

VERACIDAD E INFORMACIÓN AL PACIENTE

Publicado en *Medicina Clínica* 110 (1998) 665-667 con la colaboración del Dr. D. Joaquín Fernández Toral

Uno de los campos más complejos de la bioética actual es el relacionado con la información al paciente. A pesar de la abundante variedad casuística que recoge este sector de la medicina, el presente estudio se circunscribe a las dos siguientes situaciones:

1ª) La de una persona joven e incapacitada para procrear (estéril) a causa de una afección irreversible: un síndrome de Turner XO (en el caso de una mujer) o un síndrome de Klinefelter XXY (en el caso de un varón).

2ª) La de un individuo que puede transmitir a su descendencia una enfermedad genética: un portador equilibrado de reordenamiento cromosómico (t -14; 21-) o una portadora sana de enfermedad recesiva ligada al cromosoma X (hemofilia, miopatía de Duchenne, etc.).

En ambos individuos concurren, además, diversos condicionamientos: en el primero la posibilidad de contraer matrimonio y, en el segundo, la existencia o la probabilidad de tener un hijo aquejado de cromosomopatía (síndrome de Down) o genopatía (hemofilia, distofia muscular, etc.). Conviene saber, también, que no se han presentado indicios de incompetencia o incapacidad mental en ninguno de los afectados, que el pronóstico tampoco reviste peligro alguno para ellos, y que no es posible la corrección de la esterilidad en el primer supuesto ni la modificación de la constitución genética en el segundo.

Así pues, la dificultad no reside en el llamado *consentimiento terapéutico*¹, puesto que no hay ni están previstos tratamientos arriesgados para la integridad física. El núcleo del problema se encuentra en la *veracidad* de la información: encontrar la correspondencia de lo que se dice (diagnóstico) con quien lo dice (el médico) y en la adecuación de todo ello a su destinatario (el enfermo). Con otras palabras: saber y decidir acerca de qué, cómo, cuándo y para qué comunicar o informar.

Entre algunos profesionales sanitarios continúa prevaleciendo la convicción de que es al médico a quien le corresponde decidir, preferentemente, acerca de lo que perjudica o favorece el bien del enfermo y, en consecuencia, el ejercicio de sus derechos. Hay también quienes defienden que el médico tiene derecho a ocultar la verdad e incluso a mentir en determinadas circunstancias². Por otra parte, sigue existiendo un nutrido sector de población que se resiste o, cuando menos, prefiere diferir el conocimiento sobre la verdad de su estado de salud y hasta considera más positivo ocultarla a sus familiares en caso de pronóstico grave. Todo ello sin contar a los que hacen caso omiso del diagnóstico, porque rehuyen sistemáticamente cualquier injerencia exterior o porque pertenecen a ciertos colectivos donde se asume deliberadamente el riesgo de continuar transmitiendo enfermedades hereditarias, como sucede en algunas parejas que no evitan tener hijos en función de los beneficios económicos o de protección social que pudieran derivarse a través de las minusvalías.

¹ T. L. BEAUCHAMP - L. B. McCULLOUGH, *Ética Médica*, Labor, Barcelona, 1987, 25-92; A. COUCEIRO, "El nuevo rostro de la información sanitaria: el consentimiento informado y sus aplicaciones", *Jano* 1117 (1995) 39-54; M. A. BROGGI, "La información clínica y el consentimiento informado", *Medicina Clínica* 104 (1995) 218-220.

² S. BOK, *Choice in Public and Private Life*, Harvester Press, London, 1978, 220-241.

Vistas así las cosas es necesario tener en cuenta que, desde la perspectiva moral, ser veraz implica dos presupuestos³:

1º) El reconocimiento de que *la veracidad es interpersonal*. Puede entenderse como veracidad para consigo mismo, pero, primariamente, se da en la relación con el otro en cuanto sujeto de decisiones libres. Por eso no se puede ser veraz prescindiendo del otro o considerándolo incapacitado para asumir lo que se dice.

2º) Una *voluntad decidida a decir la verdad* y, además, hacer todo lo posible por decirla. Por eso tampoco se puede ser veraz mintiendo, ni despreocupándose o siendo indiferente respecto a la verdad, porque ésta no se refiere sólo a quien la dice sino a su destinatario.

En las situaciones anteriormente descritas, la veracidad consiste en el modo de satisfacer un derecho del enfermo que le ayudará a tomar decisiones informadas respecto a sí mismo y a los que le rodean, como sucedería en el caso de contraer o no matrimonio y en el de tener o aumentar o no el número de hijos, que son los problemas planteados en los supuestos iniciales: esterilidad y riesgo genético-reproductivo.

En ese sentido, el *Código de Ética y Deontología Médica* de España establece lo siguiente⁴: «Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas de su enfermedad» (art. 11.1). Esta manera de actuar es una traducción práctica de los deberes primordiales del médico: «respetar la vida humana y la dignidad de la persona y el cuidado de la salud del individuo y de la comunidad» (art. 4.1). La base fundamental u horizonte común de esta praxis es que «la profesión médica está al servicio del hombre y de la sociedad» (art. 4.1). Presta ese servicio, en el caso del primer enfermo, cuando le ayuda a tomar conciencia de los límites objetivos que debería asumir el desarrollo de su relación afectiva. Y, también en el segundo caso, cuando revela los peligros que debería ponderar antes de dar paso a un embarazo.

Por todas estas razones, la información no es sólo un acto puntual y programado. Es, sobre todo, un *proceso* gradual. Su desarrollo depende de la permanente articulación entre valores éticos, principios morales y reglas concretas de conducta que permiten abordar, con ciertas garantías de éxito, tanto el hecho de informar como el contexto donde se informa⁵.

El hecho de informar

El acto de ofrecer información veraz equivale a cumplir con un derecho del paciente como “interlocutor válido” del médico⁶. El respeto a la *dignidad* de la persona y a la capacidad de tomar por sí misma decisiones libres, es decir, el respeto que merece siempre su *autonomía* personal, sitúa al médico ante la obligación de no mutilar esa autonomía secuestrándole información clínica que puede condicionar su futuro inmediato y el de las personas más allegadas a él. Si la dignidad y la autonomía son los valores éticos que justifican el deber de informar, los principios morales que inspiran la actuación médica consisten en

³ R. VEATCH - S. BOK, “Truth-telling. Ethical aspects”, en W. T. REICH, (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*, Oxford University Press, New York, 1979, 1677-1687; J. FERRATER MORA, *Diccionario de filosofía*, IV, Círculo de Lectores, Barcelona, 1992, 3395-3396; H. ROTTER - G. VIRT, *Nuevo diccionario de moral cristiana*, Herder, Barcelona, 1993, 606-616; O. HÖFFE, (ed.), *Diccionario de ética*, Crítica, Barcelona, 1994.

⁴ ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL, *Código de Ética y Deontología Médica*, Madrid, 1990, 3-31.

⁵ G. DURAND, *La bioética*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 1992, 41-72; D. GRACIA, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991, 123-137.

⁶ A. CORTINA “La persona como interlocutor válido. Virtualidad de un concepto ‘transformado’ de persona para la bioética”, en F. ABEL - C. CAÑÓN, (eds.), *La mediación de la filosofía en la construcción de la bioética*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, 145-158.

hacer posible la *autodeterminación* del paciente por estrictas razones de justicia: es necesario decirle la verdad para que pueda tomar decisiones responsables, porque esa verdad le pertenece y, en ese sentido, merece ser tratado con la misma consideración y respeto que se trata a otros pacientes en su misma situación.

No obstante, dichos principios no contemplan todos los pormenores de la acción concreta y, a veces, se aplican de manera diferente. Por lo tanto, es necesario utilizar otras reglas morales más detalladas, como establece el mencionado *Código* de ética médica cuando habla de la información al enfermo: «el médico debe facilitársela con las palabras más adecuadas» (art. 11.1). Así pues, hay que facilitar la información utilizando un lenguaje acomodado a las circunstancias psicológicas y culturales del paciente.

Dar la información “asépticamente”, con prisas, sin amortiguar el posible dolor psíquico que puede ocasionar en la persona afectada, quizá sea práctico, pero no siempre ético ni moral. Es muy probable que con esa manera de actuar se termine reduciendo y “cosificando” el hecho de informar, convirtiéndolo así en un acto frío, desprovisto de sentimientos, demasiado rápido, poco propicio al diálogo y, en suma, vacío de “calor humano”. Cumple los requisitos legales, la mera formalidad, pero no atiende las demandas morales que atañen a cada paciente en particular.

Conviene, además, hacer varias puntualizaciones⁷:

1ª.- El médico nunca debe influir ni, mucho menos aún, sustituir las decisiones del paciente por las suyas propias. No es legítimo basarse en la competencia profesional para decidir lo que conviene al enfermo, sin contar con él. Dado que aquí no se trata de obtener ningún consentimiento para una intervención terapéutica, sino de posibilitar *decisiones informadas* que sólo ha de tomar la persona afectada (en ocasiones con su pareja), el médico está obligado a satisfacer esa necesidad actuando «siempre con corrección y respetando con delicadeza la intimidad de su paciente (*Código*, art. 8.2).

En el caso de los primeros pacientes, el conocimiento de su esterilidad podría introducirles en un estado anímico negativo. Aun así, no se encuentra una razón contundente para privarles de información, pues todo lo relacionado con su vida reproductiva les atañe exclusivamente a ellos.

En cuanto al segundo de los casos, el médico tiene la obligación de advertirles que padecen un problema genético potencialmente transmisible a su descendencia, pero el respeto que merece la conciencia y la intimidad de esas personas le obliga también a no caer en la tentación de manipular sus convicciones ni de imponerles las propias (*Código*, art. 8.1). Recuérdese lo que ya decía la XXXIX Asamblea de la Asociación Médica Mundial, en 1987, refiriéndose a las posibles indicaciones de contracepción, esterilización y aborto, relativas a casos similares: «Tanto si está a favor como en contra de esos métodos, el médico debe evitar imponer sus valores morales personales y sustituir el juicio moral de los futuros padres por el suyo»⁸. Dicho con otras palabras: lo que el médico nunca debería hacer es incitarles a que tengan o no hijos, a que hagan o no diagnóstico prenatal (en los casos ejemplificados ello es posible) o a que aborten o no si el niño/a por nacer va a ser enfermo. Esas decisiones sólo competen a los afectados y encierran una variada problemática moral que no se va a recoger en este artículo.

⁷ H. T. ENGELHARDT, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, 335-345.

⁸ ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL, *Código de Ética y Deontología Médica y compendio de doctrinas internacionales*, Madrid, 1990, 145.

2ª.- Puede suceder, asimismo, que el interesado rechace o renuncie al derecho de ser informado. En tal caso, el médico no tiene una obligación absoluta de hacerlo, pero tampoco de inhibirse o desentenderse. Continúa estando obligado a crear las condiciones o circunstancias que permitan obtener al afectado suficiente información. El respeto a la libertad de ese paciente es necesario conjugarlo con el deber profesional de brindarle la oportunidad de ejercer con autonomía sus decisiones. El hecho de no solicitar información no elimina la obligación de ser veraz. Se podrían contraer matrimonios inválidos (caso de ocultar con engaño la esterilidad primaria) o enfermedad (alto riesgo de síndrome de Down), según los ejemplos indicados, si no se suscitan ocasiones para que esos enfermos dispongan de datos solventes. Las habilidades de comunicación resultan aquí imprescindibles⁹.

3ª.- También puede ocurrir, como ya se insinuaba al principio, que el enfermo haga caso omiso de la información recibida, sea perfectamente consciente de los riesgos que contrae para transmitir enfermedades hereditarias o no comparta dicha información con su pareja antes o después del matrimonio.

La obligación de ser veraz permanece intacta, pero el compromiso moral del médico necesita ahora apoyarse en “medidas subsidiarias” que sólo pueden provenir de instancias superiores. Los responsables de la sanidad pública y de las instituciones dedicadas a atender esta clase de pacientes tienen ante sí dos tareas básicas: convertir la educación sanitaria en un objetivo preferencial y favorecer la investigación de futuras soluciones terapéuticas. Si no lo hicieran así caerían en el peligro de reducir la promoción humana al bienestar material, irrenunciable por otra parte, a costa de perpetuar bolsas de marginalidad sometidas al olvido sistemático o al servicio de intereses muy dudosos.

Esta situación encierra también un serio conflicto entre el beneficio de la información y el secreto profesional. Idealmente es el propio afectado quien debería transmitirla al resto de sus posibles beneficiarios, pero puede suceder que, por un cierto sentimiento de autoestigmatización, retenga la información y no la comparta con las personas allegadas. Ante esos casos habría que preguntarse dónde termina el derecho al secreto profesional¹⁰ y dónde comienza el beneficio a terceras personas.

No obstante, la experiencia demuestra que el médico tiene que adquirir el hábito de registrar todo lo relacionado con esos problemas. Es necesario dejar constancia, dentro de cada historia clínica, de los problemas éticos y de las vivencias morales del enfermo, incluido el rechazo a ser informado o a hacerse cargo de los datos que se le han suministrado.

El contexto de la información

A cualquiera le puede parecer obvio que, en muchos de estos casos, decir la verdad no significa arrojarla a la cara. El hecho de comunicar al enfermo un diagnóstico probado y un pronóstico sombrío forma parte de un proceso esencialmente humano, “dialógico”, y, por ello, profundamente ético y moral, cuyo marco más idóneo es el de las relaciones entre el médico y el paciente¹¹.

Es probable que el ambiente hospitalario no propicie un clima de relación ideal, aunque sea técnica y procesionalmente correcto. Quizá existan dificultades parecidas en Atención Pri-

⁹ P. LAÍN ENTRALGO, “La comunicación entre el médico y el enfermo, en *La relación médico-enfermo*, Alianza Editorial, Madrid, 1983, 300-349.

¹⁰ J-A. MARTÍ MERCADAL - L. BUISÁN ESPELETA, “El secreto profesional en medicina”, en F. VI-LARDELL, (coord.), *Ética y medicina*, Espasa Calpe, Madrid, 1988, 81-115.

¹¹ D. GRACIA, “Los cambios en la relación médico-enfermo”, *Medicina Clínica* 93 (1989) 100-102.

maria¹². Los factores de tiempo, burocracia, masificación del medio, sofisticación de las nuevas tecnologías y complejidad de los equipos médicos, son algunos de los impedimentos habituales para crear una confianza espontánea, eso sin contar las dificultades derivadas del carácter, la ideología y el estado de ánimo, sobre todo por parte del enfermo. Sin embargo, a nadie se le ocurriría negar que es exactamente en dicho ámbito donde hay que abordar una información veraz, porque puede incluso tener efectos terapéuticos¹³.

El valor moral básico que ahí está en juego es la *lealtad* que el médico debe a cada paciente y a su salud, lo cual siempre debe «anteponerse a cualquier otra conveniencia» (*Código*, art. 4.3). Ser leal, desde el ángulo sanitario, significa cumplir los deberes de fidelidad y respeto a que se hace acreedora cada persona enferma, teniendo en cuenta que ella es el objetivo principal de la veracidad y, por ello, merecedora de lealtad médica.

Otro valor fundamental es la *solidaridad* con el enfermo. Ser solidario no significa acomodarse a la ignorancia del diagnóstico que tiene el paciente, creyendo así que el silencio evitará un posible trastorno psicológico. De esa manera sólo se consigue llevar en solitario el problema del otro, confundiendo la responsabilidad profesional con la sospecha de que el enfermo es incapaz de enfrentarse a la verdad que se le oculta. Por eso suele decirse hoy que dar malas noticias se parece más a un “arte” que a un mero trámite legal. La actitud solidaria por parte del asesor genético, en nuestro caso, puede evitar la instauración de un sentimiento de “frustrante culpabilidad”, en los ejemplos de la segunda casuística antes expuesta, cuando el progenitor, ya padre o madre de un hijo enfermo, conoce su situación de transmisor sano de la enfermedad.

El grado de adhesión del médico a la causa del paciente equivale a estar junto a él para que decida por sí mismo sobre su futuro. Precisamente por esa razón el hecho de decir la verdad es un cometido esencialmente moral, un acontecimiento que tiene lugar en conjunto, un suceso de pura humanidad presidido por el diálogo. El ejercicio de la veracidad cumple aquí un importante papel de socialización: para no ser una “inadaptado” (*idiotes*, en griego), el enfermo necesita vivir dentro de un contexto humanizado. Podrá ser así si nace entre médico y enfermo una relación de confianza, distinta de la proximidad y de la simple camaradería, que esté situada entre el puro legalismo y el puro paternalismo, aportándole seguridad y ayudándole a superar el aislamiento.

Lo que se ha dicho hasta ahora adquiere mucha mayor fuerza si se conecta con el principio de *humanización*, pues en él se concentra todo el espíritu de la beneficencia sanitaria. Significa crear una sintonía de relaciones interpersonales¹⁴, dentro de la cual «el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad y le informará con delicadeza, circunspección y sentido de responsabilidad del pronóstico más probable» (*Código*, art. 11.4).

Es importante aclarar que la información no sólo consiste en decir una verdad lógica, sino “fiducial”. El diagnóstico puede comunicarse con un lenguaje preciso y coherente, dando así lugar a una actuación irreprochable por su claridad y ausencia de malentendidos y equívocos. Y esa misma actuación puede desarrollarse también dentro de un contexto presidido por la humanización, antes reseñada, generando sentimientos de confianza y seguridad en el receptor de la información. Son dos planos distintos: el primero es de carácter lógico y cumple los requisitos de la legislación vigente; el segundo es de carácter ético y ayuda más

¹² R. ALTISENT, “Cuestiones de bioética en atención primaria”, *Jano* 1041 (1993) 49-50 y 59.

¹³ S. URRACA, (coord.), “Efectos terapéuticos de la información y comunicación médico-enfermo”, *Jano* 953 (1991) 35-80.

¹⁴ J. GAFO, *10 palabras clave en bioética*, Ediciones Verbo Divino, Estella, 1993, 38-43.

a tomar decisiones informadas. Para que ambos sean complementarios es imprescindible que el primero abra las puertas al segundo, es decir, que esté lo más lleno posible de densidad personal, humana...ética y moral.

Así todo, es útil tener en cuenta otros criterios más precisos¹⁵:

1.- *No existe una fórmula específica.* Como todo el mundo sabe, no existen enfermedades sino enfermos determinados y concretos. La delicadeza y el buen sentido no vienen en cápsulas. Se pueden suscitar, tantear, desarrollar y moldear, pero jamás se improvisan, ni se hacen en serie, ni las poseemos por nacimiento.

2.- *Hay que dar la posibilidad de preguntar* o, lo que es lo mismo, crear las oportunidades, el momento y el clima más propicio. Las prisas son tan peligrosas como la frialdad y la distancia. Además, existen numerosos canales de comunicación que revelan u ocultan la disponibilidad para llevarlo a cabo; téngase en cuenta, por ejemplo, que más del 90% de la comunicación transcurre por canales no verbales del lenguaje¹⁶.

3.- Es necesario *ofrecer siempre algo a cambio.* Se trata de no dejar solo al enfermo y de acompañarle en la búsqueda de otros caminos que le permitan continuar una calidad de vida lo más digna posible. Es importante dejarle puertas abiertas a la esperanza de alguna futura solución terapéutica. Según la casuística referida, la procreación en los casos de esterilidad sólo se puede realizar mediante técnicas de reproducción asistida: inseminación heteróloga de donante en el síndrome de Klinefelter e implante de embrión en la mujer con síndrome de Turner. Las opciones reproductivas de las personas con riesgo genético para su descendencia van desde la libre aceptación del mismo (con o sin diagnóstico prenatal), la abstención de relaciones sexuales en períodos fecundos (método “natural”) y la anulación voluntaria de la capacidad reproductora (de barrera, hormonal, quirúrgica, etc.), hasta la adopción o no de un niño/a y la sustitución del gameto del progenitor con riesgo.

4.- *La información no se puede reducir a un acto puntual,* a unos instante programados. Tampoco consiste en imponer al interesado ninguna de las soluciones propuestas. *Es, ante todo, un proceso* que requiere, tiempo, tacto, implicación de otros especialistas (entre los que podrían estar los miembros del comité de ética asistencial) y, sobre todo, de diálogo.

5.- Hay que *dejar siempre constancia escrita* de los principales elementos e incidencias relacionados con la información, como un capítulo más de la evolución de los problemas éticos del enfermo, que debería quedar registrada en su historia clínica¹⁷ y entregada al propio afectado.

En resumen, «si el fin de la moral es dar finalidad humana, personal, al Universo»¹⁸, el objetivo de esta parcela de la medicina es justificar y estimular la necesidad de comportamientos moralmente humanizadores y no sólo técnicamente correctos o simplemente legales. Con otras palabras: se trata de tomar conciencia de que la medicina ya es ética en sí misma y desde sus propios orígenes, por su propia naturaleza y definición, es decir, hacer el bien (preventivo, diagnóstico, terapéutico o rehabilitador...informativo en nuestros casos aludidos) a una persona enferma es una actividad esencialmente ética y moral.

¹⁵ M. GÓMEZ SANCHO, *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*, Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria, Las Palmas de Gran Canaria, 1994, 283-287.

¹⁶ F. GAUQUELIN, *Saber comunicarse*, Ediciones Mensajero, Bilbao, 1982, 14-27.

¹⁷ D. GRACIA, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991, 139-157.

¹⁸ M. DE UNAMUNO, *Del sentimiento trágico de la vida*, Orbis, Barcelona, 1984, 161.