

# Fundamentos jurídicos y éticos del derecho a la información.

## Ethical and legal foundations in the right to information.

Dr. Eugenio Moure González\*

\*Doctor en Derecho, Asociación Española de Derecho Sanitario.

Me es muy grato poder transmitir para todos ustedes la experiencia española y, por extensión, la experiencia europea, ya que obviamente entiendo que algo puedo aportar.

Evidentemente, con ánimo más que nada didáctico, como ejemplo, y sin que ello deba presuponer la asunción de una institución jurídicamente ya desarrollada en España, como es el acceso a la historia clínica, el derecho de información, por cuanto entiendo que es un error trasponer las situaciones jurídicas, ámbitos sociales y culturales distintos a realidades que parten de bases sociales y culturales que pueden llegar incluso a ser antagónicas. En cualquier caso, y partiendo de ese comentario general, yo lo que entiendo es que tampoco las diferencias de base cultural, las diferencias de base filosófica entre la realidad española y la realidad mexicana han de ser tan distantes. Y eso lo voy a explicar fundamentalmente acudiendo a lo que para mí son los fundamentos jurídicos, los fundamentos éticos del derecho a la información, que para mí es clave.

En salud de la exposición de motivos, la cual es el origen, digamos, el *ethos* de esta norma, el criterio ético, el fundamento jurídico se acude a la misma norma jurídica de referencia para la mayoría de los países del mundo y, por supuesto, también para México, que es la Declaración Universal de Derechos del Hombre.

En el artículo 1º de esta norma válida para México, válida para España, se habla de la dignidad del ser humano, y es precisamente la dignidad del ser humano la que fundamenta el derecho a la información. La dignidad como valor y no como derecho, como principio y formador de múltiples derechos: derecho a la vida, derecho a la integridad física y moral, derecho a la libertad, digamos que es el sustrato y el principio básico que justifica el derecho a la información sanitaria.

La articulación de ese principio, de ese derecho a la información, en el ámbito del derecho sanitario donde nos movemos los juristas cercanos a la interpretación del ordenamiento jurídico en la ciencia médica, tiene su pronun-

ciamento, también no una norma jurídica, pero si una norma de referencia ética y bioética que es el Informe Belmont, que data del año 1978. Esa autonomía, esa libertad para decidir necesariamente implica información. ¿Cuánta y cuál información? Entendemos que ese es el nudo gordiano de la cuestión y me imagino que ustedes están aquí para intentar despejar esa duda.

Hablaba el coordinador al principio y planteaba la pregunta de si realmente hay límites al acceso. Hablar de límites supone hablar de cesiones, y hablar de cesiones supone o presupone que existe una norma o criterio general, y la norma y criterio general es la libertad de acceso del paciente a su expediente. En principio es importantísimo, si bien, es cierto que, como derecho, al no existir ningún derecho absoluto existen contrapesos, existen limitaciones y de esas son de las que a continuación voy a hablarles.

Existe una norma de referencia de carácter internacional de elaboración europea pero que ha trascendido las

fronteras europeas: es el denominado "Convenio de Oviedo". El nombre completo del convenio es Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos, "vuelvo a recalcar los derechos humanos, porque iniciaba mi intervención aludiendo a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, artículo de dicha Declaración" con respecto de las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, aprobado por el Consejo de Ministros de la Unión Europea, como ya les comenté, en la ciudad de Oviedo el 19 de noviembre de 1996.

Y ahí se habla ya de límites; ahí se habla de límites cuando constituyan y leo textualmente: "medidas necesarias en una sociedad democrática para la seguridad pública, la prevención de las infracciones penales, la protección de la salud pública o de los derechos y libertades de las demás personas". Ese mandato es un tratado constitucional, incorporado al ordenamiento jurídico español ya desde el año 2000, ha sido de alguna forma modelado, llevado a la realidad de nuestro ordenamiento jurídico español, a través de la ya mencionada Ley 41/2002, Ley de autonomía del paciente. Y ahí se establecen límites, límites que son excepciones, excepciones que son cortapisas, pequeñas cortapisas, pequeños frenos a ese derecho a la información sanitaria.

Nos habla un artículo que se puede prescindir del consentimiento, del consentimiento informado -tratando de la información previa a dicho consentimiento- del paciente, cuando exista riesgo para la salud pública. A su vez, otro artículo limita el acceso del paciente a su expediente para garantizar el derecho de terceras personas a la confidencialidad respecto de los datos aportados por ellas. Y recalco lo que a continuación voy a decir, porque es mención literal de la norma: "... datos aportados por terceras personas en interés terapéutico del paciente." También establece la limitación de que existe la reserva de los propios médicos, de los profesionales generales y sanitarios en general, respecto de sus

anotaciones subjetivas. A mi me gustaría detenerme en las dos limitaciones que acabo de exponer y que son el reflejo de la norma de referencia española.

Se habla de datos aportados por terceras personas en interés terapéutico del paciente. Aquí se puso un ejemplo ayer y hoy se ha vuelto a recordar: si un familiar de un paciente terminal interrogado por el médico, decide desconectar, no continuar con las medidas de soporte terapéutico y ese paciente sobrevive a su situación, remonta su problema de salud y luego pide la historia clínica, ese dato no se puede obviar, no se le puede limitar, porque esa información, ese dato que aporta un tercero no ha sido en interés terapéutico del propio paciente; habrá sido en un mal entendido interés humanitario.

Pero evidentemente un padre, si ha sido el hijo quien ha tomado esa decisión, tiene el derecho a saber que su hijo no ha respetado las voluntades anticipadas de ese padre, del cual el hijo se postuló como transmisor de las mismas. Evidentemente, incluso existen consecuencias jurídicas como puede ser una desheredación. El padre puede entender que el hijo no ha actuado de acuerdo con lo que son las obligaciones inherentes a los hijos.

Se habla también de la reserva de los propios médicos respecto de las anotaciones subjetivas. A mi me ha quedado la impresión ayer, cuando se hablaba o se interpretaba el término "anotaciones subjetivas", respecto de la realidad mexicana, de que realmente la cesión supera la norma general. En España, cuando hablamos de anotaciones subjetivas nos podemos estar refiriendo al 1 o al 2 %, en términos genéricos, del contenido de la historia clínica.

Evidentemente, no se pueden considerar anotaciones subjetivas del médico las hojas del curso clínico o la hoja de intervención quirúrgica, o la hoja de diagnóstico respecto de las pruebas realizadas de imagen, bioquímicas y demás. Evidentemente, hay un proceso intelectual del médico que está lleno de subjetividad, pero esa conclusión

subjetiva parte de unas premisas que son datos clínicos objetivos.

Les voy a poner un supuesto de anotación subjetiva según mi criterio, que además viví personalmente como abogado defensor de un médico: en una historia clínica aparecía un comentario de un médico de atención primaria que decía, no respecto del paciente, sino del cónyuge que le acompañaba a la consulta, "cónyuge manipulador". Entendía como esa afirmación que, de alguna forma, el cónyuge estaba desvirtuando las propias manifestaciones sobre su estado personal, del marido, que era el que acudía a la consulta. Evidentemente, eso es una anotación subjetiva que debe borrarse del expediente clínico y al cual el paciente no debe tener acceso porque es una percepción subjetiva del médico, no tiene base clínica. Todo lo que tenga base clínica, evidentemente, no es una percepción subjetiva.

Hemos hablado de límites objetivos, me gustaría hablar de límites subjetivos. ¿Quién es el sujeto titular del derecho a la información? En principio siempre el paciente. En España se han planteado supuestos 'frontera', digamos, es el caso de los menores de edad. La Ley lo ha resuelto parcialmente, ha dejado una incógnita. Ha dicho que no son los padres titulares de la patria potestad, a su vez titulares del derecho a la información asistencial respecto de su propio hijo, cuando ese hijo tenga más de 16 años, aunque la mayoría de edad no la haya alcanzado (que en España son los 18 años) o sea un menor emancipado.

Y respecto de los menores de 16 años no emancipados, la Ley española prevé que el médico tendrá que tener en cuenta la madurez del menor, la capacidad de racionalizar la información que se le da para que él sea el que tome la decisión y no sus padres, aunque por supuesto, eso no impide ni rompe la relación, el diálogo que debe haber con los padres. Debe tenerse en cuenta la opinión del menor, se habla en este caso de la figura del 'menor maduro'.

---

Hablamos de información de los hijos respecto de los padres, vamos a hablar de los padres respecto de los hijos. No viene en la *Ley de Autonomía del Paciente* pero es un supuesto que yo quiero hoy dejar aquí. Hace años se planteó ante el tribunal europeo de derechos humanos un caso de un niño que, llegado a la mayoría de edad, quiso conocer sus orígenes, quiso conocer quiénes eran sus padres biológicos.

Se trataba de un niño que había sido dado en adopción. Es el famoso caso Hasting que resolvió el tribunal europeo de derechos humanos, fallando a favor del paciente. Se le otorgó al paciente, a este niño que ya había pasado la mayoría de edad, el derecho a conocer sus orígenes. La situación se complica cuando entran a colación las técnicas de fecundación, los niños probeta. ¿Qué pasa en esas situaciones? Existe una Ley en España, la Ley de Técnicas de Reproducción Asistidas, que impide al niño que ha nacido fruto de una clonación de esperma con

un óvulo, conocer el nombre de los donantes, a conocer quiénes son los donantes.

Existen dos supuestos excepcionales; aquí hay límites pero la inversa: cuando exista grave riesgo para la salud del menor y cuando exista un procedimiento penal que exija conocer esa información. Sin embargo, y aquí ya empieza a haber una fractura en el criterio europeo de referencia, y es que, por ejemplo, en Suecia ocurre todo lo contrario: una ley, del año 88 permite a esos niños, cuando alcanzan la mayoría de edad, conocer sus orígenes, conocer quiénes fueron los donantes, saber el dato que, en principio, en España, siempre está reservado en la historia clínica correspondiente.

Concluyo con una reflexión. No pienso que el acceso, con esas limitaciones a la historia clínica, pueda suponer, como reacción, una medicina defensiva. Mi opinión es que los orígenes y las causas de la medicina defensiva son otras. No sólo se hace medicina

defensiva, no sólo existe la industria de la mala praxis en Estados Unidos, en Argentina. También vivimos esos fenómenos en España.

La causa de la medicina defensiva es, lamentablemente, un ordenamiento jurídico que objetiva la responsabilidad médica, que vuelca la carga de la prueba y que, encima, no establece límites indemnizatorios, sino que quedan esas indemnizaciones, muchas veces no de daños físicos sino de daños morales, difícilmente cuantificables, al albur de la discrecionalidad judicial.

Yo entiendo que, evidentemente, ese es el problema, y no considero que abrir el acceso al expediente clínico pueda suponer o pueda traer como consecuencia una medicina defensiva. Más bien, lo que sí entiendo que puede ocurrir es que se mejore la calidad en la toma de datos, en la conservación de dichos datos y que, por lo tanto, eso repercuta en la calidad asistencial de la que, creo, todos postulamos por ella, médicos y ciudadanos en general.