

AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y OCULTACIÓN DE DATOS SANITARIOS

Javier Sánchez-Caro
Socio emérito de la
Asociación Juristas de la Salud

SUMARIO: 1. Planteamiento. 2. El debate bioético. 2.1 La bioética como ética aplicada. 2.2 La llamada teoría principalista. 2.3 El principio de autonomía. 2.4 El casuismo en ética. 2.5 El origen del problema de la ocultación de datos sanitarios y la configuración del principio de autonomía. 2.6 La afirmación de que es una potestad que el ciudadano viene ejerciendo desde siempre. 2.7 La referencia al Grupo de Trabajo sobre protección de datos del artículo 29. 2.8 La advertencia de las consecuencias negativas y el traslado de la responsabilidad al paciente. 2.9 El acceso por profesional de otra comunidad autónoma. 2.10 Urgencia. 2.11 La capacidad de rechazo. 2.12 Algunos supuestos y su solución. **3. La imposibilidad de su admisión en nuestro derecho positivo.** 3.1 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. 3.2 La ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. 3.3 Jurisprudencia del Tribunal Constitucional. 3.4 No hay ley que limite la actuación técnico-científica de los médicos u otros profesionales sanitarios en el momento actual. 3.5 Responsabilidades derivadas de la ocultación. **4. Conclusión.**

1. PLANTEAMIENTO

El Ministerio de Sanidad sostiene en su página web (*Instituto de Información Sanitaria. Sistema de Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud, págs. 16 y 17*) la posibilidad de que los pacientes oculten algunos datos de su historia clínica a otros profesionales sanitarios distintos de quienes habitualmente les atienden, aún reconociendo que no es un derecho recogido explícitamente en la legislación española (sanitaria y de protección de datos) en base a los siguientes argumentos:

“Se trata de una potestad que el ciudadano ha ejercido siempre, ya que la información plasmada en un informe clínico en papel, facilitada por el propio paciente, es un sistema frecuente para que el profesional obtenga datos procedentes de un centro distinto de aquel en que se le está atendiendo; el Documento del Grupo de Trabajo del art. 29 de la UE sobre protección de datos en la

historia clínica, que no tiene carácter normativo, recomienda, sin embargo, que los sistemas doten de esta potestad a los ciudadanos; los pacientes, en consecuencia, asumirán la parte de responsabilidad que les corresponda en los resultados de la atención sanitaria recibida; los datos sobre los que el ciudadano ejerce el derecho de ocultación en ningún caso son borrados del fichero (se produce el bloqueo) y la decisión de ocultar puede ser revertida por el propio usuario en cualquier momento; antes de ejecutar la ocultación se advierte de las consecuencias negativas que puedan ocasionarle por condicionar la toma de decisiones del médico que deba realizar el proceso diagnóstico y terapéutico sin contar con toda la información existente; si un profesional de otra comunidad autónoma tiene que acceder a la historia clínica será informado de la existencia de la información oculta (sin especificar de qué tipo de información se trata) por si en el contexto clínico el conocimiento de toda la información fuera de

tal trascendencia que, tras informar al paciente, éste entendiera la conveniencia de desproteger los contenidos no visibles; se exceptúan las situaciones urgentes que requieran una actuación indemostrable en las que se puede acceder en todo caso”.

El presente trabajo realiza un análisis de la posición adoptada por el Ministerio de Sanidad desde una doble perspectiva: la primera, teórica, que se refiere a cuál sería la posición ética ideal de partida para abordar un tema de tanta importancia; la segunda, en la que se aborda si desde el punto de vista de nuestro derecho positivo (el ordenamiento jurídico *vi gente*) es admisible la posición que aboga por la ocultación.

Al tratarse de un criterio del Ministerio se proyecta, como es natural, en todas las comunidades autónomas.

La posición relativa a la ocultación, según nuestro criterio, no parece aceptable ni desde el punto de vista teórico (en especial desde el ángulo bioético) ni desde el punto de vista de nuestro derecho positivo, tal y como pasamos a exponer (lo que no impide reconocer el esfuerzo, la importancia y la trascendencia de todo lo hecho en relación con la Historia Clínica Electrónica).

2. EL DEBATE BIOÉTICO

La autonomía del paciente, en cuanto manifestación de la libertad, es un principio importante en el ámbito bioético aunque nunca se ha concebido de manera absoluta, cuestión que se aborda a continuación.

2.1 La bioética como ética aplicada

La bioética es una de las llamadas “éticas aplicadas” (expresión que resulta un tanto redundante), que se dirigen al campo de determinadas profesiones (medicina, empresa, medios de comunicación, etc.) y que tratan de resolver los problemas concretos y acuciantes que surgen en dichos ámbitos.

Para resolver las cuestiones planteadas no sirve, solamente, ni la ética de los principios ni la ética de las consecuencias, debiendo combinarse ambas y ser complementadas, además, por la teoría aristotélica de las virtudes (VICTORIA CAMPS)¹.

Tales éticas proporcionan el bagaje intelectual para encuadrar el problema moral correspondiente, lo que supone siempre un horizonte mucho más amplio del que manejan habitualmente los profesionales (se trata de observarlo desde el punto de vista moral).

En la práctica, la bioética se ha escindido en dos escuelas distintas: el principialismo y la casuística a las que nos referiremos después. La primera es la más extendida en los ámbitos de las profesiones sanitarias y de la salud, se apoya en la ética kantiana y parte de unos principios desde los que enjuiciar los diferentes conflictos. En cambio, la casuística, consecuencialista, parte de los datos clínicos y no de los valores éticos, moviéndose en consecuencia en un terreno de mayor comodidad para los profesionales de la sanidad².

El método adecuado para tratar los asuntos de las éticas aplicadas es la deliberación, y la virtud necesaria es la prudencia aristotélica. En resumen, es necesario partir de unos principios o normas universales para no caer en el relativismo cultural, pero es preciso, posteriormente, que sean asumidos como virtud por las personas que los tienen que llevar a cabo, valorándose además las consecuencias. La combinación de todos estos elementos, el kantiano, el utilitarista y el aristotélico, a través de la deliberación y de la prudencia, es el escenario en el que deben desarrollarse las éticas aplicadas, como la Bioética, entendiéndose dicha prudencia como la responsabilidad que adquieren los profesionales respecto de la comunidad en la que desarrollan su trabajo.

2.2 La llamada teoría principialista

La teoría principialista, esto es, basada en principios, está muy extendida entre los profesionales de la salud y la investigación biomédica, siendo objeto de aplicación para fundamentar cualquiera de los ámbitos conflictivos en los que se puede encontrar los profesionales sanitarios. Su origen, como es conocido, se encuentra en la creación por parte del Congreso de los Estados Unidos de una Comisión Nacional encargada de identificar los principios éticos básicos que deberían guiar la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y en biomedicina (1974).

Página 392.

² V. R. Jonsen, A.; Siegler, M., Winslade, Wilian, J., *Ética clínica, aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Ariel, Barcelona 2005.

¹ V. Breve historia de la ética, RBA, Barcelona 2013.

En 1978, como resultado final del trabajo de cuatro años, los miembros de la Comisión elaboraron el documento conocido con el nombre de Informe Belmont, que contenía tres principios: el de autonomía o respeto por las personas, por sus opiniones y elecciones; el de beneficencia, que se traduciría en la obligación de no hacer daño y de extremar los beneficios y minimizar los riesgos; y el de justicia o imparcialidad en la distribución de los riesgos y de los beneficios. Sin embargo, la expresión canónica de los principios se encuentra en el libro escrito en 1979 por BEAUCHAMP y CHILDRESS³, el primero de los cuales había sido miembro de la Comisión. En él se aceptaban los tres principios del Informe Belmont, que ahora denominaban autonomía, beneficencia y justicia, si bien añadieron un cuarto, el de no maleficencia, dándoles a todos ellos una formulación suficientemente amplia como para que pudieran regir no solo en la experimentación con seres humanos, sino también en la práctica clínica y asistencial.

De acuerdo con la síntesis que efectúa DIEGO GRACIA⁴, los autores entienden que se trata de principios *prima facie*, esto es, que obligan siempre y cuando no entren en conflicto entre sí; en caso de conflicto, los principios se jerarquizan a la vista de la situación concreta; o, dicho de otra forma, no hay reglas previas que den prioridad a un principio sobre otro, y de ahí la necesidad de llegar a un consenso entre todos los implicados, lo que constituye el objeto fundamental de los Comités de Ética.

En la obra citada los autores americanos acuden al concepto de moral o moralidad común, que ellos definen como la moral compartida en común por los miembros de una sociedad, es decir, por el sentido común no filosófico y por la tradición, con la pretensión de evitar los extremismos, tanto deductivistas (considerar que los principios morales son absolutos y deben aplicarse automáticamente en todas las situaciones), como inductivistas (pensar que no hay más ética que la del caso, de cada caso). Según ellos, la moralidad común es más compleja, actuando unas veces de modo inductivo y otras de forma deductiva.

Esta teoría basada en principios comparte con el utilitarismo y el kantismo el énfasis que pone en los principios de obligación, y poco más. En primer lugar, el utilitarismo y el kantismo son teorías monistas:

³ *Principios de ética biomédica*, BEAUCHAMP y CHILDRESS, Editorial Masson 1999, pp. 493-494.

⁴ *Procedimiento de decisión en ética clínica*. Triacastela, Madrid, 2007

existe un solo principio supremo y absoluto que explica todas las pautas de acción del sistema. En cambio, como dicen en su libro los autores citados, las teorías de la moral común son pluralistas. El nivel general del argumento normativo está formado por dos o más principios no absolutos, haciendo énfasis en que la ética de la moral común basa gran parte de su contenido en las creencias habituales compartidas y no en la razón pura, el Derecho natural, el sentido moral especial o cuestiones similares.

2.3 El principio de autonomía

Siguiendo el informe Belmont, entienden los autores citados que los individuos deben ser tratados como antes autónomos y, en segundo lugar, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección. Por lo demás, una persona autónoma es un individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación, Respetar la autonomía es dar valor a las opiniones y elecciones de las personas así consideradas y abstenerse de obstruir sus acciones, a menos que éstas produzcan un claro perjuicio a otros. Por el contrario, mostrar falta de respeto por un agente autónomo es repudiar los criterios de estas personas, negar a un individuo la libertad de actuar según tales criterios o hurtar información necesaria para que puedan emitir un juicio, cuando no hay razones convincentes para hacerlo.

En resumen, en la acción autónoma es precisa la intencionalidad (que no admite grados según sus autores), la comprensión y la no existencia de influencias externas que determinan o controlan la acción (que sí admiten grados). Por lo demás, es razonable entender que el grado de autonomía que es preciso varía según el contexto de la decisión (menos exigente cuando se trata de tratamiento de menor entidad y más exigente cuando se trata, por ejemplo, de tratamientos experimentales).

El hecho de que el principio de autonomía no sea un principio absoluto jerárquico respecto de los demás, según sus autores (de manera que no se pueda establecer un orden lexicográfico entre los mismos) implica que pueden existir excepciones legítimas para su aplicación, para salvaguardar otros valores que deberían prevalecer en la situación concreta, siendo ésta una de las características, tal y como se vio anteriormente, de esta teoría.

2.4 El casuismo en ética⁵

Para los autores de esta teoría, un punto de partida basado en principios no es adecuado para la práctica clínica en la que el profesional lo que sabe hacer es analizar caso a caso, con el fin de establecer un diagnóstico y llegar a un tratamiento. Por eso, cuando el problema no es solamente clínico, sino que contiene, además, aspectos éticos de conflictos de valores, debe ser tratado de otra manera, integrándolo en una perspectiva interdisciplinaria.

El casuismo entiende, rectamente, que la ética es un aspecto inherente a la medicina clínica de calidad y que las dudas que surgen frente a decisiones complejas se plantean porque hay una serie de circunstancias que están más allá de las variables clínicas: la avanzada edad del paciente, el rechazo a ser tratado, el coste del tratamiento, los aspectos psicológicos, los problemas familiares, etc. En otras palabras, afirman que no es posible encontrar las decisiones correctas a partir únicamente de los principios: es ante el caso concreto cuando el médico se plantea qué es lo que debe hacer (por ejemplo, colocar o no colocar la sonda nasogástrica).

Los autores que practican esta teoría entienden que siempre hay que tener en cuenta cuatro variables: las indicaciones médicas, la calidad de vida del paciente, las preferencias del paciente y el contexto o circunstancias que rodean al acto médico. Ahora bien, como afirma VICTORIA CAMPS, esos cuatro objetivos no son sino una concreción de los cuatro principios clásicos de la bioética: la no maleficencia equivale a hacer un diagnóstico y proponer un tratamiento; la beneficencia, equivale a considerar qué calidad de vida tiene y le espera al paciente; la autonomía significa tener en cuenta las preferencias del paciente y la justicia implica pensar en el contexto económico, social y cultural que rodea al paciente.

La conclusión que se puede obtener de todo lo expuesto hasta ahora consiste en afirmar que, según las teorías predominantes en el ámbito de la salud, ningún principio (tampoco el de autonomía) tiene carácter predominante o jerárquico sobre los demás, con independencia de que la libertad de los pacientes en el seno de la relación clínica constituya un valor siempre digno de ponderación e importancia. Sin embargo tiene que convivir con otros bienes y valores y

puede ceder en determinadas ocasiones. Una de ellas es la que analizamos a continuación.

2.5 El origen del problema de la ocultación de datos sanitarios y la configuración del principio de autonomía

Desde el punto de vista teórico, el origen del problema deriva del advenimiento de la historia clínica electrónica (HCE) que permite la acumulación instantánea de los datos clínicos, a diferencia de la historia en papel (episodios aislados y controlados). Para solucionar el problema que se plantea (en hipótesis) al paciente, acerca de la inmisión no querida o innecesaria en algunos ámbitos de su intimidad, se acude, tal y como se ha visto, a la elevación del principio de autonomía del paciente, considerándolo como una categoría absoluta en detrimento de otros valores que existen en la relación clínica. La teoría principialista, dominante como es conocido en el ámbito sanitario, a la que nos hemos referido anteriormente, no admite como principio que haya un valor por encima de todos los demás (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), ya que solo se pueden jerarquizar en presencia de un caso concreto al efectuar la ponderación de todas las circunstancias que concurren en el mismo. Lo mismo ocurre cuando se contempla desde el punto de vista de la teoría bioética del casuismo, pues la autonomía debe someterse a la ponderación de otras variables: las indicaciones médicas, la calidad de vida del paciente y el contexto o circunstancias que rodean el acto médico.

El criterio del Ministerio no contempla el posible riesgo para la salud, el deterioro del principio de la confianza que rige la relación clínica ni la forma correcta de actuar de los profesionales, esto es, la acomodación a la *lex artis*, y tampoco tiene en cuenta que todos los profesionales sanitarios están obligados al secreto (castigado disciplinaria y deontológicamente, además de en el código penal).

Ha de tenerse en cuenta que solo el acceso a la totalidad de los datos sanitarios puede evitar errores diagnósticos, incompatibilidades medicamentosas, repetición de pruebas, hacer frente a la existencia de alergias y, en definitiva, salvaguardar la salud, la vida o la integridad física de los usuarios (pérdida de un órgano o de una función), además de hacer frente cuanto antes a la enfermedad o mal existentes. Por tanto, para la correcta asistencia sanitaria hay que reforzar siempre el principio de la confianza, mantener el principio de veracidad y facilitar la correcta actuación.

⁵ Recogida en el libro *Ética Clínica*, ya citada. La distinción entre principalísimo y casuismo y sus consecuencias, se ponen de manifiesto en el prólogo de dicha obra por Victoria Camps.

No es posible construir una ética de la relación clínica basada exclusivamente en los derechos y los deberes. Hay que contemplar otras éticas y tener otra perspectiva más integral o global. De la ética de la virtud forma parte, entre otros elementos, la competencia científica profesional debidamente actualizada, así como la coherencia de los comportamientos. La autonomía no es, se insiste de nuevo, la única fuente de obligaciones y derechos morales, aunque es un elemento importante. La libertad, los deseos y las aspiraciones de los ciudadanos deben estar apoyados en una propuesta racional para ser admitidos socialmente (por ejemplo, no hay libertad que pueda autorizarnos a llevar una moto sin casco o a no abrocharnos el cinturón de seguridad en el automóvil o a ir a 200 Km. por hora en la carretera).

El Sistema Nacional de Salud contempla deberes complementarios y correlativos al derecho a la protección de la salud, que se configuran como ineludibles: investigación, evaluación, planificación, estadística, epidemiología, salud pública, etc., que no se compadecen con la ocultación de datos por los pacientes. La Administración efectúa un planteamiento dilemático inexistente (o esto o lo otro), olvidando que hay sistemas intermedios y proporcionales que dan solución al conflicto y que no implican destrucción de valores: avisos, advertencias previas (que permiten el acceso y de las que debe dejarse constancia justificada) que no implican imposibilidad y que refuerzan, hasta donde es posible, la autonomía y la intimidad de los pacientes.

Además de ser una obligación ética, los pacientes tienen el deber legal de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera así como el de colaborar en su obtención. Si se falta a tal obligación, se impide o dificulta el correcto ejercicio de la medicina con todas sus consecuencias.

La opinión relativa a que el principio de autonomía no es un principio jerárquico o absoluto se recoge en el manual más conocido internacionalmente⁶ en los siguientes términos:

“En el razonamiento moral frecuentemente apelamos a mezclas de principios, reglas, derechos, virtudes, pasiones, analogías, paradigmas, parábolas e interpretaciones. Normalmente, no es posible priorizar y determinar cuál de los elementos es el principal, como tampoco lo es prescindir de

la teoría ética general. Los principios, reglas, teorías, etc., más generales, y los sentimientos, percepciones, juicios sobre casos concretos, prácticas, parábolas, etc., más particulares, deberían actuar conjuntamente en la reflexión moral”.

En cuanto a la comunicación veraz, transcribimos a continuación el criterio expuesto en otro manual conocido, y ya citado, en el ámbito de la bioética⁷:

“La comunicación entre médicos y pacientes debería ser sincera y veraz, esto es, todo cuanto se asevere ha de ajustarse a los hechos. Si los hechos son dudosos, dicha incertidumbre debería admitirse. Habría que evitar el engaño, afirmar lo que es falso y ocultar lo que es cierto. Estos principios éticos rigen las comunicaciones humanas”.

“Las obligaciones éticas de los médicos no solo están definidas por los deseos de su paciente sino también por los fines de la medicina. En este sentido, los facultativos no están obligados a actuar más allá de estos fines ni ir contra ellos, incluso cuando así lo soliciten los pacientes..... Los pacientes no están en posición de exigir que los médicos hagan nada ilegal o poco ético..... Para terminar, los médicos pueden negarse a acceder a los deseos de los pacientes, cuando tras una larga deliberación lleguen a la conclusión de que un principio ético, que no sea el respeto a la autonomía, tiene prioridad en dicha situación, como hemos visto en el capítulo 1 con respecto a la beneficencia y no maleficencia, y como veremos en el capítulo 4, en relación a la equidad, esto es, lo que se considera justo”.

La autonomía y la intimidad tienen que convivir, acomodarse e integrarse con otros valores: la protección de la salud, la vida y la integridad física (que tienen en el estándar de nuestra sociedad una gran amplitud) y, además, con otro conjunto de valores de mucha importancia, entre los cuales hay que destacar el correcto ejercicio del desarrollo de una profesión como la sanitaria, con un interés social de primer orden desde el momento en que los poderes públicos deben de garantizar la protección de la salud; las limitaciones existentes al principio de autonomía, que no es un principio absoluto, se repite de nuevo, como no lo es ninguno y que puede y debe ceder en determinadas ocasiones, como ocurre en la interacción

6 *Principios de ética biomédica* - ya citado- Tom L. Beauchamp y James F. Childress. Editorial Masson. Barcelona 1999, pág 104.

7 *Ética clínica, aproximación práctica a la toma de decisiones éticas en la medicina clínica*. Albert R. Jonsen, Mark Siegler, William J. Winslade. Editorial Ariel. Barcelona 2005. Págs. 113 y 167.

clínica frente al ejercicio correcto de la *lex artis* a la que están vinculados todos los profesionales sanitarios como eje y fundamento de su profesión; el avance de los conocimientos científicos en su aplicación terapéutica, que puede ser detenido por la forma incorrecta del ejercicio profesional; la posibilidad o no de prestar el consentimiento, aunque en ningún caso interferir en las reglas técnicas de una profesión; el correcto uso de los recursos públicos limitados que, por exigencias de justicia, debe impedir la ocultación de datos ya que puede llevar al malbaratamiento de pruebas y tratamientos, etc.

Todo lo dicho adquiere una importancia crucial cuando nos referimos a los sistemas públicos de salud, como es nuestro caso, aunque también, por las razones específicas expuestas, puede y debe aplicarse a los sistemas privados.

2.6 La afirmación de que es una potestad que el ciudadano viene ejerciendo desde siempre

No se distingue en el escrito cuál es el origen de la información. En el primer caso, (cuando el ciudadano no declara determinados datos sanitarios) el origen de la falta de información se encuentra exclusivamente en la voluntad del paciente, que es desconocida para el médico, salvo que éste pueda deducir su falta por los signos, indicios o síntomas que valore en el enfermo y que le lleven a realizar las pruebas previas o complementarias conducentes a la búsqueda del adecuado diagnóstico y tratamiento. Fuera de estas coordenadas, en esta primera situación la responsabilidad por lo que pudiera suceder es exclusivamente del paciente, puesto que en él se encuentra la causa del desacertado juicio médico, sin que haya posibilidad de corregirlo mediante la correcta actuación clínica. Cuestión completamente distinta es cuando la información que se pretende ocultar es conocida y aceptada por el médico en el seno de la relación clínica, en cuyo momento, tanto desde el punto de vista ético como de la ley, surgen múltiples obligaciones que no pueden desatenderse y a las que nos hemos referido anteriormente: judiciales, investigadoras, evaluadoras, planificadoras, de lealtad, de veracidad, etc. No cabe, por tanto, establecer, como se pretende en el texto, una relación analógica para justificar con este argumento la ocultación de datos con la complicidad médica, pues al alterar el normal funcionamiento de la relación clínica destruye su basamento en la confianza y, por supuesto, se convierte él y la institución para la que trabaje en responsables de los daños que pudieran acontecer.

2.7 La referencia al Grupo de Trabajo sobre protección de datos del artículo 29

Además de que no tiene carácter normativo, (así se reconoce por el Ministerio) se olvida lo que en dicho texto se dice⁸:

“En algunos países existe no solo un derecho fundamental a la protección de datos, sino también un derecho constitucional a una protección óptima de la salud: como consecuencia de esta obligación de proporcionar un tratamiento óptimo, algunos Estados miembros han otorgado a los profesionales de la salud un acceso obligatorio a los datos disponibles a través del sistema de HME. Esto parece aceptable siempre que se alcance el equilibrio necesario mediante otras garantías, tales como normativas detalladas sobre las circunstancias del acceso legítimo, graves consecuencias en caso de uso abusivo de los derechos de acceso, etc.”

Se trata, como fácilmente se colige, de una precisión sobre el criterio de la ocultación de datos que puede aplicarse, sin ambages, a nuestro Sistema Nacional de Salud pues en él se dan todas las circunstancias, éticas y legales, que se recogen en la citada nota.

La conclusión no puede ser otra que la no aplicación del criterio de ocultación en nuestro sistema público.

2.8 La advertencia de las consecuencias negativas y el traslado de la responsabilidad al paciente

No se compadece fácilmente con un Sistema Nacional de Salud como el nuestro ni con los fines de la medicina el que de la prestación de la asistencia sanitaria puedan surgir voluntaria o intencionalmente, *ab initio*, con la complicidad de los profesionales sanitarios, consecuencias negativas que haya que advertir al paciente, ni mucho menos trasladarle la responsabilidad de lo que suceda por alterar el fundamento básico de la confianza y de la veracidad que debe de presidir cualquier actuación sanitaria, además de, como queda dicho, que tal traslado hipotético de responsabilidad no impediría la responsabilidad médica e institucional.

⁸ Documento de trabajo sobre el tratamiento de datos personales relativos a la salud en los historiales médicos electrónicos, Grupo de Trabajo sobre protección de datos del artículo 29, adoptado el 15 de febrero de 2007, nota 17, pág. 15.

2.9 El acceso por profesional de otra comunidad autónoma

El axioma de la ocultación de datos incurre aquí, a nuestro juicio, en una contradicción flagrante. Recordemos que en este caso debe ser informado de la existencia de la información oculta por sí en el contexto clínico su conocimiento fuera necesario. Sin embargo, tal modo de actuación no se reconoce a los propios profesionales sanitarios de la misma comunidad autónoma, lo que no es fácilmente entendible, ya que la razón de fondo para conocer es la misma.

2.10 Urgencia

La única excepción a la ocultación de datos hace referencia a las situaciones urgentes que requieran una actuación indemorable. Se comprende bien la excepción, aunque no dentro de la lógica del texto del Ministerio de Sanidad, pues si la última razón estriba en no causar un daño vital, no se entiende por qué se admite causar dicho daño (en hipótesis) cuando la situación no tiene tal característica, si de lo que se trata es de no causar perjuicio alguno.

2.11 La capacidad de rechazo

Este argumento en favor de la ocultación de datos se contiene en la referencia bibliográfica a la que se remite el texto del Ministerio.

La aceptación de la capacidad de rechazo pretende servir también de justificación para la ocultación de datos pero, como ya hemos advertido anteriormente, (a propósito del argumento de la potestad que el paciente viene ejerciendo desde siempre), se trata de una cuestión distinta que no admite equiparación: en el caso del rechazo, para impedirlo habría que ejercer una inmisión en el ámbito personal del paciente, lo que es imposible para el médico por entrañar una coacción rechazable en todo caso. No es posible doblegar la voluntad. El paciente puede consentir o no consentir. En cambio, en la ocultación de datos se trata de una información que ya está en el ámbito médico a través de la historia clínica y que como tal debe administrar responsablemente.

2.12 Algunos supuestos y su solución

A título de ejemplo, se mencionan los siguientes:

- Mujer a la que se trata de fractura de fémur por accidente de tráfico y en cuya HCE existe

episodios de reproducción humana asistida o de realización de abortos. (no es necesario, en principio, consultar los dos últimos episodios).

- Problemas de salud mental que pueden interferir en la realización laboral, como el supuesto de un funcionario público (juez) con un episodio de brote psicótico del que se recuperó totalmente, exigiendo a continuación el borrado de la historia clínica para no verse perjudicado en su trabajo.

- Toda la cuestión relativa a las enfermedades que se considera que producen un cierto estigma social (venéreas, SIDA, etc.) y respecto de las cuales se solicita su cancelación para evitar la interferencia en su vida cotidiana o laboral.

- Los hallazgos imprevistos comprometedores (el hijo no es del padre que aparece como tal) y que la madre, conocedora de dicha situación exige que no aparezca en la historia clínica para garantizar la tranquilidad de la vida familiar.

- Análisis genéticos con información trascendente para la vida personal o para los parientes consanguíneos y que no se quiere trasladar a dichos pariente a pesar del riesgo grave para los mismos (por ejemplo, la corea de Huntington).

- La eliminación del resultado de algunas pruebas comprometedoras, según el criterio del paciente (por ejemplo pruebas de anatomía patológica) y que desea que no aparezca en la historia clínica, en cuyo caso se le advierte que es su responsabilidad informar a los profesionales médicos y sanitarios que le presten asistencia de la existencia y contenido de dicho dato.

- Especialmente sensibles son determinados datos sanitarios de los profesionales trabajadores de los centros sanitarios que no quieren que figuren en la HCE (psiquiatría, sexo, reproducción, infecciosas, genética, etc.).

- Por el contrario, en algún caso se ha denegado el acceso a la historia clínica de un paciente de dermatología (caso curioso, síndrome de Munchaussen) por ser perjudicial para él según indicación facultativa, ratificado en el ámbito judicial.

- El supuesto de un trabajador de un hospital que ingresa por una neumonía con característica de ser una neumonía atípica. Tras varios días con

antibióticos, el paciente no mejora, por lo que el internista se plantea que se trate de un germen inusual, solicitando una analítica para VIH e identificación de *P. carinii*, entre otros muchos. Se decidió borrar y eliminar de la historia clínica la petición de este análisis. El resultado de dichos análisis no llegaba y finalmente el paciente falleció. Se solicitó la necropsia que demostró que era portador de VIH y la neumonía fue por *Pneumocistis*. Al final se supo su condición de homosexual por contagio a una pareja también del hospital.

- Incluso modernamente en EE UU se argumenta, cuando las normas sobre confidencialidad obligan a suprimir los datos sobre el consumo de sustancias tóxicas de los historiales de los pacientes (problema de salud que afecta a uno de cada once norteamericanos mayores de once años), que se trata de una medida que perjudica más que protege, ya que impide realizar un correcto diagnóstico de muchas patologías que guardan relación con la supresión. Por ejemplo, con la hepatitis, además de que limita enormemente las posibilidades de investigación en un asunto de tanta trascendencia para la salud pública, a pesar de su mentalidad liberal e individualista⁹.

- Para solucionar los problemas que plantean los casos enumerados, u otros equivalentes, es suficiente, a nuestro juicio, el reforzamiento de la intimidad del paciente en determinados episodios sensibles (genética, psiquiatría, reproducción humana asistida, enfermedades de transmisión sexual, abortos, etc.), estableciendo un acceso a dichos datos matizado por un aviso o una advertencia previa, que obligue al profesional sanitario a justificar su entrada pero que no lo impida definitivamente, pues es difícil en ocasiones saber con antelación si es posible encontrar una conexión que sea de importancia o trascendencia para la actividad terapéutica y que obligue a su conocimiento para el desarrollo adecuado de la relación clínica. La evaluación de dicha actividad de consulta debería ser supervisada cada cierto tiempo mediante un plan de auditorías, con la finalidad de garantizar su uso correcto.

3. LA IMPOSIBILIDAD DE SU ADMISIÓN EN NUESTRO DERECHO POSITIVO.

Se extraen, fundamentalmente, de las dos leyes que se analizan a continuación.

3.1 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.

Aunque son varios los preceptos que se podrían traer a colación, nos fijaremos solo en dos que, por su claridad, debería servir para resolver desde el punto de vista legal lo que se deduce del análisis bioético.

El artículo 16 de dicha norma dispone lo siguiente:

Usos de la historia clínica.

1. *La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.*

2. *Cada centro establecerá los métodos que posibilite en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.*

Obsérvese como el precepto, sobre todo en su número 2, declara paladinamente la viabilidad del acceso a la historia clínica, sin condicionamientos, a favor de los profesionales que prestan asistencia.

El paciente puede o no prestar su consentimiento pero, salvo que existan alternativas asesoradas y orientadas por el médico o los profesionales sanitarios, no puede interferir en el correcto hacer de los sanitarios, vinculados a este respecto directamente con la ley, como después veremos.

El artículo 2.5. de dicha ley, dispone lo siguiente:

Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

⁹ Así resulta del artículo titulado *Protection or Harm?. Suppressing Substance-Use-Data*, Austin B. Frakt Ph D. and Nicholas Bagley. J.D. April 15 2015 DOI, 1056/NEJMp, 1501362.

Obsérvese que el texto utiliza los verbos “facilitar” y “colaborar”.

Requiere, además, que se manifieste la verdad, o sea, “la conformidad de las cosas con el concepto que de ellas se forma la mente” (RAE, vigésima segunda edición).

Sobre el citado artículo hay en el momento presente una jurisprudencia muy matizada, que extractamos a continuación en sus aspectos fundamentales. En primer lugar, si se falta a la obligación de decir verdad, se impide o dificulta la correcta “lex artis” con todas sus consecuencias. Si el médico es consciente de tal circunstancia no puede admitirlo por la responsabilidad, en otro caso que contrae. Así han dicho los tribunales lo siguiente:

- El paciente tiene el deber de proporcionar la información que posea sobre su enfermedad. En otro caso, si el médico no es consciente de ello, se produce la exoneración de la responsabilidad del facultativo como consecuencia del incumplimiento por el enfermo de su correlativo deber (Tribunal Supremo, 15 de diciembre de 2004, Secc. 1ª, Ponente: Excmo. Sr. Alfonso Villagómez Rodil). La citada sentencia cita expresamente el artículo 2.5. de la ley 41/2002 y añade:

El diagnóstico para ser lo más acertado posible exige aportar al médico los datos clínicos que se conozcan y de la forma más completa posible, pues con ello se pueden evitar demoras y procurar alcanzar una calificación más exacta del padecimiento a fin de adoptar medidas para atajarlo o procurar remediarlo, tratándose de una información que debe suministrar el enfermo o sus familiares o allegados cuando les es conocida y no se le puede exigir a los profesionales de la medicina dotes de imaginación o de adivinos, ya que entonces la posibilidad de errores, por creencias o suposiciones, pueden presentarse mayores....

- Por tanto, en segundo lugar, el incumplimiento de la obligación por parte del paciente, aunque haya daño para el mismo, impide que haya negligencia médica o que se considere que ha habido retraso en el diagnóstico o tratamiento, salvo que en razón de las circunstancias el médico tuviera que conocerlo. Es expresiva a este respecto lo que dice la siguiente sentencia (Audiencia Provincial de Barcelona, 29 septiembre 2004):

No nos encontramos, por la misma descripción de tales hechos, ante un acto médico real, sino ante una opinión médica que resulta falseada por cuanto no le fue proporcionada toda la información relativa a la evolución y circunstancias de la dolencia de la paciente, en cuanto a todas luces en las reglas de la buena fe que han de presidir las relaciones de médico y paciente se encuentra la de otorgar puntual noticia del estado de ésta y no se concibe el silencio sobre un hecho tan trascendente como la intervención quirúrgica efectuada, lo cual evidentemente suponía que, cualquiera que hubiera sido la opinión, examen diagnóstico o estudio acordado por la demandada, éste habría sido ineficaz por inocuo e innecesario.....

- Ha dicho el Tribunal Supremo (sentencia de 8 de julio de 1996) que los datos falsos o inexactos sobre la salud eximen a la compañía aseguradora de indemnizar.
- En fin, la negativa del paciente a ser explorado exime de responsabilidad a los médicos y a la Administración (Audiencia Provincial de Valencia, sentencia de 20 de febrero de 2002).

3.2 La ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias

Las cuestiones que nos interesan de esta norma se contienen en los artículos 4 y 5.

La primera afirmación de la ley es la siguiente:

4.7. El ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica, sin más limitaciones que las establecidas en esta Ley, y por los demás principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y de deontológico,

Se observará, de la lectura de este precepto, como las limitaciones a la autonomía técnica y científica requieren una clara plasmación por la Ley (del Parlamento), sin que en este caso sea equivalente dicha palabra a cualquier norma escrita.

Por su parte, el artículo 5.1. apartado a), dice lo siguiente:

Los profesionales tienen el deber de prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las

personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en ésta Ley y el resto de normas legales y deontológicas aplicables.

La ocultación institucionalizada de la información, esto es, con el beneplácito y autorización de la Administración impide, sin ningún género de dudas, “prestar una atención sanitaria técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden”. Más aún, de ninguna manera se prestaría “con los niveles de calidad y seguridad.....”.

3.3 Jurisprudencia del Tribunal Constitucional

Tiene dicho el alto tribunal, a propósito de la “lex artis”, entendida como potestad indeclinable del médico u otros profesionales sanitarios, que las causas ajenas a la medicina, por respetable que sean, no pueden interferir o condicionar las exigencias técnicas de la actuación médica, sin perjuicio de que, como ya se dijo anteriormente, el paciente pueda prestar su conformidad o no a las mismas.

Por todas, citamos la sentencia núm. 166/1996, de 28 de octubre (Sala Segunda), que en su fundamento jurídico 3, párrafos 1º y 2º, aborda ésta cuestión, estableciendo lo siguiente a propósito de la exigencia de que alguna prestación (se refería a un supuesto de testigo de Jehová) se dispense prescindiendo de la “lex artis”:

.....No pide (el recurrente) más de lo que la Seguridad Social tiene previsto para estas prestaciones, sino que se dispensen éstas prescindiendo de un remedio cuya utilización, por pertenecer a la lex artis del ejercicio de la profesión médica, sólo puede decidirse por quienes la ejercen y de acuerdo con las exigencias técnicas que en cada caso se presenten y se consideren necesarias para solventarlo. Las causas ajenas a la medicina por respetables que sean –como lo son en este caso–, no pueden interferir o condicionar las exigencias técnicas de la actuación médica.

Una vez más, en este caso dicho por el Tribunal Constitucional, se deja clara la imposibilidad de interferir en las reglas del arte de la profesión sanitaria, con independencia, insistimos una vez más, de que el paciente pueda o no aceptar el tratamiento que se le proponga, o se quiera o no realizar las pruebas que

se consideren adecuadas para el correcto restablecimiento de su salud.

La ocultación de pruebas interfiere, como es fácil de comprender en el correcto ejercicio de la “lex artis” y puede condicionar las exigencias técnicas de la actuación médica.

3.4 No hay ley que limite la actuación técnico-científica de los médicos u otros profesionales sanitarios en el momento actual

Se podría plantear en hipótesis la existencia de una ley que limitara el modo correcto de actuar de la medicina bajo la responsabilidad, en punto a las consecuencias, de los pacientes que asumieran dicha forma de actuación. Sin embargo, tal hipótesis se muestra difícil por las consecuencias que acarrearía en otros ámbitos de nuestro ordenamiento jurídico.

La actuación incorrecta del médico u otro profesional sanitario, esto es, no acomodada a la “lex artis”, puede acarrear, como es sabido, la responsabilidad penal por imprudencia. La ley que asumiera tal posibilidad con el consentimiento del paciente modificaría dicho Código punitivo de manera exclusiva para los profesionales sanitarios, que no incurrirían en la tipificación establecida en la ley penal, a diferencia de otros profesionales a los que no se eximiría de dicha responsabilidad (por ejemplo, ingenieros, arquitectos, etc.) Tal posibilidad, pues, supondría una alteración drástica de la ley, que habría que valorar si entraña discriminación impedida por nuestra Constitución.

3.5 Responsabilidades derivadas de la ocultación

En el caso de que la ocultación produjera daños o lesiones se originaría la responsabilidad consiguiente en sus diferentes versiones: civil, penal o patrimonial. Civil en el ámbito privado, patrimonial en los sistemas públicos y penal, cuando hubiere lugar a ella, en el supuesto de que pudiera contenerse en nuestro Código Penal, siendo ésta última de carácter individual e intransferible.

4. CONCLUSIÓN

A la vista de todo lo expuesto, sobre la base de las consecuencias que supondría su admisión, no parece aceptable el texto descrito al principio y sobre el que se han efectuado las consideraciones precedentes.