

Derecho a la Información en el ámbito sanitario

Carolina del Valle Montoya Santiago¹

Resumen

Es posible encontrar puntos de coincidencia entre la actividad informativa general y la información sanitaria a la luz de la Teoría General del Derecho de la Información, con base en la cual se fundamenta una auténtica correspondencia entre las funciones desempeñadas por los sujetos del derecho a la información y los sujetos intervinientes en la relación asistencial, cuyo paralelismo permite explicar además las distintas facultades y obligaciones que se les atribuyen en torno a dicha relación. La regulación del derecho a la información sanitaria está inspirada por principios que propenden hacia la máxima transparencia posible, a favor del paciente, evitando que ello conlleve un menoscabo del derecho a su intimidad y la de sus familiares, y sin descuidar la protección de la salud pública. La transparencia informativa, entonces, se ve concretada en una fusión de principios que establecen normativamente un régimen excepcional y gradual de acceso a la información sanitaria, para el resto de los llamados sujetos de la información.

Palabras Clave

Información Sanitaria, Transparencia Informativa, Derecho de la Información, Intimidad. Derecho de Acceso.

Índice

0. Introducción. 1. Salud e Información en la relación médico-paciente. 2. Otros derechos involucrados en la relación sanitaria. 3. La información sanitaria bajo la perspectiva del Derecho de la Información. 4. Transparencia informativa entre sujetos. 5. El objeto del derecho a la información sanitaria. 6. Contenido de la información sanitaria. Facultades iusinformativas. 7. Conclusiones. 8. Bibliografía. 9. Normativa citada.

0. Introducción

En un paciente informado la salud tiende a ser mejor. Esta frase contiene un significado muy amplio, pese a la sencillez de su formulación. Denota en primer lugar, el auxilio que la información brinda a la salud, en su procura, aunque no siempre sea suficiente para restablecerla. Luego, puede advertirse que esta afirmación es contraria a la tradición en la atención médica, pues es recientemente, cuando se ha reconocido la autonomía del paciente en torno a su proceso de salud, y en consecuencia, su derecho a la información asistencial, traducido en la transparencia de la atención y gestión sanitaria.

¹ Carolina de Valle Montoya Santiago es jurista y candidata a doctora en Derecho de la Comunicación por la Universidad Complutense de Madrid (UCM) Correo electrónico: cmsvalle@hotmail.com

La relación sanitaria plantea una doble vertiente en torno a las instituciones jurídico-informativas y los derechos que confluyen en ellas, así como a sus titulares. Por un lado el secreto médico y la protección de la intimidad han inspirado un paradigma de relación médico-paciente de corte paternalista defendido por los profesionales sanitarios. En contraposición, el desarrollo progresivo de un modo informativo transparente a favor del paciente ha provocado, en el ámbito sanitario, la formulación de un conjunto de principios que propenden hacia la materialización de un eficaz ejercicio del derecho a la información, y más específicamente, a la información sanitaria, envuelta, a su vez, por una serie de derechos también partícipes en la relación asistencial.

La información, la intimidad y la protección de datos personales, son, entre otros, algunos de los derechos que intervienen en la relación médico-paciente y en el afán de procurar la plena eficacia de todos, es posible que el ejercicio de uno de ellos se vea lesionado por el otro, lo cual resulta determinante para la delimitación del contenido del derecho a la información sanitaria.

En este sentido, es lógico cuestionarse el problema que supone la salvaguarda simultánea de la transparencia informativa sanitaria y el respeto a la intimidad en torno a la relación médico-paciente. La solución a ello se encuentra, según el ordenamiento jurídico español, en el orden de prevalencia previsto de unos y otros derechos, de acuerdo al análisis de cada caso en concreto. Debido a lo cual es necesario introducir el estudio de la información sanitaria a partir del Derecho de la Información para poder delimitar su significado conceptual, su alcance y las facultades y obligaciones derivadas del mismo, de cara a señalar los principios a través de los cuales sea posible fundamentar un acceso efectivo a esta clase de información.

En la base doctrinal consolidada del Derecho de la Información se encuentran aspectos coincidentes entre la actividad informativa en general, y la información sanitaria singularizada, y a la luz de la Teoría del Derecho de la Información, se proyecta un paralelismo muy aproximado entre las funciones desempeñadas por los sujetos del derecho a la información y los sujetos intervinientes en la relación asistencial, a partir del cual, es posible explicar las distintas facultades y obligaciones que se les atribuyen en torno a dicha relación bajo el amparo de la perspectiva iusinformativa.

1. Salud e información en la relación médico-paciente

De la relación médico-paciente, de ese contrato de servicios al que se suscriben las partes tácita o expresamente, se desprenden una amplia gama de facultades y obligaciones; a propósito de las cuales, los individuos prácticamente no tienen plena conciencia, o bien no se le presta la suficiente atención hasta delimitar todo su alcance, todas sus implicaciones; tal vez por tratarse de una de las más naturales relaciones que desde siempre ha entablado el hombre, por sentirla o percibirla tan familiar, tan cotidiana.

En todos los casos, el paciente proporciona la información o más propiamente, los hechos relacionados con su problema, en un primer momento, al relatarlo; posteriormente, al responder las preguntas que el profesional le realiza; y por último, se obtienen datos de su propio cuerpo o de los análisis realizados sobre éste (sanguíneos, óseos, orgánicos, en general, etc.), así como de los resultados que del tratamiento o procedimiento aplicados se hayan obtenido.

El médico, en este caso, procesa y evalúa estos datos proporcionados en cada uno de los momentos de la atención sanitaria. Recibe y obtiene información a partir de la cual brindará un cuidado y extenderá una prescripción determinada, a objeto de procurarle la salud al paciente.

Se trata pues, de una relación jurídica en la que se encuentran dos sujetos: el paciente por un lado, y por el otro, el médico, el personal de enfermería, radiología, bioanálisis, etc., y que se vinculan por una causa en particular; en este caso, la búsqueda de la atención sanitaria.

Este vínculo jurídico es producto de un contrato de servicios suscrito con el profesional sanitario², quien puede que trabaje por su propia cuenta, en clínicas privadas, o bien puede tratarse de un profesional que se desempeña bajo relación de dependencia, caso en el cual, el vínculo también comprende al centro asistencial³ en el que se brinda la atención médica.

Dicha relación contractual casi nunca acoge la modalidad por escrito, pues en la mayoría de los casos, se trata de una relación que se genera verbalmente, de manera tácita, y se perfecciona en el momento en que el paciente acude a la consulta. Sin embargo, si el diagnóstico del paciente arroja la necesidad de aplicar un procedimiento, intervención quirúrgica o la administración de un medicamento determinado, para su realización se requiere el previo consentimiento informado del paciente. Caso en el cual comúnmente se utiliza la modalidad por escrito, por tratarse de circunstancias en las que la responsabilidad del profesional sanitario o del centro asistencial así lo exige.

La prestación del servicio sanitario pareciera ser el único deber perceptible, aparentemente exclusivo en la relación jurídica mencionada; pero el médico tiene que cumplir además con ciertas obligaciones inherentes a esta relación, como la de proporcionarle al paciente la información sobre su salud. De ahí que se diga que un paciente informado es un paciente sano; o, al menos, más próximo a encontrar el equilibrio necesario para recuperar su salud.

Salud e información se encuentran pues, estrechamente unidas hasta el extremo de no poder desvincularse sin resultar recíproca o singularmente conculcadas e, incluso, incidir en el ejercicio de muchos otros derechos subyacentes en esa relación.

2. Otros derechos involucrados en la relación sanitaria

Ante la confluencia de varios derechos humanos durante la atención médica, el ejercicio de todos ellos ha de estar garantizado. El principal de ellos es la salud, o más propiamente, el deber del Estado de procurar la salud de todas las personas. Deber que se traslada a los médicos (y demás profesionales relacionados) y a la Administración Pública Sanitaria y que se traduce no sólo en la atención sanitaria del individuo, en concreto, sino que se extiende a la procura de la salud pública, a la salud de todos y cada uno, lo que hace de ésta un derecho de titularidad universal. En este sentido, cobra relevancia el bien común como uno de los principios esenciales del Derecho.

² Se considera profesional sanitario a los miembros de los servicios de sanidad, civiles o militares.

³ Centro Asistencial o Sanitario como lo define 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. (B.O.E. 15-11-2002 Nº 274), es "el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios". Y el Servicio Sanitario es "la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias".

Es decir, el intercambio de información entre los sujetos involucrados, a saber, el relato que hace el paciente al médico, en primer lugar, junto con el correspondiente diagnóstico⁴, que le es comunicado a éste por el profesional, no se produce tan sólo por la naturaleza misma de la relación, sino porque también subyace el derecho humano que tiene el paciente a la información sanitaria, o el de toda persona, a la información, en general.

El derecho a la información, devenido facultad en el marco de la relación jurídico-sanitaria, está referido a recibir información asistencial sobre su estado de salud, es decir, sobre su proceso, diagnóstico, alternativas de tratamiento, riesgos⁵, pronósticos⁶, beneficios, efectos secundarios, posibles estadísticas, etc. Así como también, está referido a la facultad de recibir la información concerniente al medicamento⁷ que le será suministrado y la información epidemiológica que, en los casos de salud pública, resultan de vital importancia para la profilaxis de enfermedades.

Además del derecho a la información, otros derechos instrumentales concurren para posibilitar o realizar eficazmente un verdadero derecho a la salud. De este, o junto a este, derecho a la información se deriva, o existe, otro, el del consentimiento informado, el cual representa una exaltación de la autonomía del paciente, de su derecho a ser dueño de su propio destino.

La titularidad de la historia clínica, es decir, de la documentación⁸ correspondiente a la información sanitaria de los individuos, es otro de los derechos autónomos que aparecen en el escenario de la relación sanitaria. Dilucidar a quién se atribuye supone el señalamiento de las diversas facultades y obligaciones que de ésta se derivan.

En idéntica correspondencia el derecho a la intimidad también participa dentro de elenco espectral de actuación en el vínculo médico-paciente; junto al deber de procurar la salud del paciente, el personal asistencial se encuentra obligado a brindar la información adecuada al mismo, y a preservar el secreto médico, que afecta a datos personales del paciente, todo simultáneamente. La garantía de la dignidad y el honor de los pacientes deben estar presentes en la correcta atención médica; es por esto que el personal asistencial tiene proscrito atentar contra la intimidad del paciente.

Como corolario de lo anterior, el derecho a la protección de datos personales cuya construcción doctrinal y legal es relativamente reciente reviste vital importancia, pues el blindaje al que están sometidos se extiende a los datos sanitarios, por ser considerados sensibles⁹ dentro de la categoría de datos tutelados por el ordenamiento jurídico español.

⁴ Diagnóstico: arte o hecho de determinar la naturaleza de la enfermedad de un paciente; la conclusión a la que se llega al identificar dicha enfermedad.

⁵ Riesgos: probabilidad de sufrir un daño o enfermedad o un evento. Se deriva de una serie de datos de casos similares.

⁶ El pronóstico es la predicción del curso probable y del resultado de una enfermedad, lesión o anomalía del desarrollo en un paciente con base en el conocimiento general de tales enfermedades.

⁷ El medicamento es el compuesto o la sustancia medicinal que se utiliza para el tratamiento de las enfermedades.

⁸ Se considera documento *“todo soporte material que exprese o incorpore datos, hechos o narraciones con eficacia probatoria o cualquier otro tipo de relevancia jurídica”* (Art. 26 de la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, que contiene el Código Penal). Asimismo, tomando por analogía la definición de documentación, que establece el Acuerdo de 22 mayo 2001 entre España y Suiza, sobre Protección Mutua de la Información Clasificada, hecho en Madrid (Aplicación Provisional), se entiende por Documentación, *“cualquier documento, producto o sustancia en que pueda grabarse la información, independientemente de su naturaleza o composición física, incluido todo tipo de almacenamiento de información electrónica (software, disco duro, CD ROM, etcétera)”*. Y según lo establecido en el artículo 3, de la Ley 41/2002, documento es *“el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial”*.

⁹ La palabra dato viene del latín *datum* y significa antecedente necesario para llegar al conocimiento exacto de una cosa o para deducir las consecuencias legítimas de un hecho. Los datos sensibles son aquellos que están referidos a la vida íntima de las personas, a sus ideas políticas o gremiales; y también aquellos que afectan a ciertos aspectos de su personalidad como su religión, raza, ideología política, conducta sexual, rasgos estéticos, aspectos de su salud, posición económica y social, etc. Así son considerados por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Ante esta gama de derechos involucrados en el escenario de la relación médico-paciente, el ejercicio de uno de ellos podría provocar la lesión de otro, a pesar de tratarse de derechos recogidos constitucionalmente con idéntica tutela. En ocasiones se puede apreciar cómo un derecho cede su eficacia a causa del pleno ejercicio de otro. La razón de ello es que en esta relación pueden intervenir circunstancias particulares, bien determinadas, en las que el interés general se impone, tales como, la prevención de enfermedades de contagio; caso en el cual la intimidad del paciente podría violentarse. Esto, ya que el profesional sanitario se vería obligado a notificar a los interesados o posibles afectados, aspectos relacionados directamente con la intimidad del paciente, a propósito de preservar la salud pública.

También, por ejemplo, existen casos en los que, para procurar la salud de aquél, es preciso ocultarle información, a objeto de evitar una lesión más grave a su estado de salud. En ambos casos, y en muchos otros, tendrá que sacrificarse la protección de un derecho humano para la salvaguarda del otro. Dilucidar cuál es el que debe protegerse en primer término, en cada caso concreto, es una cuestión que han tratado de esclarecer la Bioética¹⁰ y el Derecho; y ello dependerá, en gran medida, de los medios y recursos con que cuenten los centros asistenciales, pues son muchos los supuestos de conflictos de derechos que pueden interponerse en la gestión sanitaria, y también muchas las responsabilidades que la Administración Pública adquiere en tal sentido.

Queda circunscrita, sin duda alguna, la relación sanitaria a la comparecencia de esta amplia gama de derechos; pero es solo uno de ellos el que cobra especial relevancia para poder garantizar la plena eficacia de la protección de la salud, como fin último perseguido, instrumentalizada por el derecho a la información y su específica área de estudio.

3. La información sanitaria bajo la perspectiva del Derecho de la Información

Al encuadrar la determinación y el estudio del derecho a la información sanitaria dentro de la estructura del derecho a la información, la única distinción cabe en el tipo de mensaje que se comunica, dado que, analógicamente, los sujetos, titulares de este derecho, pueden identificarse con los actores de la relación médico-paciente.

La disciplina jurídica que se ocupa del estudio, naturaleza y regulación del fenómeno iusinformativo es el Derecho de la Información, el cual constituye un específico y complejo entramado de principios generales, normas jurídicas, tratamiento de técnicas sofisticadas y relaciones jurídicas de todo orden establecidas entre los ciudadanos, las empresas especializadas y la propia comunidad política en la que se insertan, que obligaría a considerarlo como ordenamiento jurídico especial sin vinculación a territorio alguno, aunque necesariamente aplicado en cada Estado de conformidad con el ordenamiento jurídico estatal¹¹.

La aspiración a una mayor transparencia informativa en la esfera asistencial de estos tiempos hace posible plantear una visión reguladora del derecho a la información en el ámbito sanitario; de cara a establecer que el derecho del paciente a ser informado acerca de su salud, y todo lo concerniente a su proceso y a la atención sanitaria en general, sea

¹⁰ El término bioética fue introducido en 1971 en Estados Unidos. Su origen deriva del desarrollo científico y de su aplicación tecnológica en el campo de la salud. Tanto los descubrimientos como los cambios dentro del seno de las ciencias de la salud son muy rápidos e influyen en los modos de actuar y de pensar. En este contexto aparece la Bioética con la intención de buscar respuesta a las numerosas interrogantes y a las nuevas preguntas suscitadas por estas cuestiones. La Bioética no se identifica con la moral médica, sino que es más bien un complemento alternativo de ésta.

¹¹ Bel Mallén, José Ignacio, y Corredoira y Alfonso, Loreto (coords): Derecho de la información, Barcelona, 2003., P. 44.

regulada por este área del Derecho, y enfocada e interpretada desde la perspectiva del personal derecho a la información, con vistas a su eficacia jurídica plena.

4. Transparencia informativa entre sujetos

El elemento subjetivo en el campo científico del Derecho de la Información está comprendido por tres sujetos, el universal, que está representado por “todo hombre”; el sujeto cualificado, cuya especie principal es el profesional; y, por último, el sujeto organizado de la información, es decir, la empresa informativa (o el Estado, o la organización, en general, que informa, aparte de disponer de un fin económico-social concreto).

En este sentido, proyectando esta estructura base del Derecho de la Información al campo del derecho a la información sanitaria, con el objeto de apreciar, con claridad, cada uno de los elementos que componen este derecho, se tiene que tales sujetos estarían representados por los siguientes actores de la atención médica: el *sujeto universal*, en primer lugar, no sería otro, que el propio *paciente*, en principio; pues existen otras personas, también consideradas titulares universales del derecho a la información sanitaria, y que conforman una categoría de sujetos, de cierta forma, vinculados a la relación médico-paciente. Se trata, entre muchos otros, de los familiares y allegados del paciente, los demás centros asistenciales, los sujetos encargados de las funciones de inspección en el sector sanitario, de las actividades relativas a la investigación y evaluación en el ámbito de la salud; las autoridades judiciales, los diversos Cuerpos del Estado, la ciudadanía, en general, sobre todo, por lo que respecta a la salud pública e, incluso, el propio médico. Éste, ante todo, es una persona más y, eventualmente, su condición de paciente, familiar o allegado, por ejemplo, puede suscitarse en cualquier momento.

Esto implica que existe una categoría de sujetos, tanto físicos como jurídicos, distintos del propio paciente, a los que también se les reconoce el derecho a la información sanitaria. Reconocimiento que tiene un carácter gradual en la medida en que el ordenamiento jurídico ha ido legitimando el acceso de los mismos a dicha información, lo cual plantea ciertos problemas a la hora de determinar la medida a partir de la cual estimar legítimo el acceso a la información sanitaria para alguno de estos sujetos.

La fórmula gradual de acceso establecida legalmente asiste en primer término al paciente o usuario de los servicios sanitarios; en segundo lugar, en el supuesto de que éste sea incapaz, el derecho corresponde a su tutor o representante legal; y, por último, si no es posible informar al paciente, como consecuencia de su estado físico o psíquico, serán sus familiares y allegados quienes tengan derecho a acceder a la información.

Por otro lado, el *sujeto cualificado* no estaría representado por el tradicional profesional de la información en sí, el periodista, el comunicador, sino que por lo que respecta al derecho a la información asistencial, el *profesional sanitario* tendría arrogadas algunas de las facultades atribuidas al sujeto cualificado.

El médico durante la atención asistencial, en la procura de la salud del paciente, ejerce efectivamente ciertas facultades propias del periodista, y se le atribuyen, en este mismo sentido, algunas obligaciones análogas. Así, se aprecia que tiene encomendada la función de indagar todo lo concerniente a la salud del individuo, a objeto de proporcionar un diagnóstico acertado sobre su estado físico. Y a esta conclusión debe llegar el médico con base en el análisis de una serie de hechos pertenecientes al ámbito social y personal del

paciente, pero desde una perspectiva primordialmente sanitaria, llegando a la formulación de un diagnóstico a partir de criterios de objetividad y sinceridad; e igualmente debe comunicárselos al paciente, *sujeto universal* de quien ha extraído en gran medida los datos, y toda la información relativa a su salud.

El informador, en este caso, el profesional sanitario, posee unas condiciones propias que le permiten desarrollar esta tarea específica, tales como idoneidad y cualificación. Esta última constituye una nota fundamental, y básicamente se refiere a una formación adecuada y a la dedicación profesional, las cuales se explican por sí solas, por lo que concierne a la profesión médica. El principio de que los datos médicos deben ser recogidos y tratados tan sólo por profesionales del sector de la salud refuerza lo anterior.

Si al médico se le impone la obligación de proporcionar la información al paciente, se entiende asimismo reconocida por el legislador la facultad de investigar al profesional sanitario a tenor de lo dispuesto en el artículo 4 de la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, en el que se hace responsable al médico de garantizar al paciente la información sanitaria¹².

Igualmente, la Ley 21/2000, sobre Información y Documentación Clínica de Cataluña¹³, establece que la documentación de la información sanitaria, cuando se refiera a aspectos de la asistencia directa al paciente, será responsabilidad del facultativo que le atiende. En otras palabras, la responsabilidad de informar incumbe al médico, ya sea que trabaje por su cuenta o que sea designado por el establecimiento sanitario para la atención del paciente, sin perjuicio de la que corresponda a todos los profesionales sanitarios dentro del ámbito de su intervención.

Lo anterior encuentra fundamento, además, en la Ley 14/1986, General de Sanidad¹⁴, la cual, en su artículo 9, establece el deber general de los Poderes Públicos de informar a los usuarios del sistema sanitario de las facultades que le asisten y las obligaciones que deben cumplir.

En este sentido, a propósito de las obligaciones del paciente, en torno al ejercicio de esta facultad de investigar atribuida al sujeto profesional, se trae a colación uno de los principios enunciados en la Ley 41/2002, sobre la Autonomía del Paciente, en su artículo 2, en virtud del cual éste debe facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud al profesional que lo atiende de manera leal y verdadera, y colaborar con el médico en su obtención. Así se observa que la facultad de investigar que tiene el profesional sanitario se corresponde con la obligación del paciente de brindarle la información adecuada.

Junto a la facultad de investigar, el sujeto profesional ostenta la de difundir aquella información a la que ha logrado acceder. En este sentido, además de la facultad de recibir información que tiene el paciente, de cuyo cumplimiento es responsable el profesional sanitario, se encuentra la facultad de este último de difundir la conclusión o diagnóstico al que ha llegado, una vez ejercida su facultad de investigar.

¹² Artículo 4.3 de 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; en adelante, Ley 41/2002, Básica sobre la Autonomía del Paciente: "*El médico responsable del paciente garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle*".

¹³ Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre Información y Documentación Clínica de Cataluña publicada en el «Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña» número 3.303, de 11 de enero de 2001.

¹⁴ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, B.O.E. 29-04-1986, num. 102.

Sin embargo, esta facultad de difusión encuentra importantes excepciones por lo que respecta al sujeto al cual va dirigida la información. El secreto profesional y la protección de la intimidad del paciente, o de terceros involucrados en su salud, debilitan su pleno ejercicio, frente al resto de los sujetos universales mencionados.

De esta manera, la difusión *erga omnes* de la información sanitaria, a diferencia de la noticia, no es plenamente factible; salvo que concurran el interés general o la protección de la salud del propio paciente, casos en los cuales, la intimidad y el secreto médico ceden su espacio en procura de la salud pública, posibilitando, así, el ejercicio de la facultad de difusión a todas las categorías que conforman el sujeto universal de la información sanitaria.

Ahora bien, esto sucede no sólo en el caso de la salud pública, en lo que concierne a la colectividad en general, pues la protección de la salud del propio paciente o de sus familiares o allegados, eventualmente, exige la difusión de la información sanitaria, en determinadas circunstancias en las que, por razones terapéuticas o profilácticas, se deba quebrantar la intimidad del paciente en beneficio de los terceros mencionados.

Debido al acceso gradual a la información sanitaria establecido por la legislación, los criterios de opacidad relacionados con la confidencialidad y secreto médico han ido cediendo el paso a una mayor aplicación del principio de transparencia informativa, en torno a la relación médico-paciente. De este principio se proyecta una estela cada vez más tenue, según se avanza dentro de la categoría de sujetos facultados para recibir información asistencial. Todo lo cual se traduce en un acceso legitimado, en aras de preservar la salud del enfermo, de la colectividad y del respeto al derecho a la intimidad.

Dicho en otras palabras, el secreto médico entre el profesional sanitario y el paciente no tiene cabida, exaltándose así la transparencia en esta relación, lo propio debe entenderse por lo que respecta a la interrelación de éstos con el centro asistencial. Pero el secreto y la confidencialidad frente a los familiares del paciente, terceros y demás sujetos universales de la información mencionados, cobran importancia, ya que el acceso de éstos a la información sanitaria, es posible mediante una fórmula gradual y legitimada según las circunstancias, y en función del interés general.

El secreto médico profesional nace del ejercicio de la profesión médica y su violación afecta directamente al paciente e indirectamente al bien común, ya que si al médico le fuese lícito divulgar estos secretos, nadie confiaría en él. Constituye una exigencia imprescindible de la correcta actuación médica y la ausencia de una norma que regule el secreto médico puede repercutir negativamente en la calidad de la asistencia sanitaria, generalizándose la práctica de la denominada “medicina defensiva”, en función de la cual a los médicos les interesa proteger y salvaguardar su responsabilidad por encima de procurar la salud del paciente.

Conviene acotar que la protección de la confidencialidad de los datos se extiende también al menor¹⁵. La misma protección se otorga a los datos genéticos, recogidos y tratados con fines de investigación científica, de prevención o diagnóstico. Excepto cuando se hace con el fin de prevenir enfermedades, cuando lo justifique un interés superior, etc.

¹⁵ En consecuencia, la persona física que carece de capacidad de obrar precisa de otra que lo represente y actúe en su nombre; esta figura jurídica recibe el nombre de representación legal. Carece de capacidad de obrar el menor de edad no emancipado y el incapacitado total. Son considerados representantes legales, básicamente, los titulares de la patria potestad y el tutor. El tutor es, entonces, el representante legal de la persona sometida a tutela, en virtud de lo establecido en el artículo 267 del Código Civil español (R.D. de 24 de julio de 1889).

Por lo que respecta a la comunicación de los datos, la prohibición evidentemente sólo podrá ser levantada cuando la ley lo prevea como medida necesaria para la protección de la salud pública, de conformidad con la Ley 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal¹⁶.

En último lugar, se puede apreciar cierta similitud entre las características de la empresa informativa y la gestión que realiza la Administración Pública Sanitaria y los centros de atención médica de carácter privado, precisamente como garantes, junto al sujeto profesional, de la eficacia del derecho a la información sanitaria. Fungiría, así, la Administración Pública Sanitaria y los centros asistenciales privados como *sujeto organizado*.

Al hilo del papel que desempeña la Administración Pública Sanitaria, a través de la gestión hospitalaria, e incluyendo además a los centros de atención privados en el ejercicio de su labor asistencial, se observa cierta correspondencia entre éstos con algunas de las funciones desarrolladas por el sujeto organizado de la información, la empresa informativa.

Por su parte, las empresas de comunicación se proponen elaborar o difundir mensajes informativos y de entretenimiento. Aunque también pueden realizar ambas tareas a la vez; construir y ponerlo a disposición del público, o desempeñar una función auxiliar en el ámbito de la comunicación, ya que colaboran en aspectos técnicos o logísticos como las distribuidoras, imprentas, o porque colaboran prestando servicios de telecomunicaciones¹⁷.

Las agencias informativas cuentan con una red más o menos amplia y diversificada de corresponsales y colaboradores que centra su quehacer en la búsqueda, obtención y elaboración de noticias para distribuirlas con prontitud a sus abonados. De igual forma, los centros asistenciales cuentan con un equipo de profesionales expertos en cada una de las áreas de la medicina para optimizar la atención médica.

Obsérvese cómo los centros asistenciales, los hospitales, en la persona de los profesionales sanitarios, que trabajan bajo relación de dependencia en dichos centros, proporcionan todos los medios necesarios, técnicos y logísticos, para elaborar una especie de mensaje informativo, en este caso, la información sanitaria contenida en la historia clínica, aunque su objeto no sea principalmente el de la difusión de dicha información.

En el seno de la empresa informativa tiene lugar la plena efectividad de la tarea profesional del informador¹⁸. Obviamente, se entiende que tan sólo por estos aspectos organizativos es que puede hablarse de cierta correspondencia entre la empresa informativa y los centros de salud públicos; pues estos últimos no persiguen los mismos intereses en el mercado.

Ahora bien, las facultades que la Administración Pública Sanitaria ostenta en torno a la información son las de acceder a la misma, recibirla por parte del Estado, del sujeto universal de la información y del profesional sanitario, y en menor grado, la de difundirla, según las exigencias legales o judiciales así lo determinen. Junto a dichas facultades se le atribuyen en mayor cantidad una serie de obligaciones, relacionadas con el tratamiento, custodia y confidencialidad de la información sanitaria; siendo básicamente ésta su principal función dentro del proceso iusinformativo.

¹⁶ Ley 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal B.O.E. Nº 298, de 14 de diciembre de 1999.

¹⁷ Nieto, A. e Iglesias, F.: *Empresa informativa*, 2002, citado por Bel Mallén, José Ignacio: *Op. cit.*, P. 421.

¹⁸ Tallón, José: *La Empresa periodística*, citado por Escobar de la Serna, Luis: *Derecho de la información*, Madrid, 1998, P. 381.

La Ley 3/2001, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes, de la Comunidad de Galicia¹⁹ en su artículo 19.2, dispone que los órganos competentes en caso de responsabilidad patrimonial por el funcionamiento de la Administración Sanitaria, y la Inspección Sanitaria, en el ejercicio de sus funciones, tienen acceso directo a la historia clínica por ser gestoras legítimas de los intereses generales en torno a la salud de los individuos. De este modo, la facultad de recepción, que tiene el sujeto organizado, sobre la información que proporcionan el paciente, sus familiares, centros especializados como los laboratorios clínicos y demás centros asistenciales, encuentra fundamento legal.

Bien porque la ejerce a través de los profesionales sanitarios que prestan sus servicios en el centro asistencial, de cara a una eficiente atención médica, caso en el cual el ejercicio de dicha facultad supone una franca correspondencia con la obligación del paciente de facilitar los datos sobre su estado físico de manera leal y verdadera. En consecuencia, esta facultad la ejerce el centro asistencial, en la persona de los profesionales sanitarios, frente al paciente y sus familiares.

O bien porque la propia Ley 41/2002, sobre la Autonomía del Paciente, le atribuye al centro asistencial la facultad frente a los profesionales sanitarios de recibir de éstos la información técnica, estadística y administrativa que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica (artículo 23).

Los centros de salud privados también tienen la facultad de recibir la información contenida en la historia clínica de los pacientes que atienden y que se encuentran en poder de los centros asistenciales públicos, de conformidad con los criterios o principios de unidad e integración de la historia clínica, para la optimización de la atención médica.

En lo que concierne a la facultad de difusión, se observa el señalamiento de la misma en el artículo 14.3 de la Ley antes mencionada, al atribuírsele a la Administración Pública Sanitaria la obligación de establecer mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de las historias clínicas que se encuentren bajo su custodia y la posibilidad de su reproducción futura; atendiendo siempre a los supuestos en que dicha difusión esté legitimada por causa legal o judicial. Más que una facultad de difusión, se trata de la obligación de proporcionar la información que tiene bajo su custodia únicamente cuando las circunstancias así lo exijan.

Asimismo el sujeto organizado, es decir, el centro hospitalario, ejerce, en la persona del sujeto profesional que trabaja bajo relación de dependencia en el centro, la facultad de investigar toda la información que sea necesaria para procurar la salud del paciente; valgan en este sentido las consideraciones hechas en torno a la facultad de investigación del sujeto profesional sanitario. En este sentido se entiende atribuida dicha facultad investigadora a ambos sujetos.

Por otra parte, el legislador establece la obligación a los centros asistenciales, de proporcionar una guía en la que se especifiquen los derechos y deberes de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, dotaciones de personal, etc., tal como se desprende de lo establecido en el artículo 12.2 de

¹⁹ La Ley 3/2001, de 28 de mayo, Reguladora del Consentimiento Informado y de la Historia Clínica de los Pacientes, de la Comunidad de Galicia, BOE de 3 de julio 2001. Publicada en el «Diario Oficial de Galicia» Nº 111, de 8 de junio de 2001. En adelante Ley 3/2001, del Consentimiento Informado de Galicia.

la Ley 41/2002 sobre la Autonomía del Paciente. Lo cual se traduce en la obligación de difundir información sobre su propio funcionamiento, pero no la información que ha obtenido como resultado de la gestión y tratamiento de los datos clínicos de los pacientes.

Esa facultad de difusión se ve aquí también confrontada entonces con el deber de confidencialidad y secreto médico que asiste a los profesionales sanitarios, y que debe ser garantizado también por el centro asistencial en el que éstos desempeñen su labor; coincidiendo así con una de las obligaciones de la empresa informativa. Así, se entiende que la difusión de la información sanitaria más que una facultad constituye un deber que debe ejercerse únicamente a favor del paciente, o cuando las circunstancias legales o el interés general así lo exijan, de tal manera que frente a terceros, familiares y la colectividad en general, dicha facultad, en principio, no puede ejercerse en aras de salvaguardar la intimidad del paciente.

La tarea fundamental de los centros asistenciales en torno a las obligaciones que les son impuestas consiste en la custodia, salvaguarda y protección de toda la información concerniente a la salud del individuo, para lo cual debe observarse lo establecido en la Ley 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en el Reglamento de Medidas de Seguridad de dicha Ley, debiendo implantarse sobre los datos sanitarios las medidas de seguridad de nivel básico y medio.

La determinación de los distintos sujetos involucrados en la relación médico-paciente, desde esta perspectiva, permite, además, exponer con detalle, las condiciones reales de acceso a la información atribuidas a cada uno de los sujetos. La transparencia como principio orientador del proceso informativo encuentra su esplendor entre el médico y el paciente, o entre éste y el centro asistencial, pero no así por lo que concierne al resto de los sujetos involucrados en dicha relación.

Esto, a propósito de ese afán por salvaguardar, en la medida de lo posible, el pleno ejercicio de los derechos humanos que se aprecian en el espectro de la relación médico-paciente. Por lo que podría hablarse de un sistema de acceso gradual a la información sanitaria, condicionado por el interés legítimo que ostente el titular de ese derecho para acceder a la información.

5. El objeto del derecho a la información sanitaria

Atendiendo a los tres tipos de mensajes básicos o elementales (hechos, ideas y opiniones) y a su tratamiento desde la perspectiva del derecho de la Información el mensaje que se comunica en la relación médico-paciente es el de ideas y opiniones, básicamente.

En este sentido, Desantes²⁰ apunta que la comunicación de hechos, o la noticia, es el reflejo de un objeto, de un acontecimiento, o de un fenómeno real y, en consecuencia, es la que tiene un mayor grado de objetividad. Es por esto que a la noticia manipulada puede exigírsele que sea verdad y hacer responsable moral y jurídicamente a su eventual deformador. No cabría en ningún caso considerar el diagnóstico médico como una verdad absoluta. Más bien puede identificarse con el mensaje de ideas científicas, por la naturaleza del mensaje y su evidente vinculación con el área del saber científico. Dichos mensajes constituyen uno de los supuestos de excepción a la generalidad de los caracteres de la

²⁰ Desantes Guanter, José María: La información como derecho, Madrid, 1974, P. 49.

comunicación ideológica²¹. Si bien las ideas científicas tienen, por un lado, su origen en el interior del sujeto, también pueden constituir un cuerpo objetivado de una determinada ciencia, disciplina o campo del saber.

Y en esta comunicación de ideas el deber que se le exige al emisor es el de ser sincero. La única objetividad exigible en este sentido, haciendo también referencia a las ideas científicas, es la neutralidad semántica. Esto supone el empleo exacto y preciso de los términos que expresen propiamente lo que quiere decir el emisor; en este caso, el profesional sanitario; sin inducir a error al receptor-paciente, respecto de las propias ideas.

Ahora bien, García Sanz²² explica que de los mensajes tipificados unos son simples, como los hechos y las ideas; y otros tienen una naturaleza más compleja, como la opinión pública. Pero, apunta que también existen mensajes atípicos que no están tipificados, porque su número es incalculable ya que no son más que combinaciones en distintas dosis, de los tipificados.

Encuadrar en uno de ellos a la información sanitaria resulta complejo dada la diversidad de mensajes que pueden concurrir en el transcurso la relación médico-paciente. Así, la información que el paciente proporciona al médico, en un primer momento de la atención sanitaria, puede ser considerada como mensaje de hechos, y la que el médico está obligado a brindar al paciente puede encuadrarse dentro de las ideas científicas.

6. Contenido del derecho a la información sanitaria. Facultades iusinformativas

Como es sabido, el contenido del derecho a la información está constituido por tres facultades bien diferenciadas: la de investigar, la de recibir información y la de difundirla. Adecuando lo anterior a la relación médico-paciente, la facultad de investigar no es exclusiva del profesional sanitario y del centro asistencial, sino que el paciente también tiene la posibilidad de asumir esa actitud activa en la búsqueda de información.

Por su parte, la facultad de difundir la información también implica manifestar una actitud activa por parte del individuo, quien puede expresarse libremente. Sin embargo, cuando la información que quiere difundirse es sanitaria, las facultades que componen el derecho a la información encuentran una excepción para su pleno ejercicio, basada en la protección de otros derechos humanos involucrados en la relación asistencial, como por ejemplo, la salvaguarda de la intimidad.

Por último, aún cuando se atribuya, de manera general, al paciente la facultad de recepción y al profesional sanitario, la de investigación, con ciertas excepciones en el ejercicio de la facultad de difusión, para éste (el médico) y para el centro asistencial (como sujeto organizado), todos los sujetos intervinientes en el proceso informativo pueden asumir actitudes activas o pasivas en la relación iusinformativa sanitaria.

El fin de este derecho es garantizar la existencia de un proceso de comunicación pública libre y abierta, que no sólo debe respetar el Estado y los particulares, sino que debe ser posibilitado por la Administración Pública Sanitaria y por el profesional sanitario en

²¹ Otra de las excepciones de la generalidad de la comunicación ideológica es la comunicación artística, en la que está presente el principio de sinceridad. Vid. todo lo relacionado con este aspecto en Desantes Guanter, José María: Principios jurídicos de la comunicación ideológica, Madrid, 1983.

²² García Sanz, Rosa María: El derecho a opinar libremente, Madrid, s.a., P. 37.

general. Sin la existencia de este proceso libre y abierto de comunicación y participación, este derecho sería un espejismo.

También hay que considerar que la facultad de recepción tiene dos elementos básicos, según Azurmendi²³ una facultad de no recibir información no deseada; es decir, la facultad de ser excluido como destinatario de determinados mensajes o modos informativos, y una posibilidad de selección de los mensajes por parte del público, de acuerdo con sus gustos, necesidades y conveniencia. Esto cobra una relevancia aún mayor en el ámbito de la información sanitaria, en la que muchos pacientes optan por esta facultad de no conocer aquello que sucede con su salud, pues el derecho a la información incluye, efectivamente, la facultad de recibir informaciones y la posibilidad de negarse a recibirlas. Todo individuo tiene derecho a seleccionar positiva o negativamente, aquella información que le satisfaga más o menos plenamente.

Sin embargo, la Ley 1/2003, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana²⁴ en su artículo 6.5, recoge una excepción a la facultad que tiene el paciente de no recibir información, y está referida a la necesidad de preservar su salud en primer término, y la salud de terceros en el supuesto de que éstos corran algún riesgo.

Por otra parte, recibir información en el momento oportuno es fundamental, en torno a esta facultad. Esto, ya que la información terapéutica se caracteriza por ser un proceso continuado en el tiempo. De allí su importancia. El artículo 8 de la Ley 3/2001, del Consentimiento Informado de Galicia, se refiere a este aspecto, señalando, además, que la información debe facilitarse con la antelación suficiente para que el paciente pueda reflexionar y decidir libremente sobre su proceso.

Según María Pilar Cousido²⁵, el tiempo iusinformativo se da en tres partes: el tiempo de la investigación, el tiempo de la recepción y el de la difusión. El tiempo comporta entonces una connotación histórica importante, pues la información pierde valor en el momento siguiente de haberse producido el hecho sobre el que recae, “(...) *Su fugacidad es la consecuencia inevitable del cambio a que se encuentran sometidos el hombre y su mundo*”²⁶.

Ahora bien, en el caso de enfermedades muy graves, se debe ponderar la información que permita al enfermo cumplir con su deber de colaboración, sin llegar a la posibilidad de causar un daño psicológico superior al estrictamente necesario para alcanzar un tratamiento óptimo. Esta posibilidad de no informar inmediatamente un pronóstico muy grave se llama privilegio terapéutico²⁷, pero es excepcional y se hace con el fin de salvaguardar el derecho del enfermo a decidir sobre su futuro.

Este privilegio terapéutico, a propósito del pronóstico fatal, consiste en la ocultación al enfermo de una parte de la información que el médico considere que puede ser perjudicial para éste, en atención a que pudiera provocarle una situación de pánico que agrave su salud, o pueda poner en peligro el éxito de un tratamiento, caso en el cual pudiera ser oportuno no comunicar inmediatamente este pronóstico.

²³ Azurmendi, Ana: Derecho de la información, Pamplona, 1997, P. 28.

²⁴ Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana, Publicada en el Diario Oficial de la Generalidad Valenciana Nº 4.430 de 31 de enero de 2003.

²⁵ Vid Cousido González, María Pilar: El tiempo en la información, Granada, 1992, P. 47.

²⁶ *Ibidem*, P. 60.

²⁷ González-Moro Prats, Luis J.: El consentimiento informado, Madrid, 2002, P. 30-31.

Es preciso, en todo caso, que la información sanitaria, entendida como idea científica que se comunica, coincida con el tiempo en que se produce, de cara a generar el efecto perseguido, a saber, un paciente informado, y posiblemente, un paciente más sano. En consecuencia, sólo en casos excepcionales, podría posponerse el ejercicio efectivo de este derecho, proporcionándose al paciente, en un momento posterior, la información de la que es titular, circunstancias tales en las que se antepone la protección de la salud del paciente.

En el ejercicio de cualquiera de las facultades del derecho a la información sanitaria, la anhelada transparencia informativa encuentra algunas excepciones para su materialización absoluta, las cuales propenden, en todo caso, a la procura de la salud individual y colectiva, así como a la dignidad del paciente.

7. Conclusiones

La información sanitaria debe ser entendida como una especie del género información. Es a partir del ámbito de estudio de la Teoría General del Derecho de la Información que puede estructurarse un análisis completo de la información sanitaria y del derecho de acceso a la misma.

El derecho a la información sanitaria adopta la estructura del proceso informativo; en consecuencia, a los sujetos intervinientes en la relación médico-paciente, pueden abrogárseles algunas de las facultades y obligaciones que asumen los sujetos de la información. Así, el paciente, sus familiares y la colectividad en general son considerados sujetos universales de la información; el comunicador o periodista está representado por el profesional sanitario y el centro asistencial desarrolla ciertas labores coincidentes con las que realiza la empresa informativa.

Debido a que debe prestarse especial atención a la protección de todos los derechos que confluyen en la atención médica, el legislador ha establecido una escala gradual de acceso a la información sanitaria.

En este sentido, el sujeto universal de la información por excelencia es el paciente, salvo ciertas excepciones en las que su propia salud se encuentre en peligro. Y subsiguientemente, sus familiares, los allegados y los terceros tienen un orden gradual de acceso, legitimado según los casos.

Asimismo, el derecho de acceso a dicha información, que ostentan el médico y el centro asistencial, resulta imprescindible para la prestación del servicio, siempre que dicho acceso se produzca con ocasión del cumplimiento de sus funciones, o por mandato judicial, según sea el caso.

El contenido de este derecho a la información, disgregado en las tres facultades que lo componen, se concibe, en lo relativo a la información sanitaria, de la siguiente forma: la facultad de recepción está atribuida fundamentalmente al sujeto universal caracterizado por el paciente; mientras que, por su parte, el profesional sanitario ostenta las facultades de investigación y difusión (esta última, en supuestos muy específicos), y el centro asistencial reúne, en mayor o menor medida, dichas facultades, aunque más propiamente se le atribuyen obligaciones relacionadas con la custodia de la información.

El objeto de este derecho a la información sanitaria lo constituye el mensaje de ideas científicas dada la naturaleza del mensaje que se comunica, cuya objetividad exigible es la de neutralidad semántica; lo cual supone el empleo exacto y preciso de los términos que expresen propiamente lo que quiere decir el emisor, en este caso, el profesional sanitario; sin inducir a error al receptor-paciente, respecto de las propias ideas.

La transparencia informativa en el ámbito sanitario se ha ido consolidando entre los protagonistas principales de la relación asistencial, mientras una escala gradual de acceso informativo legalmente sustentada determina el ejercicio de los diferentes derechos implicados atribuidos a los sujetos intervinientes, activos unos y legitimados otros, de la relación médico-paciente. Se equiparan criterios de opacidad informativa a la salvaguarda del derecho a la intimidad, al honor y a la protección de datos de carácter personal y se materializa la transparencia informativa entre el médico y el paciente, imperceptible pocas décadas atrás.

8. Bibliografía

- Azurmendi, Ana: Derecho de la información, Pamplona, 1997.
- Bel Mallén, José Ignacio: Derecho a la información I, (Sujetos y Medios), Madrid, 1992.
- Bel Mallén, José Ignacio y Corredoira y Alfonso, Loreto (coords): Derecho de la información, Barcelona, 2003.
- Desantes Guanter, José María: La información como derecho, Madrid, 1974.
- Desantes Guanter, José María: Principios jurídicos de la comunicación ideológica, Madrid, 1983.
- Cousido González, María Pilar: El tiempo en la información, Granada, 1992.
- Escobar de la Serna, Luis: Derecho de la información, Madrid, 1998.
- García Sanz, Rosa María: El derecho a opinar libremente, Madrid, s.a.
- Gonzalez Moro Prats, Luis J: El Consentimiento informado, Madrid, 2002.

9. Normativa citada

- Acuerdo de 22 mayo de 2001 entre España y Suiza, sobre Protección Mutua de la Información Clasificada.
- La Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica, B.O.E. N° 274.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, B.O.E. N° 298, de 14 de diciembre de 1999.
- Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana Publicada en el Diario Oficial de la Generalidad Valenciana N° 4.430 de 31 de enero de 2003.
- Ley 21/2000 sobre los Derechos de Información concerniente a la Salud y a la Autonomía del Paciente, y a la Documentación Clínica, publicada en el Diario Oficial de la Generalidad de Cataluña» número 3.303, de 11 de enero de 2001.
- Ley 4/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, B.O.E. 29-04-1986, num. 102.