

Información y consentimiento en Oncología Médica

Ricardo De Lorenzo

La aspiración al mejor funcionamiento posible de los servicios sanitarios y de la asistencia sanitaria se enfrenta a dos afirmaciones que hoy son indiscutibles aunque parezcan contradictorias: por un lado, el incremento de reclamaciones en materia de responsabilidad profesional en el ejercicio de la medicina y, por otro, el avance de la propia medicina y de la cirugía. Quizás el *quid* de la cuestión pudiera encontrarse en el muy profundo distanciamiento que en muchas ocasiones, sobre todo en los grandes hospitales, se produce entre el médico o cirujano y el paciente o sus familiares, distanciamiento a su vez propiciado por la falta de comunicación, las prisas, unos planes de formación de los médicos más presididos por enseñar la prescripción de exploraciones o tratamientos que de la calidad de la relación médico-paciente.

Junto a ello nos encontramos con la consagración del consentimiento informado como un derecho del paciente. Y aún más, como un derecho del paciente enfatizado doctrinalmente como directamente enraizado en el derecho a la libertad personal proclamado en las constituciones y así concebido en términos casi absolutos, lo que viene, en mi opinión, a desbordar los límites de su exigencia. Quiero decir que ante todo de lo que estamos tratando aquí es del derecho a la protección de la salud, cuya primera manifestación es el derecho a una buena asistencia sanitaria, y esto impone considerar que el derecho al consentimiento informado está establecido en beneficio de la salud del paciente, y no sólo de su libertad.

Sin embargo, el consentimiento informado en Oncología Médica no deja de presentar en la práctica dificultades de adecuación: la comunicación con pacientes y familiares en presencia de enfermedades muy graves o terminales, los propios riesgos de la información sobre la evolución del paciente, a los que los Oncólogos Médicos se enfrentan cada día, el uso de fármacos que tienen numerosos e importantes efectos secundarios, pero en cuya eficacia están depositadas las pocas o muchas esperanzas del enfermo y su familia.

Nociones tales como **información adecuada**, que utiliza tanto el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, tanto como la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de Autonomía de los pacientes y de los derechos de información y documentación clínica, **de necesidad terapéutica o de derecho a no saber**, y pueden ser más cercanas al Oncólogo Médico que a otros especialistas/ y qué decir de los clínicos que frente a la formulación tajante del principio: una intervención en el ámbito de la sanidad solo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento, preferirán con toda seguridad hacer comprender que la información, siendo siempre veraz sea de carácter progresivo y tenga en cuenta los deseos y el estado psíquico y emocional del paciente. El con-

sentimiento informado puede verse desde distintas perspectivas. Puede verse, por ejemplo, desde la política, el derecho o la moral.

Por no hablar de los derechos de los enfermos. Así, por ejemplo, la Carta de los Derechos de los Pacientes, publicada en Estados Unidos en 1972 y después seguida en muchas partes del mundo marca la expresión de la autonomía personal en nuestros días. Y, muy especialmente, en el mundo de la Medicina en donde, de los cuatro principios básicos hoy generalmente aceptados, el de autonomía es uno de ellos. Por otro lado, el consentimiento informado no puede desligarse de lo que en los últimos tiempos, y especialmente a través de la obra de Hans Joñas, se ha dado en llamar el Principio de Precaución y que en su mejor cara no es sino la exposición de una elemental teoría de juegos; cualquier acción arriesgada ha de comportar más beneficios que inconvenientes. En caso contrario tendría que ser desechada por las consecuencias funestas predecibles. El futuro, en fin, se aborda racionalmente y no al arbitrio de la primera técnica a mano. Aún así, el consentimiento informado no es cuestión estrictamente de utilidad o de posibles malas consecuencias. Hace referencia a un valor; al valor de la libertad que, a su vez, remite a la autonomía humana.

Antes de nada hay que informar. E informar no es explicar o exponer con detalle las causas de la enfermedad o los métodos terapéuticos. Infor-

mar quiere decir que hay que trasladar al paciente todo aquel conocimiento que le posibilite, después, elegir con la máxima libertad.

Debe darse, por tanto, la información suficiente, es decir, la que basta para que el enfermo decida someterse al tratamiento o no. Y aunque, obviamente, es difícil precisar cuándo, en un caso concreto, la información en cuestión es suficiente, el esfuerzo ha de ir en esa dirección. Lo que el médico informante, en fin, debe intentar con la persona que ha de tomar la decisión, es hacer transparente a dicha persona qué es lo que suele suceder tanto positiva como negativamente con la terapia correspondiente. De ahí la claridad y rotundidad de la información. De ahí lo necesario que es encarar lo más individualizadamente posible el caso. De ahí, en suma, la habilidad para hacer una descripción real del caso. Por eso, si en cada rama de la terapéutica médica existieran extractos sobre tales terapias, el médico podría usarlas en la información para, así, ir aclarando cada uno de los términos pertinentes.

Consentir no quiere decir sino dar la aprobación, la conformidad libre, voluntaria y consciente. Si después de conocer la información adecuada que se le ha expuesto, el paciente acepta la terapia adecuada, lo habrá hecho con libertad también suficiente. Ahora bien, consentir, en este caso, no es acomodarse, regirse ciegamente por la confianza en el médico o cosas por el estilo. Consentir, si es un acto libre, significa que el paciente toma la decisión en función de la información que se le ha expuesto.

Quizás la Oncología Médica sea una de las especialidades médicas que presenten una mayor posibilidad de reclamaciones en materia de responsabilidad profesional y quizás sea tam-

bién una de las especialidades en las que tales reclamaciones puedan evitarse con una mayor atención a los aspectos de la información clínica y de relación con el paciente, en lo que insiste con especial énfasis el programa formativo de la especialidad.

Lo primero porque la gravedad de los procesos cancerosos, la actitud del paciente y de los familiares, la agresividad de los medios terapéuticos y a menudo el mal pronóstico de la enfermedad pueden producir daños muy graves que desde el punto de vista médico-legal es posible achacar a la actuación del médico si no se ha potenciado la relación humana.

Quizás, el mayor de todos los riesgos para el oncólogo no sea el error en el diagnóstico sino el diagnóstico demasiado retrasado, ya que muy a menudo la primera observación de un proceso tumoral no se produce en la consulta del oncólogo, sino en la de un médico general, médico de atención primaria o de otro especialista que debe remitirlo al especialista en oncología.

Por otro lado, los tratamientos habituales, tanto radioterápicos como quirúrgicos y médicos no actúan sólo sobre las células enfermas, sino también sobre las sanas produciendo un gran número de efectos secundarios o colaterales que pueden ser también en sí mismos muy graves, lo que determina no sólo una gran necesidad de control y seguimiento sino la participación de otros profesionales médicos (analistas, radiólogos, anatomopatólogos, hematólogos) y no médicos (físicos, etc.).

Estas características del tratamiento explican por sí mismas la importancia de una adecuada información terapéutica tanto al paciente como a los familiares y allegados, sobre los efectos del tratamiento para ayudar a superar episodios adversos como el

dolor, los vómitos y las náuseas, la caída del cabello, etc. que, como se ha descrito, pueden incluso llevar al abandono del tratamiento por parte del paciente o al rechazo al empleo de determinadas terapéuticas, problemas que sólo pueden resolverse con una cuidadosa información y con una adecuada relación con el entorno del enfermo.

Para ello será preciso más que nunca tener en cuenta que la información es un proceso cuyo punto culminante se encuentra en la obtención del consentimiento informado, una comunicación tal que permita al paciente participar en las decisiones, lo que obliga a poner el énfasis en la **información adecuada a la que se refiere la Ley 41/2002 de 14 de noviembre básica reguladora de Autonomía de los pacientes de los Derechos de Información y Documentación clínica.**

En definitiva, no debe perderse de vista que el derecho a la información se ha establecido en beneficio del paciente y que, aunque en nuestras leyes se ha venido desconociendo como se establece en la citada ley 41/2002 y se recomienda en el Código de Ética y Deontología Médica.

Pero no habría que olvidar que la última referencia es siempre la libertad de los individuos. La libertad humana no es sólo un bien en cuanto creadora de valores sino, que antes de nada, es un hecho. Un hecho que hemos alcanzado a lo largo de la evolución. O lo que es lo mismo, un poder o plasticidad que nos diferencia de los comportamientos automáticos de otros organismos. De ahí que adscribamos responsabilidad a las personas. Y de ahí, por tanto, que la libertad deba funcionar como fundamento de toda la argumentación que envuelve el consentimiento informado.