentido

¹ Este texto proviene de una conferencia dictada el 25 de mayo del 2001 en una sesión clínico- científica en el Instituto Catalán de Oncología.

² Entre el momento que se redactó este texto y el de su revisión para la publicación han aparecido los siguientes textos directamente relacionados con el objeto de la ponencia: el Decreto 175/2002, de 25 de junio, de la Generalitat de Cataluña que regula el registro de las voluntades anticipadas; la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos obligación en materia de información clínica. Esta ley sugiere dos cuestiones: una, señalar que su origen está en la Ley catalana 21/2000, de 19 de diciembre, que comentamos, y la otra, que por su carácter de norma básica, (disposición adicional, primera) condiciona el ejercicio de competencias legislativas de las Comunidades Autónomas. Con relación a la asistencia coactiva y la conducta de unos padres respecto al consentimiento de un hijo menor de edad a una transfusión es necesario comentar la reciente sentencia del Tribunal Constitucional de 18 de julio de 2002 dictada en el recurso que ampara 3468/97 relativa a unos testimonios de Jehová.

hablar a alguna persona –familiar, amigo o simple conocido- de su cáncer como si tuviese una psoriasis.

Todo esto no es una causalidad, es fruto de los avances de la investigación oncológica y de la actividad de centros como el que nos acoge han permitido algunas veces curar y casi siempre controlar esta enfermedad. En definitiva, la palabra cáncer ya no da miedo ni tiene el contenido trágico que tenía.

Volviendo a la cuestión de la falta de decisión del paciente hay una serie de factores que han cambiado aquella situación suprimiendo el tradicional paternalismo. Estos se pueden agrupar en dos ámbitos bien diferentes, como son el médico y el jurídico.

En el primero encontramos, entre otros, los avances de la medicina en todos sus aspectos, la incorporación de nuevas tecnologías, la participación de equipos pluridisciplinarios, las especialidades, los grandes hospitales y por desgracia tal vez ha colaborado también la desaparición de los tradicionales médicos de cabecera. Desde otro punto de vista algunos de estos factores permiten técnicamente mantener un alargamiento artificial de la vida sin ninguna posibilidad de recuperación. Esto es lo que se conoce con el nombre de (aferrissement) o furor terapéutico que no representa otra cosa que una prolongación de la vida o del proceso hacia la muerte.

En el segundo ámbito, es decir el jurídico existe la protección constitucional de la salud, de la dignidad y de la autonomía de la persona. Valores que a lo largo de la segunda mitad del siglo XX han estado objeto de múltiples declaraciones de organizaciones internacionales que van desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos del año 1948 hasta el Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto a las aplicaciones de la biología y medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina, a partir de ahora Convenio) de 1997, vigente en el Estado Español a partir del 1 de enero de 2000.

Tanto el legislador estatal como el catalán han estado especialmente sensibles en materia sanitaria como lo demuestra la producción normativa cualitativamente importante y de la cual solo citaré la ley 14/1986, de 25 de abril, general de sanidad (LGS) y la ley 15/1990, de 9 de julio, de ordenación sanitaria de Cataluña, modificada por la ley 11/1995, de 29 de septiembre, de la cual tanto

sabe el nuestro moderador presidente del ICO³, ya que fue un artífice calificado.

Es en este marco presidido por la autonomía, la dignidad y los derechos de información del paciente donde se debe inscribirse la Ley 21/2000, de 29 de septiembre – en vigor desde el pasado 31 de enero-, que regula, entre otras materias, el derecho a la información, el consentimiento y las voluntades anticipadas. Se trata de una norma relevante por si misma, pero, precisamente, por alguno de los aspectos que regula adquiere aquí –un hospital oncológico- una mayor implicación.

Imagino que la mayoría de ustedes, profesionales de la medicina, juzgaran que es fácil decir algunas cosas desde la perspectiva de la ley y llevando una toga negra en vez de una bata blanca. Muchos pensarán, y creo con razón, que una cosa es elucubrar y otra estar al lado de un enfermo con un mal pronóstico o con pocas perspectivas. Es verdad.

Los precedentes de la ley.

El origen de la regulación de las voluntades anticipadas en nuestro ordenamiento lo encontramos en una proposición no de ley que el año 1997 presentó el grupo parlamentario de Izquierda Republicana de Cataluña, la redacción del cual después de una semana presentada por Convergencia i Unió quedó recogida en la Resolución 244/V del Parlamento de Cataluña sobre el testamento vital, de fecha 13 de febrero de 1997 con el siguiente contenido:

“ El Parlamento de Cataluña insta el Gobierno a llevar a cabo, en el termino de un año, las actuaciones necesarias para iniciar un estudio, en el cual participen expertos en esta materia, sobre la posibilidad legal y la eficacia real y jurídica de implementar en Cataluña un documento identificado como a “testamento vital”, la materialización del cual se debe hacer, si es necesario, por medio de las iniciativas legislativas o reglamentarias pertinentes”.

Al fracasar la Legislatura, también fracasó la proposición comentada. Iniciada la siguiente legislatura, se aprovechó para regular al mismo tiempo los aspectos del consentimiento, de la intimidad y de la historia clínica.

³ *Senyor J.L.Lafarga*

El contenido de la ley.

La ley catalana 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información conciernen la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica regula tres grandes aspectos: A) el derecho a la información y a la intimidad B) el derecho a la autonomía del paciente, C) la historia clínica. Extremos que pasamos a examinar.

Respecto del derecho a la información y a la intimidad.

En mi opinión la norma no hace otra cosa que incorporar al ordenamiento catalán la necesidad de la información remarcando su importancia, siguiendo el que decía la Ley general de sanidad (art. 10) y que hoy se reitera en el Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina (art.10), en todo caso es necesario señalar que la norma catalana prevé que el paciente tiene derecho a conocer “toda” la información relativa a su salud (art. 2.3) . Esta expresión creo que no se ha de entender en sentido estricto, es decir científico, sino en el sentido que al paciente no se le debe de escatimar información⁴ .

También resulta remarcable por su novedad la previsión del derecho a la información epidemiológica que se contempla en el artículo 4, en el sentido que los ciudadanos tienen derecho a tener conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad y que esta información se extienda en términos verídicos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud. El precepto no dice nada más respecto de cómo se debe ejercer este derecho ni su alcance. A pesar de estas indeterminaciones, de otro modo difíciles de concretar, se trata de un avance importante en materia del derecho de información.

Naturalmente, el derecho a recibir información es renunciable⁵ .

El derecho a la autonomía del paciente.

Es la parte más importante. Contiene dos maneras de regulaciones. Una, relativa al consentimiento informado (arts.6 y 7) y la otra de las voluntades anticipadas (art.8).

De la regulación del consentimiento informado.

⁴ En el proyecto estatal la información a suministrar está muy bien matizada, hasta el punto que puede quedar limitada por el interés de la salud del paciente.

⁵ El proyecto estatal (art.9.1) establece que este derecho está limitado “por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad...”. El primer supuesto requerirá alguna reflexión.

1.- Alguna referencia a los antecedentes.

Parece ser que esta materia y otras de conexas como las voluntades anticipadas tienen su origen en un celebre artículo de BEECHER “Ética e investigación clínica” publicado en el The New England Journal of Medicine, el año 1966 y que provoca un cierto caos. El senador Mondale hizo eco de todo ello y con posterioridad promovió la creación de la Comisión de Salud y Sociedad. Años después –el 1973- el senador Edward Kennedy, puso de manifiesto la contradicción que en materia de experimentación sólo fuera el médico quien decidiera cuando y quien tendría que soportar las consecuencias de aquella decisión era el paciente. Siete años después el artículo de BEECHER y 25 años después del Código de Nüremberg se creaba la Comisión for the Protection of Human Subjects. A partir de aquí –según Howard B. Burchel (en una publicación del año 2000)- la doctrina del consentimiento informado quedó establecida.

Entre nosotros esta doctrina fue incorporada al ordenamiento relativamente tarde –1986- pero por todo esto, llegó antes que fuera socialmente reclamada, motivo por el cual se retardará aún más su aplicación en los medios hospitalarios, y yo diría que no fue muy bien recibida por algunos profesionales. Esta ha estado una materia polémica, especialmente para los médicos pero también para los abogados y hasta para los jueces. El Consejo Asesor del Ministerio de Sanidad, el año 1992, dijo que no se podía cumplir la exigencia escrita del consentimiento. En definitiva recomendaba una reforma.

La aplicación en los centros, a pesar de los esfuerzos del Departamento de Sanidad, se llevó a cabo con poco entusiasmo. Recuerdo que dos años después de implantarse el consentimiento en el Hospital Arnau de Vilanova de Lérida su Comité de Ética Asistencial hizo un estudio que concluyó con : “existe un desconcierto entre los facultativos con relación a la bondad y el uso del documento”. En el II Congreso Nacional de la Asociación Española de Bioética Fundamental y Clínica, celebrado en Barcelona se dijo que el 92% de los médicos conocen la existencia de la hoja del consentimiento informado, pero solamente el 52% la habían utilizado siempre o casi siempre. Ciertamente esto ha cambiado mucho, pero estas referencias ponen de manifiesto las dificultades que a la práctica ha planteado el consentimiento informado, hoy por suerte muy superadas.

2.- La normativa.

La principal manifestación de la autonomía individual del paciente la constituyen el consentimiento. Esto ya lo estableció la ley general de sanidad y en Cataluña lo

ha remarcado y aprofundido la ley 21/2000, que ahora comentamos, al dedicarle todo el capítulo IV. En particular interesan los artículos 6 y 7 que ahora transcribimos:

Artículo 6.

El consentimiento informado

Cualquier intervención en el ámbito de la salud requiere que la persona afectada halla dado su consentimiento específico y libre y este informada previamente, de acuerdo con lo que establece el artículo 2.

Este consentimiento de deber hacer por escrito en los casos de intervenciones quirúrgicas, procedimientos diagnósticos invasivos y, en general, cuando se llevan a cabo procedimientos que conllevan riesgos e inconvenientes notorios y previsibles, susceptibles de repercutir en la salud del paciente.

El documento de consentimiento debe ser específico para cada supuesto, sin perjuicio que se puedan adjuntar hojas y otros medios informativos de carácter general. Este documento debe contener información suficiente sobre el procedimiento de que se trata y sobre sus riesgos.

En cualquier momento la persona afectada puede revocar libremente su consentimiento.

Artículo 7.

Excepciones a la exigencia del consentimiento y otorgamiento del consentimiento por sustitución.

Son situaciones de excepción a la exigencia del consentimiento:

Cuando hay un riesgo para la salud pública, si lo exigen razones sanitarias de acuerdo con lo que establece la legislación que sea aplicable.

Cuando en una situación de riesgo inmediato para la integridad física o psíquica del enfermo no es posible conseguir la autorización de éste o de sus familiares o de las personas que están vinculadas. En estos supuestos, se pueden llevar a cabo las intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

Son situaciones de atorgamiento del consentimiento por sustitución:

Cuando el enfermo, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para tomar decisiones, porque se encuentra en un estado físico o psíquico

que no le permite hacerse cargo de su situación, el consentimiento se debe obtener de los familiares de éste o de las personas que están vinculadas.

En los casos de incapacidad legal, de acuerdo con lo que establece el artículo 219 de la Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de familia.

En los casos de personas internadas por trastornos psíquicos, en quien concurren las circunstancias del artículo 255 de la ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de familia.

En el caso de menores, si no son competentes, ni intelectualmente ni emocionalmente, para comprender el alcance de la intervención sobre la propia salud, el consentimiento lo debe dar el representante del menor, escuchando, su opinión si es mayor de doce años. En el resto de los casos, de menores emancipados y adolescentes de más de dieciséis años, el menor deber dar personalmente su consentimiento.

Esto no obstante, en los supuestos legales de interrupción voluntaria del embarazo, de ensayos clínicos y de práctica de técnicas de reproducción humana asistida, es necesario adaptarse a lo que establece con carácter general la legislación civil sobre mayoría de edad y, si es necesario, la normativa específica que sea aplicable.

En los supuestos definidos en las letras a), b) y c) del apartado 2, se pueden llevar a cabo intervenciones indispensables desde el punto de vista clínico a favor de la salud de la persona afectada.

En los casos de sustitución de la voluntad del afectado, la decisión debe ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y de respecto a su dignidad personal. Así como, el enfermo ha de intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones.

3.- Las peculiaridades de la Ley 21/2000

Es necesario destacar en mi opinión:

La obligatoriedad que se haga por escrito cuando se trata de intervenciones quirúrgicas, procedimientos invasivos, o procedimientos que comporten riesgos o inconvenientes notorios y previsibles. Esta exigencia que no constituye propiamente una novedad ya que estaba en la LGS (art. 10) y ha estado objeto de múltiples críticas especialmente por parte de los profesionales de medicina asumidas, en algún momento, por el propio Ministerio y motivando algún estudio preparatorio el cual dulcificaba

este requisito⁶. Los Tribunales han adoptado sobre la materia un criterio antiformalista en el sentido que en necesario que quede aprobado que el consentimiento se había otorgado aunque no fuera por escrito. Desde este punto de vista la norma catalana es más exigente que el Convenio europeo antes citado (que como hemos visto forma parte de nuestro ordenamiento), ya que este no reclama el carácter escrito. Si este plus de exigencia se interpreta como el que efectivamente es, es decir, como una mayor garantía para el paciente, no debe plantear ningún problema.

El consentimiento debe ser, según dice la ley, **específico** para cada supuesto. Esto se debe interpretar en el sentido que no es posible que el documento del consentimiento lo constituya un documento standard, repetitivo o genérico que diga siempre lo mismo y pretenda servir para cualquier supuesto. No es esto; este documento debe contener las peculiaridades del caso concreto, naturalmente sin perjuicio, como dice la propia ley que “se puedan adjuntar folios y otros medios informativos de carácter general”. Dicho con estas palabras el documento debe de ser adecuado al caso tanto con relación a la tipología de la actuación como para la enfermedad de base o las características del paciente si éstas son relevantes.

Respecto al contenido, la ley no determina quien debe ser, pero si se refiere a la suficiencia y a los riesgos. Ciertamente se trata de dos parámetros que desde el punto de vista jurídico los podemos calificar de “indeterminados”, ya que efectivamente ni la ley que comentamos ni el ordenamiento explica su contenido.

El concepto de suficiencia, a nuestro parecer, se debe referir a que la información por razón de su cantidad y calidad debe permitir al paciente formarse criterio y tomar la determinación que crea conveniente, y en consecuencia dar o no su consentimiento. Debe incluir el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento. Por tanto, estamos delante de una especie de información expansiva, es decir, que se puede ampliar de forma gradual y progresiva en función de la conveniencia del paciente.

También debe pasar alguna cosa similar con la explicación de los riesgos. No creo que nadie pretenda una detallada descripción de todas las posibles complicaciones que pueden producirse. El profesional puede pensar que a más información menos responsabilidad, pero esto

⁶ El artículo 8.2 del proyecto estatal establece que el consentimiento “será verbal por regla general”, pero por el contrario deberá ser escrito por los mismos supuestos que hemos descrito. Por tanto, se ha querido flexibilizar la situación estableciendo la oralidad como regla general, pero el resultado sustantivo es el mismo.

no es siempre así, por el contrario si que es posible que se sitúe al paciente en una gran confusión. El sentido común indica que todo paciente quiere saber, es decir: cual es la necesidad o la ventaja de la actuación médica y cuáles son las consecuencias de realizarla o no; y, naturalmente los riesgos típicos y aquellos otros que sin ser típicos ni frecuentes pueden ser graves.⁷

Lo que estamos comentando adquiere una importancia remarcable cuando el objeto lo constituye una enfermedad oncológica. En estos supuestos el proceso del consentimiento informado se transforma especialmente difícil y la gradualidad de la información deber ser muy matizada.

d) Constituyen una novedad de la ley algunos de los aspectos que se regulan con la denominación consentimiento por sustitución. Con esta expresión la norma regula los siguientes supuestos: la falta de competencia del paciente para tomar decisiones; los de incapacidad legal, los de los internados por trastornos psíquicos y los de los menores.

Todos merecen atención pero nosotros nos referimos al primero y al último. El primero plantea algunos problemas, ya que la norma está contemplando la situación en la cual de debe hacer un juicio de competencia. La norma no dice quien lo debe realizar, pero es razonable que lo haga el facultativo ya que parecer el más apropiado para determinar si el enfermo reúne o no condiciones naturales para tomar decisiones. Todo esto sólo servirá para obtener de los familiares o de las personas que están vinculadas con el paciente, el necesario consentimiento. Es especialmente problemático cuando se trata de pacientes con cáncer susceptibles de recibir terapias muy agresivas o cuando están en situaciones terminales o con mantenimiento artificial de la vida.

Más interés tiene, por la novedad que representa, la regulación del consentimiento de los menores enfermos. Del artículo 7.2 d) se deduce que se debe escuchar necesariamente la opinión del menor con edad comprendida entre los doce y los dieciséis años⁸, cuando se trata de adolescentes de más de dieciséis años o menores emancipados deben dar su consentimiento. Me parece acertado,

⁷ El proyecto estatal establece (art.10) que la información será: “a) las consecuencias relevantes o importantes que la intervención origina con seguridad. b) los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente. c) los riesgos de probable realización en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención. d) las contraindicaciones.

⁸ Ver la STC de 18 de julio de 2002, en particular su FJ 10.

pero anuncio que será un foco de reclamaciones por falta de cumplimiento de este requisito. Esta previsión proviene del Convenio, aunque más genérica, que los menores se deben escucharlos.

Finalmente es necesario remarcar que del artículo 7.4 se deduce que el consentimiento por sustitución está presidido por los siguientes principios: objetividad, beneficencia del enfermo, respeto y mayor participación posible del afectado.

e) Excepciones al consentimiento:

Ya se ha dicho que el consentimiento informado constituye la regla de cumplimiento general obligatorio. Esto es así. No obstante la ley general de sanidad (artículo 10.6) y que ahora la ley catalana también recoge pero tal vez con una mayor precisión. Los supuestos son en síntesis: el riesgo para la salud pública, la urgencia y la falta de capacidad. La norma catalana precisa un poco de los dos primeros casos y desarrolla el tercero. El primer supuesto queda acotado para la remisión a la normativa sanitaria y el segundo a la imposibilidad de obtener el consentimiento.

¿El tratamiento es rechazable?

Si el consentimiento constituye un presupuesto jurídico de la actuación médica, es decir, según el ordenamiento, que si no hay consentimiento no puede haber acción médica, ya que el paciente puede rechazar el tratamiento. Pero la pregunta es: ¿cualquier actuación?, ¿y hasta rechazar aquellas actuaciones que pongan en peligro su vida? ¿Es decir, puede rechazar lo que se denomina tratamiento vital? (o sea aquel que no se compromete o puede comprometer la vida). Les preguntas siguientes se anuncian por sí solas. ¿El paciente tiene la obligación de vivir hasta en contra de su voluntad?, ¿y desde otro punto de vista, se puede rechazar un tratamiento que comprometa la salud de terceros?.

Para resolver la primera de las cuestiones es necesario reflexionar sobre los diferentes valores que se entrecruzan como son: los contenidos en el ordenamiento relativos a la persona y los que presiden la actuación médica, como es el cuidado (no la curación) del paciente. En definitiva, la cuestión se polariza o se enfrenta entre el derecho a la autodeterminación y el derecho a la salud o a vigilar por la vida.

Desde el punto jurídico la CE no deja dudas respecto a la autonomía de la persona y por tanto del paciente, esta consagra como valor superior la libertad (art. 1.1) y el respeto a la dignidad humana (art.10.1); pero la

LGS ofrece unos perfiles menos claros o al menos plantea algunas dudas que son necesarias abordar y resolver.

Es verdad que el artículo 10.5 establece que el paciente puede escoger libremente entre las diferentes opciones terapéuticas que le ofrece el médico responsable, previo al consentimiento escrito (art. 10.6) y que también de forma expresa se contempla el derecho de negarse a recibir tratamiento (art.10.9); pero este derecho tiene una serie de limitaciones que son las previstas en el artículo 6. Las cuestiones que sugieren son diversas, de las cuales solo me planteo algunas.

Parámetros del derecho a escoger la opción.- Para empezar, sabemos ¿quién es el médico responsable?. Aceptamos que lo sabemos, ¿sólo vale su criterio?. ¿Se puede pedir el criterio de algunos médicos, para valorar otras alternativas?⁹ ¿El médico debe dar todas las alternativas teóricas? O bien, ¿sólo se debe ofrecer las que son posibles según la disponibilidad del hospital y aptitudes o técnicas del profesional?. Y, puede restringirlas y de hacerlo, ¿con qué criterio se debería de hacer?. ¿Podría estar amparada esta situación por el privilegio terapéutico?.

Creo que el médico debe ofrecer la mayor y más completa información posible. Por tanto, se debe exponer las diferentes alternativas del centro y de otros centros, así como los diferentes tratamientos existentes. Sólo con esta información se puede escoger. Soy consciente que el ámbito oncológico los tratamientos pueden ser diferentes y casi siempre algunos deben comportar actuaciones muy agresivas. Soy de la opinión que el profesional debe explicar las diferencias de los tratamientos indicando sus preferencias y/o discrepancias en aplicación de unos o otros.

Consecuencias del rechazo del tratamiento. El problema se centra en que el precepto (art.10.9) exige que estos casos se tendría que pedir el "alta voluntaria". Cuestión que para nosotros no es pacífica, ni bien resuelta ya que el planteamiento legal equivale a una especie de "lo toma o lo deja", es una medida de presión o de coacción incompatible con el ordenamiento en general y en particular con el propio derecho a escoger. Una mayor coherencia demostraría que el texto legal si el alta voluntaria se hubiera reservado para el supuesto de rechazo total a cualquier alternativa. El planteamiento aún jurídicamente más criticable a la vista del artículo 11.4 de la

⁹ Hoy esto ya es posible.

misma Ley general de sanidad que prevé una alta forzosa, sino la firma voluntariamente, a cargo de “Dirección del correspondiente Centro Sanitario, a propuesta del facultativo encargado del caso”. Entonces queda, en manos del médico responsable determinar la opción o opciones posibles y en definitiva, como hemos visto obligar al paciente a que abandone el hospital mediante esta alta que la Ley de forma sorprendente califica de “voluntaria”!¹⁰

Supuestos en los cuales el tratamiento no es rechazable.- Nada que decir cuando se trata de preservar la salud general (Ley orgánica 3/1986, de 14 de abril de Medidas Especiales en materia de Salud Pública) o cuando hay falta de capacidad.

Pero menos clara resulta la previsión legal que el paciente no se pueda negar a recibir tratamientos en supuestos de urgencia aunque quede comprometida su vida. Este planteamiento obliga a ir a la CE, y en particular, su artículo 15 que establece que “todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin duda, que en algún caso, ninguno no puede ser sometido a tortura ni apenas o tratos inhumanos o degradantes...”. De este precepto no parece que se pueda deducir un derecho a la disponibilidad de la propia vida o un derecho a la muerte, pero tampoco parece que se pueda extraer un derecho de vivir contra la propia voluntad (STC 120/1990, de 2 de julio, FJ 9). Si el nombrado precepto constitucional se relaciona con el que consagra la libertad (art.1) y el que consagra la dignidad humana (art. 10.1) parece que permita afirmar el derecho a la libertad de disponer de la propia vida. En la misma STC se dice que la asistencia médica coactiva: “constituirá limitación vulneradora del derecho fundamental, a no ser que tenga justificación constitucional”.

Por tanto, los supuestos de excepción del consentimiento por razones de urgencia previstos en la LGS deben quedar limitados únicamente a aquellas situaciones en las cuales ni el paciente ni los familiares pueden decir nada y el peligro de muerte es real (desde el punto de vista penal tendría la cobertura el estado de necesidad). Fuera de este caso, el paciente puede renunciar al tratamiento aún que esta renuncia pueda comportar la muerte. Según dice ROMEO (1996,p.254) el médico no incorrería en responsabilidad ya que no se le podría imputar ni

¹⁰ *El Proyecto estatal suaviza la situación para los supuestos en los cuales hallan tratamientos alternativos “siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos”. Para el supuesto de negativa a recibir el alta se instrumenta un breve procedimiento con intervención judicial (art.21.1).*

un delito de auxilio al suicidio (409 CP) ni de omisión del derecho de socorrer (489 CP) ya que el médico estaba disponible.

c) De la regulación de las voluntades anticipadas.

La ley les regula en un único artículo, el 8. La norma parte del siguiente concepto:

“El documento de voluntades anticipadas es el documento, dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y de manera libre, expresa las instrucciones a tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurren no le permitan de expresar personalmente su voluntad. En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, porque lo sustituya en el caso que no pueda expresar su voluntad por ella misma”.

Este precepto plantea y sugiere las siguientes cuestiones que es necesario examinar: a) la motivación, b) la finalidad, c) la figura del representante, d) la capacidad de otorgante y la forma de otorgamiento, e) el contenido de las manifestaciones y sus limitaciones, f) el carácter revocable de las voluntades anticipadas, g) el destino del documento y la conveniencia de la creación de un registro.

La motivación.- El preámbulo de la ley parece que prevé el documento de voluntades anticipadas como aquel que se otorga en ocasión y “antes de una intervención médica”, “por si en el momento de la intervención” el paciente no está en situación de expresarlas. Somos conscientes que “intervención médica” es un término amplio y por tanto no es equivalente a la acción más concreta de la intervención quirúrgica. En el texto articulado se ha prescindido de toda referencia al concepto de intervención. Me parece acertada esta supresión y por diferentes razones: la primera, porque las voluntades anticipadas no deben estar necesariamente motivadas por una intervención próxima, a pesar que ésta pueda ser una circunstancia decisoria. Se debería introducir la cultura del otorgamiento de estos documentos cuando aún se está en plenitud de salud. Segunda, porque haciéndolo así se evitaría que estos documentos se acaben generando y otorgándose en el mismo hospital del ingreso, supuesto en el cual se puede acabar transformando en una especie de trámite burocratizado (como casi siempre pasa con el consentimiento informado). Se debería de huir de esto. Tercera, que el otorgamiento de las voluntades desvinculado de una próxima actuación médica o sanitaria evita

cualquier duda respeto de la libertad con el cual se expresa.

La finalidad. No es otra que dejar constancia de lo que se quiere y principalmente de lo que no se quiere que se haga cuando se encuentre en una situación de no poder decidir. Esto explica la previsión de la figura de un representante y al mismo tiempo la ineficacia del documento –de las voluntades anticipadas- si el paciente puede manifestar de forma totalmente consciente su voluntad.

La figura del representante. Como hemos visto el artículo 8 dice al respecto que: “En este documento, la persona puede también designar un representante, que es el interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario, para que la sustituya en el caso que no pueda expresar su voluntad por ella misma”. Entendemos que esta designación es potestativa, pero si se hace se transforma en interlocutor necesario con el médico o con el equipo sanitario.

A criterio nuestro, el papel de este representante será muy importante ya que será la persona que acabe tomando las decisiones finales interpretando las voluntades del paciente, aunque con las ayudas informáticas deliberativos médicos que sean necesarias, se deberán dar respuesta a aquellas situaciones que el paciente no halla previsto o no pueda prever, pero siempre teniendo presente al paciente en esta nueva circunstancia. Es decir, que se admite una voluntad integradora con las orientaciones que hallan recibido siempre que éstas sean suficientemente claras. Por esto, entendemos, que no está facultado para cambiar el sentido de las voluntades, menos en el caso que avances clínicos den una respuesta de recuperación a una situación hasta hace poco irreversibles.

De lo que se acaba de decir se deducen dos cosas: la primera, la gran conveniencia de hacer esta designación, ya que al final toda decisión requiere un proceso de reflexión –a menudo la realidad no se presenta con contornos tan nítidos que hagan innecesaria toda consideración- y, segunda, que si bien no será siempre fácil encontrar este representante será cada vez más difícil que no acepte la responsabilidad.

Para acabar este apartado es necesario reiterar que el papel del representante es triplemente difícil: servir de interlocutor con el equipo médico, tomar, en su caso, la decisión pertinente no propia sino por representación; y, además vigilar que se cumpla.

La capacidad del otorgante y la forma del otorgamiento. La ley exige que el otorgamiento sea mayor de edad, con capacidad suficiente y naturalmente que actúe de manera libre. A pesar de la claridad son necesarias algunas consideraciones. La capacidad del declarante si el documento se hace delante de notario será éste quien lo valore. Si por el contrario se ha delante de testimonios serán éstos los que den constancia de aquella capacidad. En el supuesto de una intervención notarial de legitimación de firmas es necesario pensar que la intervención del notario se limitará a esto, es decir, a una simple legitimación, pero sin hacer ninguna calificación de la capacidad de los firmantes, el máximo que se podría pedir sería que se hiciera constar que no son parientes, pero tampoco no parece que le corresponda hacer esta declaración.

Llama la atención que el precepto, al cual nos referimos, solo nos permite al mayor de edad otorgar el documento de voluntades anticipadas, ya que, como hemos visto antes, el menor mayor de dieciséis años debe dar el consentimiento. Esto es contradictorio ya que si éste menor puede negarse a recibir un tratamiento, cosa que es indiscutible, en consecuencia debe poder otorgar un documento de voluntades anticipadas, hasta el punto que tenga por objeto negarse a una prolongación abusiva de la vida o del proceso de muerte.

Creemos que se trata de una deficiencia de nuestra ley. En efecto, a más del mayor de edad se debería prever aquellas otras personas las cuales la ley los reconoce con capacidad para emitir el consentimiento. Esta imprecisión se debe repetir tanto en el proyecto estatal (art.8.1) como en los proyectos de Galicia (art. 4 bis 1) y de Extremadura (art.10.5 c), pero por el contrario la proposición de ley de Navarra ha tenido el acierto de corregir esta imprecisión (art.8.1).

Respecto a la forma del otorgamiento ya hemos visto que la ley dice que debe darse constancia, y se prevé que se pueda hacer en documento público, delante de notario, o en documento privado, delante de testimonios con condiciones que ya hemos visto. A juicio nuestro se debe recomendar claramente que las manifestaciones de voluntad se otorguen delante de notario ya que es la fórmula que debe dar mayor garantías para todos, especialmente para los médicos. Es muy diferente que estos vean un documento notarial que un documento privado con unos testimonios desconocidos. Es fácilmente previsible que esto sea un foco de problemas.

El carácter revocable de las voluntades anticipadas. Es indudable que deben de ser revocadas en cualquier

momento. Esto no plantea ningún problema si se modifica la escritura pertinente, o si se modifica o se deja sin efecto el documento privado. Pero creo que es necesario adoptar un criterio mucho más flexible, ya que si se puede manifestar su voluntad de forma “anticipada” esta debe poder quedar sin efecto por una simple manifestación oral. Me parece claro que las modificaciones y/o revocaciones se deben poder hacer en cualquier momento y con pocos o ningún formalismo.

El contenido de las voluntades anticipadas: límites.-
El artículo 3 de la Ley dice:

“No se puede tener en cuenta voluntades anticipadas que incorporen previsiones contrarias al ordenamiento jurídico o a la buena práctica clínica, o que no se correspondan exactamente con el supuesto de hacer que el sujeto ha previsto a la hora de emitirlos. En estos casos, se debe hacer la anotación razonada pertinente a la historia clínica del paciente.”.

El precepto contiene tres limitaciones: una, la que se deriva de las manifestaciones anticipadas que sean contrarias al ordenamiento jurídico; las que no se correspondan exactamente con el supuesto de hacer previsto por el sujeto en el momento de emitirlos y, finalmente, las manifestaciones contrarias a la “buena práctica clínica”. Las dos primeras son objetivables, pero no la última. Pasamos a su examen:

Limitaciones por razón del Ordenamiento.- Esta limitación está pensada para evitar que se introduzcan situaciones que estén dentro del Código Penal y evitar así que se vaya más allá de lo que ha querido el legislador.

En este sentido se tendría para no poner cualquier manifestación que tenga relación con los supuestos previstos en el artículo 143 del vigente Código Penal. La inducción al suicidio, la cooperación al suicidio (pena de prisión de 2 a 5 años); la cooperación ejecutiva de la muerte (pena de prisión de 6 a 10 años) y, finalmente, el supuesto previsto en el mismo artículo, que regula la cooperación o la causa activa en actos necesarios y directos en la muerte de otra petición expresa, sería e inequívoca en el caso que la víctima sufriera una enfermedad grave que lo conduzca directamente a la muerte o que le produjera graves sufrimientos permanentes difíciles de soportar, será castigado con pena inferior en uno o dos grados a los señalados en los puntos dos y tres del nombrado artículo 143. Este precepto contempla la eutanasia activa que requiere los siguientes elementos: a) la cooperación o causar la muerte de manera activa; b) petición expresa, sería e inequívoca de la persona que

quiere morir y c) la situación vital del sujeto que quiere morir.

Situaciones que, obviamente, no es necesario difundir con los casos de la eutanasia activa indirecta. Es decir, aquellos casos en los cuáles, a través de determinadas terapias o administración de determinantes fármacos destinados a evitar graves sufrimientos, se provoca un indiscutible acortamiento de la vida, y por tanto, acaba provocando la muerte. En estos supuestos, el objeto es doble: de un lado, se pretende evitar los sufrimientos no soportables y, de otro lado, no alargar de manera forzada la vida.

No concordancia en el supuesto de hecho previsto.- Debajo de este epígrafe nos referimos a aquellos casos en los cuáles la previsión fáctica contemplada para quien otorga las manifestaciones de voluntad, es diferente a la que se producirá en el momento en que aquellas manifestaciones deben ser eficaces. Es explicable que el legislador quiera hacer esta reserva, ya que es evidente que cambian las circunstancias pueden cambiar también las decisiones. No obstante, esto resulta más preocupante que la norma para invalidar este supuesto utilice términos restrictivos como cuando dice que aquellas circunstancias “no se correspondan exactamente con el supuesto de hacer” contemplado. La exigencia de la identidad exacta de las circunstancias, a la práctica no estará exenta de dificultades.

La buena práctica clínica.- Los dos supuestos que hemos examinado con anterioridad tienen unos contenidos, como ya habían avanzado, bastante objetivables, pero no así este. Pensar en el deseo del paciente manifestado a través de las voluntades anticipadas pueda quedar permanentemente sometido al criterio de la “buena práctica clínica” no parece una buena solución. La razón es obvia: porque el concepto de buena práctica en temas médicos delicados puede ser tan diversos como médicos existan. Creo que aquí se debería haber buscado una solución que, respetando las voluntades anticipadas y si es necesario la interpretación del interlocutor representante del paciente, se hubiera dado una respuesta a aquel médico que por razones de conciencia o simplemente por lo que entiende él por buena práctica clínica tuviera un criterio diferente.

g)El destino del documento.- El registro. Porque la previsión normativa cumpla su finalidad es indispensable establecer un sistema que centralice la información. Creo que es indispensable la creación de un Registro de

“voluntades anticipadas”¹¹ que permita centralizar y dar información cuando sea necesario en los centros sanitarios de la existencia de estas voluntades. El hecho que la ley no prevea un registro¹² no es obstáculo para su creación¹³. La ayuda que desde el Departamento de Sanidad se puede tener para el fomento de la difusión del documento de voluntades anticipadas y, en su caso, para la creación de un Registro, es fundamental, pero al mismo tiempo, es necesario vigilar que todo esto no se transforme en una exigencia burocrática más. Supuesto en que se perdería la finalidad a cumplir.

C) La regulación de la Historia clínica.

Está regulada en el artículo 9 y 10 de la ley. Del contenido de la historia clínica se deduce que los datos se clasifican de la siguiente forma: a) los datos de identificación del enfermo, b) los datos clínico-asistenciales.

De la norma importa remarcar: la importancia de da a la historia clínica con la obligación de conservación y la duración de esta conservación hasta veinte años de la muerte del paciente, pero con la posibilidad de seleccionar y destruir los documentos que no son relevantes, supuesto en el cual éstos se podrán destruir transcurridos diez años desde la última atención al paciente.¹⁴ Galicia prevé una custodia definida. Son remarcables las reglas de acceso a la historia clínica. Problemática especial es la que se puede plantear con las notas o consideraciones de los médicos respecto de las cuales la ley dice que “se puede invocar la reserva de sus observaciones, apreciaciones o anotaciones subjetivas”. Se trata de un tema delicado.

La centralización de las historias clínicas resulta de mucho interés y representa una voluntad de simplificación y modernidad importante. Finalmente recordar que la administración sanitaria tiene un año para adaptar el tratamiento de las historias clínicas a las exigencias de la ley.

Una consideración final. Las historias clínicas serían, por lo que yo veo, fácilmente mejorables si estuvieran un poco más ordenadas, mas completas y también si los médicos, en general, escribieran más, de forma más descriptiva y a menudo de más inteligible. En particular las hojas operatorias, también, en el caso de grandes intervenciones son de una brevedad muy poco explicativa. Las historias clínicas son el equivalente a los expedientes administrativos de los cuáles forman parte (en particular en los casos de reclamaciones), la cual cosa quiere decir que empezando la lectura por la primera página y acabando por la última se debe poder entender todo lo que está pasando aunque falte competencia por comprenderlo técnicamente.

Una historia bien hecha es la mejor defensa delante de cualquier acción jurídica y también el mejor sucedáneo de la medicina defensiva. Todo esto aún es más importante si se tiene en cuenta los largos plazos de conservación.

Desde el punto de vista del ordenamiento la regulación de la historia clínica tiene algunos antecedentes en la primera regulación de la materia hecha para el País Vasco el año 1986.

La novedad de la regulación y su fuerza expansiva.

Todos los que hemos leído la ley comentamos, la novedad que representa la regulación de las voluntades anticipadas en nuestro ordenamiento. El propio preámbulo de la ley remarca esta circunstancia. No obstante, es necesario hacer una observación de matiz, ya que formalmente, aunque en una forma menos elaborada ya se había incorporado en nuestro ordenamiento jurídico a través del Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, vigente en España a partir del 1 de enero de 2000, el cual en el artículo 9, dice:

“Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”.

De toda manera, no se trata de sacar importancia a la ley catalana ya que, como hemos visto, contiene un desarrollo detallado de la materia y ha tenido un efecto expansivo casi inmediato no solamente en otras comunidades autónomas —como ya hemos visto Galicia, Navarra, Extremadura, La Rioja, han seguido un similar ejemplo—, sino que también se transformará en Proposición de ley

¹¹ El Departamento de Sanidad y Seguridad Social creó una ponencia para estudiar y proponer un proyecto de Decreto que regulara el registro nombrado. El resultado fue la aprobación del Decreto 175/2002, de 15 de junio, citado a la nota I.

¹² El Proyecto estatal contempla la existencia de un registro nacional y deja su regulación a un reglamento (art. 11.5).

¹³ Este fue el criterio de la Comisión Jurídica Asesora del Generalitat en su Dictamen 181/02, de 23 de mayo.

¹⁴ El Proyecto estatal habla de cinco años, como a mínimo, a contar del alta (art. 17.1).

estatal y en el momento de librar este escrito (como ya hemos advertido en la nota 2) se ha aprobado por la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados la propuesta de Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Una vez más la norma catalana ha estado la primera en el ámbito sanitario, haciendo aportaciones modernas y necesarias, regulando con detalle una materia que hasta

ahora no tenía suficiente cobertura jurídica. Ahora sólo deseo que con su aplicación y en beneficio del paciente exista una mayor disponibilidad e interconexión de la documentación e información que integran las historias clínicas; y, se eviten o simplemente se acorten a través de las voluntades anticipadas los procesos de dolor gratuitos derivados de situaciones irreversibles.

