

GUÍA SE AUS

RECOMENDACIONES PARA EL EJERCICIO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)
DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS (DVA)
RECLAMACIONES Y QUEJAS



Edición Abril 2010
Sociedad Española
de Atención al Usuario
de la Sanidad

ÍNDICE

página

5

**Presentación
de la guía**

página

6

Introducción

página

6

**Diseño, asesoramiento
lingüístico y grupos de
trabajo**

página

7

**Guía de Recomendaciones
para el ejercicio del
Consentimiento Informado**

página

14

**Guía de Recomendaciones
para el ejercicio y registro
de las voluntades previas o
Voluntades Anticipadas**

página

22

**Guía de Recomendaciones
para la atención a las
Reclamaciones y Quejas**

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA

La publicación de esta tercera Guía de la SEAUS es el resultado final de un trabajo iniciado en el mes de mayo del año 2009 por la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad, un grupo de profesionales de las Direcciones y Servicios de Atención al Usuario/Ciudadano, y otros profesionales sanitarios, trabajo social y administrativos interesados y motivados por los tres temas tratados en esta guía.

Un trabajo cuyo resultado ha de ser entendido como un instrumento de recomendaciones, estructurado en tres temas relacionados con el derecho a la información y a la autonomía del paciente:

- **El Consentimiento Informado (CI).**
- **El Documento de Voluntades Anticipadas (DVA).**
- **La atención a las Reclamaciones y Quejas.**

Hemos dejado atrás el paternalismo existente hace años, cuando los profesionales decidían por los pacientes y éstos dejaban las decisiones exclusivamente en manos de los profesionales.

Los servicios de salud tienen hoy la responsabilidad de dar respuesta a las necesidades de la población y a sus expectativas, y los ciudadanos la de participar e implicarse en la toma de decisiones sobre su propia salud, tanto en el ámbito del diagnóstico como en el de las alternativas terapéuticas ante un proceso determinado. Para que esto ocurra, ha de existir una buena relación entre el paciente y el profesional, o equipo de profesionales, responsable de su atención.

Una atención rápida, que conlleve sólo la información indispensable y en la que no se escuche suficientemente al usuario, ya no puede ser considerada como tal. Para que ésta sea satisfactoria es necesaria la profesionalización de las personas que han de atender a los pacientes, y que éstas sean conocedoras de los derechos y deberes del ciudadano y respeten sus valores.

Otro aspecto a tener en cuenta es la comunicación, básica en cualquier relación entre personas, y más aún en la relación clínica.

En el apartado del CI se dan las pautas para ayudar a conocer con mayor profundidad el significado del con-

sentimiento y qué información ha de recibir el paciente, cómo, cuándo y dónde debe recibirla, aspectos imprescindibles para que se lleve a cabo dicho consentimiento, un derecho contemplado y desarrollado en las normas jurídicas, pero en el que los aspectos comunicativos, y especialmente éticos, marcan la calidad de la relación profesional entre sanitario y paciente.

El Testamento Vital, o registro de las voluntades previas o anticipadas, interesa tanto a los profesionales como a los ciudadanos, puesto que se trata de un tema que va ligado al hecho de vivir dignamente un proceso de enfermedad y, llegado el caso, a morir dignamente. La SEAUS ha creído conveniente y necesario hacer un repaso, mediante esta guía, de todos aquellos puntos y elementos sobre los que creemos imprescindible reflexionar para que el ejercicio del DVA se lleve a cabo, en todo momento, adecuadamente.

De esta manera todos los agentes implicados, que son muchos y muy variados, y especialmente los profesionales sanitarios, tendrán claro cuál es su papel y cómo deben respetar y ayudar a que se respete este derecho.

En cuanto a las reclamaciones y quejas, cabe tener en cuenta que el derecho a reclamar está recogido en la Ley General de Sanidad en su artículo 10, punto 12, y también en la legislación de las diferentes comunidades autónomas. La reclamación siempre es consecuencia de la insatisfacción que siente el ciudadano en relación con sus expectativas, y por tanto espera una respuesta a la misma y una rectificación en su propia persona, en la organización, o en ambas. La reclamación ha de ser considerada como una oportunidad para cualquier organización o centro sanitario que quiera mejorar la calidad de sus servicios y que se enfoque a sus clientes. Conlleva el análisis de todo aquello que no funciona satisfactoriamente según el ciudadano/usuario, necesario para poder después actuar y aplicar las acciones pertinentes.

Nos parece importante señalar, finalmente, que en la redacción de la presente guía subyacen dos temas que creemos de gran interés: la importancia del trabajo en equipo, que las decisiones se tomen con el consenso de todos y la necesidad de que el ciudadano participe en aquellas cuestiones que le afectan, que afectan a su proceso. Conseguir incorporar la opinión de los ciudadanos, usuarios de los servicios de salud, es sin duda un reto aún pendiente pero absolutamente imprescindible.

Estamos convencidos de que esta guía será de ayuda a los profesionales de la salud y hará posible, con la colaboración de todos, que los derechos de los ciudadanos se respeten y se incorporen al trabajo diario.

Mercè Tella Bernaus
Vicepresidenta de la SEAUS

INTRODUCCIÓN

No esperen los lectores de esta guía encontrar aquí un documento sobre el Consentimiento Informado, el Testamento Vital o las Reclamaciones y las quejas de los ciudadanos. Hay ya suficientes documentos al respecto y suficiente bibliografía para contrastar.

El objetivo de esta guía es revisar cada uno de estos procesos y hacer una serie de recomendaciones al respecto de cada uno de ellos. Recomendaciones que, desde la SEAUS, consideramos necesarias para mejorar la calidad de la atención y para garantizar el respeto por los derechos de los ciudadanos en el ámbito de la salud.

Cada una de las guías elabora una primera definición del tema, para después pasar a describir aquellos aspectos o puntos que se consideran importantes, algunos imprescindibles, tanto antes de que se desarrolle el proceso como durante el mismo. Se hace una especial mención a la importancia de definir un adecuado Protocolo, liderado desde

las Direcciones-Gerencias y desde las Direcciones de Atención al Usuario, así como a la Formación, antes, durante y después de la elaboración de ese protocolo. Se pone énfasis en el acompañamiento del proceso y en la evaluación del mismo, destacando en este punto el papel de las Direcciones de Atención al Usuario, que ha de ser determinante. Un resumen y conclusiones finalizan cada una de las guías, que se completan con una bibliografía de referencia y recomendada entre las muchas fuentes existentes.

Esta tercera Guía de la SEAUS que presentamos es fruto del trabajo de tres grupos multidisciplinarios, formados por profesionales de las Comunidades Autónomas de Aragón, Canarias, Castilla-León, Cataluña, Madrid y Murcia, que, mediante reuniones virtuales a través de la red y en encuentros presenciales, hemos intentado llegar a un consenso sobre cada uno de los tres temas tratados.

Sólo me resta agradecer a todos los miembros de cada grupo su esfuerzo, su incansable dedicación y su contribución a este trabajo que es patrimonio de la SEAUS y de todos ellos, esperando que pueda ser de utilidad para todos aquellos que, día a día, nos empeñamos en mejorar la atención a los ciudadanos desde el sistema sanitario público o privado.

María Pilar González Serret
Coordinadora de los Grupos de Trabajo

Diseño editorial: Antonio Dopico
Asesoramiento lingüístico: Óscar Álvarez Jorge

Grupos de Trabajo, que han sido la base para la redacción de las tres guías:

Grupo de Consentimiento Informado (CI)

Ángel del Campo | Carme Guiteras | María Jesús Moriano | Núria Pagès | Rafa Rodríguez | Margarita Sánchez | Encarna Torres | Mercè Tella

Grupo de Documento de Voluntades Anticipadas (DVA)

Marta Fontanet | Margarita García | Carmen Mayayo | Lourdes Montes | Carme Moreno | María Jesús Moriano | Montse Olivé | Núria Pujol | Roser Satorras | Belén Solís | Mercè Tella

Grupo de Reclamaciones y Quejas

Pilar Arahuetes | Rosa Chumillas | Ester Díaz | Maribel Díaz | Maite Escribano | Pilar Martí | María Jesús Moriano | Paz Rodríguez | Jordi Seuba | Teresa Távora | Mercè Tella | María Rosa Torres

Coordinación de la Guía y de los Grupos de Trabajo:
María Pilar González Serret

GUÍA DE RECOMENDACIONES PARA EL EJERCICIO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO (CI)

La Ley General de Sanidad reconoce el derecho al consentimiento informado, y la Ley de Autonomía del Paciente consolida este derecho y define sus características específicas.

La SE AUS ha creído conveniente hacer un repaso, mediante esta guía, de todos aquellos puntos y elementos sobre los que creemos imprescindible reflexionar para que el proceso del ejercicio del Consentimiento Informado (CI) se realice correctamente en todas sus etapas, de forma que todos los agentes que intervienen en el proceso puedan implicarse activamente en el respeto y el cumplimiento de este derecho. Es pues una guía de recomendaciones, generales y básicas, a tener en cuenta en todo el proceso del consentimiento informado por parte del profesional, del ciudadano y de la organización sanitaria.

QUÉ SE ENTIENDE POR CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es un proceso de información gradual, que tiene lugar en el seno de la relación clínica entre el profesional sanitario y el paciente. El CI está basado en el principio de autonomía de las personas, en virtud del cual el sujeto atento, competente o capaz recibe del profesional sanitario, en términos comprensibles, la información necesaria y suficiente que le capacita para participar voluntaria, consciente y activamente en la adopción de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad. Así pues, con el ejercicio del CI el paciente es informado, da su conformidad y acepta someterse a un determinado procedimiento o intervención. Este consentimiento es siempre revocable o modificable.

El CI implica una declaración suficientemente explícita efectuada por un paciente, que ejerce su derecho a la autonomía. Consiste en la explicación al paciente de la naturaleza

de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos y/o diagnósticos recomendados, para a continuación solicitar su consentimiento con el fin de ser o no sometido a esos procedimientos. Por lo tanto el proceso del Consentimiento Informado consta de dos fases: información y decisión o consentimiento.

El CI es un proceso de decisión compartida, ya que implica que el médico responsable facilite la información en un marco de confianza mutua. Debe darse pues en un espacio adecuado y con el tiempo suficiente, para que la decisión sea realmente fruto de una reflexión libre y voluntaria. Este consentimiento está condicionado por dos factores básicos: la confianza en el profesional y el hecho de haber recibido y entendido toda la información sobre el procedimiento y sus riesgos y beneficios alternativos.

El CI debe realizarse por escrito únicamente en las intervenciones quirúrgicas, los procedimientos diagnósticos invasivos y todos aquellos procedimientos que comporten riesgos o inconvenientes notorios y con previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente, como puede ser el caso de la investigación clínica en personas.

- o El CI es tácito y/o verbal en los supuestos que no contempla la Ley, es decir, en todas las intervenciones quirúrgicas, los procedimientos diagnósticos no invasivos y los procedimientos que no comporten riesgos o inconvenientes notorios previsible. El hecho de que no sea necesario el CI por escrito no exime de la obligación de informar.
- o Debe quedar registrado siempre, y en todos los casos, en la historia clínica del paciente.
- o Es siempre revocable o modificable. En caso de que el CI se realice por escrito, la revocación o modificación se llevará a cabo de igual modo.
- o Si un paciente no actúa de forma voluntaria o lo hace sin la información necesaria el CI puede considerarse nulo.

En el proceso del CI es fundamental que exista una relación de confianza entre profesional y paciente que permita establecer una buena comunicación y disponer del tiempo necesario para garantizar una adecuada información y comprensión por parte del paciente, y que éste pueda tomar su decisión en las mejores condiciones posibles. El CI es un proceso comunicativo, de información y de toma de decisiones, que lleva implícitos: la escucha activa tanto por parte del profesional como del paciente, la información y la comprensión de esa información (lenguaje adecuado y adaptado a las características del paciente), el espacio para la reflexión, la voluntariedad, el respeto a la voluntad del paciente, la autorización, la plena conciencia del acto que se está realizando y el derecho de revocación o modificación.

¹ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. 1986.

² Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente



El CI es un proceso de información básico en la relación clínica, que en ningún caso ha de entenderse sólo como una autorización escrita, ya que lo fundamental es la información, junto con la libertad, la competencia y la mutua confianza.

Únicamente en tres supuestos se puede prescindir del CI: cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública, cuando la urgencia no permita demoras que puedan causar lesiones irreversibles e incluso la muerte del paciente, y cuando el paciente renuncie explícitamente al derecho a la información³.

RECOMENDACIONES PARA UN CORRECTO PROCESO

Planteamos a continuación una serie de recomendaciones para cada etapa del proceso, de forma que se garantice el correcto ejercicio del derecho donde sea que éste se realice, es decir, en cualquiera de los niveles asistenciales existentes.

PREVIO A LA PETICIÓN DEL CONSENTIMIENTO:

Cómo abordar el tema desde la organización sanitaria.

La organización sanitaria ha de abordar el ejercicio del CI desde la motivación, en el marco del respeto a los derechos de los pacientes y de su compromiso con ambos. En la implantación del Consentimiento Informado debe haber una voluntad decidida por parte de la Dirección de la organización sanitaria. Antes de poner en marcha el proceso, o un determinado momento de revisión del mismo, la organización sanitaria debe considerar ante todo el marco normativo y ético. En la elaboración del protocolo a seguir es aconsejable, y la organización debe tener en cuenta, lo enunciado a continuación:

Grupo multidisciplinar

Es importante contar con un grupo multidisciplinar, nombrado desde la dirección, fundamentalmente asistencial, amplio y representativo de la institución o del centro, que sea el encargado de consensuar y definir o revisar el protocolo a seguir. En la definición del proceso deben participar profesionales implicados en la implantación del procedimiento, especialmente médicos y enfermeras y representantes del Comité de Bioética Asistencial y del Comité de Ética e Investigación Clínica, si lo hay en el centro. La Dirección de Atención al Usuario y/o el responsable del SAU, como garantes de los derechos del paciente, formarán siempre parte de este grupo de trabajo que deberá definir el protocolo. Es importante que dicho protocolo determine quién se encargará de informar al usuario, dónde y cómo se ofrecerá esa información, y de qué forma se llevará a cabo el acompañamiento y seguimiento de todo el proceso.

Liderazgo

La Dirección-Gerencia y la Dirección de Atención al Usuario serán las encargadas de dirigir la propuesta. Este

grupo directivo deberá estar ampliamente motivado y formado para ser capaz de poner en marcha el proceso y de llevar a cabo el seguimiento de sus diferentes etapas.

Formación

La formación, sobre aspectos normativos y éticos, habilidades comunicativas y actitudes, debe estar presente al inicio del trabajo del grupo multidisciplinar. Una vez establecido el protocolo se dará la formación necesaria y continuada a los profesionales implicados.

Los Comités de Ética Asistencial (CEA)

El papel del CEA debe contemplarse como soporte y consultor para emitir un dictamen sobre los dilemas que se puedan plantear a la hora de elaborar el protocolo y a lo largo de todo el proceso.

El protocolo para el CI, una vez nombrado el grupo multidisciplinar, ha de contemplar los siguientes pasos:

Identificar los procedimientos diagnósticos y terapéuticos a realizar que precisan documento escrito de CI.

Elaborar esos documentos escritos y aprobarlos. Estos documentos consensuados servirán de base para la información general, puesto que la información personalizada es una cuestión abierta, que habrá de adecuarse a las circunstancias personales de cada paciente.

Redactar el protocolo para los casos generales y para cada procedimiento en particular.

Presentarlo y aprobarlo en el Comité de Dirección.

Dar a conocer el protocolo y difundirlo entre los profesionales: Plan de Comunicación.

Implantar el protocolo.

Evaluar, haciendo el seguimiento y la valoración del protocolo, tanto la información que se proporciona al paciente como la calidad de la misma.

Identificar los posibles problemas y Aplicar las oportunas acciones de mejora si proceden.

El protocolo deberá tener en cuenta todas las posibles particularidades de las diferentes situaciones sociales, culturales y personales. Entendemos que sólo siguiendo los pasos indicados se puede llegar a establecer un protocolo que sea entendido y aceptado por el conjunto de profesionales y pacientes. El CI ha de entenderse como un proceso y como un ciclo de mejora, y ha de estar periódicamente en revisión.

El documento

El documento a entregar a los pacientes tendrá dos partes diferenciadas: una de información y datos básicos que puede servir para todos los casos, y otra específica para cada procedimiento concreto en la que se describan los posibles riesgos del procedimiento a efectuar.

Los contenidos básicos y comunes del documento de CI serán en la primera parte:

- o Nombre del procedimiento médico o quirúrgico.
- o Nombre y apellidos del paciente.
- o Nombre, apellidos y especialidad del médico solicitante y del médico responsable de practicar la intervención y de aplicar el tratamiento o procedimiento.
- o Información y posibilidad de revocar el consentimiento en cualquier momento antes del procedimiento.
- o Declaración del paciente conforme ha recibido satisfactoriamente la información y ha podido plantear sus dudas.
- o Fecha y firma del/los médico/s y del paciente o representante si procede.

Contenidos del documento de CI en la parte propia de cada procedimiento:

- o Descripción del proceso patológico del paciente.
- o Descripción del procedimiento médico o quirúrgico y en qué consiste.
- o Indicaciones y objetivo que se espera del procedimiento médico.
- o Consecuencias en caso de no realizarse.
- o Riesgos inherentes al procedimiento.
- o Riesgos personalizados.
- o Alternativas de tratamiento.

En caso de CI para incluir al paciente en proyectos de investigación clínica, en técnicas de reproducción humana asistida, o en caso de interrupción voluntaria del embarazo, los pasos serán los mismos, pero añadiendo y/o teniendo en cuenta lo que esté previsto por ley en referencia a estas situaciones en concreto⁴.

EL EJERCICIO DEL DERECHO

Una vez definidos todos los puntos del protocolo a seguir y una vez los profesionales lo conozcan y lo consideren como uno más entre el resto de protocolos asistenciales, llega el momento de que el paciente ejerza su derecho a la información y al posterior consentimiento.

La Información

El deber de informar al paciente sobre su enfermedad y las posibles pruebas o tratamientos a realizar forma parte de la actividad clínico-asistencial de los profesionales sanitarios. Por tanto, el deber de informar del profesional

está íntimamente ligado al derecho de decidir del paciente y de dar su consentimiento para cualquier actuación médica sobre su persona. El CI es, por tanto, un proceso de **comunicación** entre el médico y el paciente, en el que el paciente da su conformidad libre, voluntaria y consciente, manifestada en pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada para que se realice una intervención que afecta a su salud o al proceso de su enfermedad. En líneas generales, en cuanto a la información en el caso del CI cabe recordar:

- o La información verbal ha de ser siempre personal, veraz adecuada y coherente, dedicando el tiempo que sea necesario para madurar la decisión.
- o La información escrita es complementaria de la verbal.
- o La información es responsabilidad de todo el equipo implicado, y la enfermería tiene un papel importante a la hora de completar esa información o detectar posibles problemas.
- o En el caso de menores y adultos incapacitados, en el momento de informar se tendrá en cuenta lo que la ley dice al respecto, que la información ha de ser adecuada a su grado de desarrollo y capacidad.
- o Es necesario destacar que lo importante no es la firma del paciente, sino la información y su comprensión.
- o El CI, verbal o escrito, ha de quedar registrado en la historia clínica del paciente, ya que forma parte de ella.
- o Puede ser revocado o modificado.

Hemos de tener en cuenta que el proceso de información, y el mismo proceso asistencial, son un continuum y no sólo un momento puntual. En este punto debemos recordar también quién es el titular de la información. Según la ley⁵, el titular de la información es el **paciente**, que deberá ser informado incluso en el caso de incapacidad y siempre teniendo en cuenta su capacidad de entendimiento. Este derecho a la información puede quedar limitado cuando, a criterio del médico que le atiende, el paciente carece de capacidad de entendimiento, cuando existe un estado de necesidad terapéutica, o cuando el paciente ha ejercido su derecho a no ser informado.

Quién debe dar la información, dónde y cómo.

Quién

El CI forma parte de la información clínica y el paciente tiene como referente a un **médico/equipo asistencial** que conoce su singularidad y personalidad y es responsable de toda la información. En principio quien ha de pedir el consentimiento, previa información, es el médico que ha de practicar la intervención o el tratamiento y que pide una determinada prueba diagnóstica. Los miembros del equi-

⁴ Ensayos clínicos. Técnicas de reproducción humana asistida. Interrupción voluntaria del embarazo.

⁵ Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente.



po asistencial han de dar información, siempre en el marco del trabajo en equipo, evitando informaciones contradictorias; hay que contar con todo el equipo asistencial y especialmente con los profesionales de enfermería.

En este sentido cabe destacar las reflexiones del libro de Pablo Simón e Inés M. Barrio "El Consentimiento informado y la Enfermería: un modelo integral".

Cómo y dónde

El CI ha de entenderse como la culminación de un proceso informativo veraz, objetivo y transparente, que no genere falsas expectativas, adecuado a las necesidades del paciente y continuado. Es necesario dejar abierta la posibilidad de consultar para ampliar la información o aclarar las dudas que puedan presentarse antes, durante y después del proceso. También han de tenerse en cuenta otros aspectos, como un espacio adecuado para reflexionar, un entorno que ofrezca confianza para poder preguntar y aclarar dudas, expresar, contener y canalizar las emociones, y quizás también, en algunos casos, ayudar a la toma de decisiones. La información puede darse en la consulta, en la habitación del paciente o en otro lugar concreto, pero siempre en un espacio que garantice la confidencialidad, permita una información positiva, eficaz y empática y genere confianza.

Debemos asegurar que el paciente ha comprendido toda la información antes de obtener su consentimiento. La información dada al paciente ha de garantizar que éste comprende y acepta libremente el procedimiento médico y los riesgos potenciales con antelación suficiente, de forma que tenga tiempo para comprender, reflexionar o ampliar la información sobre el tratamiento que se le propone y tomar una decisión.

Firma del documento

El último paso es la firma del documento. Deberán firmarlo el profesional que ha informado al paciente (el que realiza la petición y el que realiza la intervención o

procedimiento) y el paciente o su representante, si procede, de acuerdo con la normativa vigente.

En los casos de CI por sustitución, y cuando el CI lo da una persona diferente a la afectada, conviene dejar constancia de esta circunstancia y de la causa que lo motiva en los documentos de CI y en la historia clínica del paciente, sobre todo si el consentimiento se hace de forma verbal. La decisión ha de ser la más objetiva y proporcional posible a favor del enfermo y ha de respetar su dignidad personal.

Confirmación del documento de CI

En todos los casos los profesionales que realicen una intervención, prueba diagnóstica o procedimiento comprobarán siempre que se haya realizado el proceso de consentimiento de forma adecuada o si el paciente desea revocarlo o modificarlo.

SITUACIONES ESPECIALES

El CI tiene como requisito imprescindible que las personas que lo otorgan puedan comprender las circunstancias en que se encuentran y las consecuencias de sus decisiones, y que tengan la capacidad necesaria para decidir de acuerdo con su propio sistema de valores. Por lo tanto hay que distinguir dos tipos de capacidad: la de obrar de derecho y la de obrar de hecho. En este punto se debe tener en cuenta lo que la ley especifica en referencia a los titulares del derecho.

MENORES

A pesar de lo que la ley explicita respecto a los menores, puede generarse una cierta confusión por el hecho de que hay una mayoría de edad general fijada en los 18 años, y una mayoría de edad para los actos sanitarios fijada en 16 años, con determinadas excepciones, algunas de enorme trascendencia y reguladas en leyes específicas. De conformidad con lo previsto en la legislación se debe tener en cuenta:

6 "Enfermería debe:

- Colaborar en la determinación de la competencia/capacidad del enfermo. Esta determinación la realizará a menudo el médico junto con la enfermera, otras veces se precisará ayuda de un psiquiatra, y en algunas tendrá que intervenir además el comité de ética de la institución. En cualquier caso la competencia no es algo estático, sino que puede variar significativamente a lo largo del tiempo, por lo que la enfermería es un testigo fundamental en este sentido. Además, dado que tanto el estado anímico como las escalas de valores de los pacientes son componentes a evaluar a la hora de establecer la competencia para tomar determinadas decisiones la enfermera puede proporcionar una ayuda inestimable pues a menudo las conoce mejor que el propio médico.

- Colaborar en la evaluación de la cantidad de información que el paciente ha recibido del médico, detectando lagunas o aspectos no comentados. Así mismo, tendría que complementar las informaciones proporcionadas por el médico, que incidirán a buen seguro en cuestiones más técnicas (objetivos y alternativas del tratamiento, balance riesgo/beneficio, complicaciones potenciales, etc.) con otras más propias de las preocupaciones de enfermería, como molestias o incomodidades del procedimiento diagnóstico o terapéutico en cuestión a corto, medio y largo plazo.

- Valorar el grado de comprensión real que el paciente tiene de la información transmitida, detectando cuestiones confusas, términos no clarificados, etc. Evaluar así mismo los distintos factores que pueden existir dificultando esta comprensión

- Y además investigar el impacto emocional que produce la información en el sujeto, para saber cómo está influyendo en el proceso de adopción de decisiones

- Colaborar en la determinación del grado de validez y autenticidad de un consentimiento, dado que puede aportar datos inestimables acerca del comportamiento habitual del sujeto, de las modificaciones de su estado anímico, y de las actitudes y escalas de valores que ha ido manifestando desde su llegada al centro sanitario.

- Por último, puede participar tanto en el diseño y desarrollo de los formularios escritos de consentimiento como en su aplicación."

7 Según 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:

"Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación.

Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación.

Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal!"

- o En los casos de niños menores de 12 años, el médico valorará su capacidad para comprender la información sobre su proceso y/o sobre los procedimientos que se van a realizar, aunque corresponde a sus padres o a su representante legal la firma del documento de CI.
- o A partir de los 12 años se considera que el menor es suficientemente maduro para recibir la información y otorgar su asentimiento junto al consentimiento de los padres. En este caso el documento de CI será firmado por los padres o por su representante legal.
- o A partir de los 16 años la opinión del menor es siempre vinculante y es él quien ha de ejercer plenamente el consentimiento. En estos casos no es necesario prestar el consentimiento informado por representación, aunque en situaciones de alto riesgo los padres serán informados y su opinión se deberá tener en cuenta para la toma de decisiones. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido en las disposiciones especiales de aplicación.

El menor es un sujeto en desarrollo y su grado de autonomía y de capacidad para tomar decisiones dependerá de su grado de madurez, por lo que el profesional sanitario debe reconocer y responder de forma singular en estos casos, aunque esto no está exento de dificultad. Las dudas sobre la capacidad o madurez del menor para entender el alcance de la intervención médica de que se trate, y los conflictos o las contraposiciones de intereses que se puedan derivar, deberán ser resueltas siempre optando por la solución más respetuosa para el interés del menor desde el punto de vista de la protección de su salud y, especialmente, de su vida. En el caso de los menores se debe tener en cuenta también la duración del proceso, ya que pueden generarse cambios a lo largo del mismo que varíen el grado de madurez personal.

ADULTOS INCAPACITADOS

Nos referimos aquí a las personas adultas incapacitadas legalmente. La incapacidad supone una medición de la capacidad cognitiva para tomar decisiones. Los profesionales sanitarios y los tutores y curadores⁸, ya sean personas o instituciones, han de tener en cuenta que hay que informar de acuerdo a las capacidades del individuo. La ley de autonomía del paciente hace referencia a que el paciente *“será informado, incluso en caso de incapacidad, de forma adecuada a sus posibilidades de comprensión”*. El enfermo o persona afectada debe intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones.

PERSONAS DE EDAD AVANZADA

No podemos equiparar el concepto de persona mayor o de edad avanzada, con incapacidad para comprender y decidir en relación a su proceso de salud. Actualmente ha cambiado mucho el concepto de lo que

es una *“persona mayor”*. La mayor expectativa de vida junto a ciertos aspectos sociales y culturales hacen difícil definir cuándo una persona puede considerarse *“mayor”* y necesitar ayuda real de otros. Se dan infinidad de situaciones en las que los familiares, casi siempre con la mejor voluntad, opinan o quieren opinar en nombre de familiares de edad avanzada, tengan o no éstas dificultades para expresarse o entender y sin estar incapacitados legalmente. Son situaciones complejas y difíciles para el profesional sanitario, que debe actuar siempre de acuerdo con las normas éticas, decidiendo lo mejor para el paciente y procurando que el enfermo o persona afectada pueda dar su opinión tanto como sea posible para la toma de decisiones. En general se debe evitar que otros decidan por ellos si no está plenamente justificado.

PACIENTES CON ENFERMEDADES MENTALES

Nos referimos aquí a personas enfermas y diagnosticadas de una determinada enfermedad mental, pero no incapacitadas legalmente. En estos casos se debe tener en cuenta la aplicación de las escalas de competencia, de forma que no sean tan restrictivas que incluyan a personas suficientemente competentes, ni tan permisivas que dejen que determinadas personas tomen decisiones perjudiciales para sí mismas. En cualquier caso siempre se deben valorar los diferentes períodos de enfermedad y de lucidez y actuar en consecuencia. Hay que considerar que la situación de incapacidad puede ser transitoria o permanente; en situaciones transitorias, hay que actuar siempre con el mayor beneficio para el paciente, para poder obtener el CI una vez estabilizado. El enfermo o persona afectada debe intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones.

OTRAS CULTURAS Y/O CREENCIAS

La realización de un determinado procedimiento puede ser rechazado en los casos en que la cultura o la religión que el paciente profesa difieran de la práctica clínica establecida y considerada en nuestro ámbito sanitario como adecuada al caso. En estas situaciones, y teniendo en cuenta las normativas vigentes, se respetarán, siempre que sea posible, los valores de los individuos, del mismo modo que la información se adaptará a la comprensión idiomática o cultural. El principio de autonomía y los valores de la persona en estos casos se equiparan con el principio de beneficencia y no maleficencia, descrito en el código deontológico médico. Igual que en las situaciones anteriores el enfermo o persona afectada debe intervenir tanto como sea posible en la toma de decisiones, evitando una protección excesiva.

URGENCIAS

En estos casos la información hace referencia al hecho puntual en el que los profesionales sanitarios y los allegados o representantes legales obran, de acuerdo a la información médica, en beneficio de la persona en-

⁸ Persona que actúa en representación de un menor o persona adulta, con capacidad de obrar, pero que tiene limitados ciertos aspectos definidos por la ley o por un juez.



ferma, que no tiene en ese momento la capacidad de recibir la información y de tomar decisiones por causa de su estado. Si se sospecha que las decisiones tomadas por parte de la familia no se corresponden con los intereses del enfermo, el profesional no ha de tenerlas en cuenta, aunque sería conveniente, si ha de tomar una decisión contraria, que solicite asesoramiento del comité de ética asistencial o intervención judicial si la situación lo requiere. En caso de urgencia vital se puede prescindir del CI, dejando constancia de esta circunstancia en la historia clínica del paciente. Siempre que el paciente no esté en condiciones, o no sea capaz de tomar decisiones por sí mismo y no tenga asignado un representante legal o tutor, el consentimiento será otorgado por personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

EL PAPEL DE LAS DIRECCIONES DE ATENCIÓN AL USUARIO Y DE LOS SAU

Las Direcciones de Atención al Usuario han de liderar, de acuerdo con las Direcciones y Gerencias, el proceso del ejercicio de este derecho con todo lo que implica. Han de ser agentes facilitadores del proceso, dirigiendo su implantación, acompañamiento, seguimiento y correspondiente evaluación. Han de promover actividades de formación entre los profesionales y de información a los ciudadanos. Su papel es indispensable para conseguir el proceso de reflexión necesario para que las decisiones se tomen de forma madura y responsable, tanto por parte del profesional como por parte del paciente. Así mismo la Dirección de Atención al Usuario debe revisar periódicamente todas las fases del protocolo establecido y proponer las acciones de mejora necesarias, garantizando de este modo el compromiso con la Carta de Derechos y Deberes del paciente y velando por los aspectos éticos de su organización, en estrecha colaboración con el Comité de Ética Asistencial.

Los Servicios de Atención al Usuario son, por su parte, imprescindibles para la información, atención especializada y orientación de los pacientes en todo lo que hace referencia al CI, así como para atender las reclamaciones relacionadas con este tema y aportar al CEA, para su estudio, los conflictos éticos, reales o posibles, que se planteen o puedan plantearse.

CONCLUSIONES

El CI no ha de ser un mero trámite, como sucede algunas veces, sino que ha de convertirse en un acto asistencial y una forma más de entender la relación clínica. Los principales interesados, el médico y el paciente, han de participar activamente; el médico facilitando, de la manera más adecuada, toda la información ne-

cesaria, y el paciente reflexionando y aceptando, de acuerdo con sus principios y valores, la propuesta que el clínico le hace. La organización sanitaria ha de velar por el cumplimiento de todo lo que implica el proceso del CI en el marco de su compromiso con los derechos de los ciudadanos, usuarios de los servicios de salud.

En palabras de Luí Carlos Martínez Aguado,⁹ *“los estados democráticos reconocen y consagran la autonomía y la libertad de sus ciudadanos en el ámbito social por encima de otros principios, y el ámbito sanitario no está excluido”*. El CI adquiere su verdadero y más alto valor, en un marco de confianza entre médico y paciente, en un momento absolutamente privado en el que la comunicación adquiere una dimensión más allá del simple ejercicio de informar. Si esto se realiza adecuadamente, el paciente puede decidir y ejercer su derecho a la autonomía, y los dos interesados, profesional y usuario, sellar su compromiso en un marco ético y legal. Sin duda alguna el papel de los CEA como asesores es importante en los momentos de conflicto o en los dilemas que la relación clínica y el consentimiento informado plantean.

Hoy en día también hemos de tener en cuenta otras fuentes de información que influyen cada vez más en la opinión de los pacientes y que pueden condicionar sus decisiones. Esa información, que reciben o consultan, les llega a través de diferentes canales (medios de comunicación, prensa escrita, Internet, segundas opiniones, asociaciones, etc.) y con ella el paciente también se formará, posiblemente, una opinión final. De ahí la importancia de establecer un buen proceso comunicativo.

Tres últimas consideraciones para terminar:

- o La responsabilidad de las Direcciones-Gerencias en todo el proceso del CI.
- o El papel de las Direcciones de Atención al Usuario para garantizar el pleno ejercicio de este derecho.
- o La necesidad de integrar a los ciudadanos en el proceso, no sólo como pacientes, sino como participantes en el diseño del protocolo y en el seguimiento de dicho proceso.

Hay que tener muy en cuenta este último aspecto si se quiere avanzar en la participación ciudadana y en la corresponsabilidad del usuario en el ejercicio de sus derechos y deberes.

Tampoco debemos olvidar el papel de las sociedades científicas, que con sus aportaciones al tema, en aspectos como la definición de criterios de calidad, recomendaciones y establecimiento de guías al respecto, pueden aportar un valor añadido al tema en su conjunto.

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS

- Comitè de Bioètica de Catalunya. Consideracions ètiques a l'entorn de la informació sanitària. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2004.
- Couceiro, A. (ED) Bioètica para Clínicos. La relación Clínica y el Consentimiento Informado. Ed. Triacastela, 1999.
- Gracia D. Fundamentos de Bioética. Madrid, Eudema, 1989; 165-173.
- Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid, Eudema, 1991; 134-136.
- García Gómez Heras, Velayos Castelo (ED) Bioética Perspectivas Emergentes y Nuevos Problemas. Ed. Tecnos 2005.
- SE AUS, Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Guía de líneas estratégicas básicas en atención al usuario, 2000. www.seaus.net/guias.
- Torrallba Roselló, Francesc. L'art de saber escoltar. Editorial Pagès Editors, 2006.
- Torrallba Roselló, Francesc. Ètica del cuidar. Editorial Institut Borja de Bioètica, 2002.

ARTÍCULOS Y DOCUMENTOS

- Declaración de Barcelona. El paciente del futuro. Revista Atención al Usuario, 2004. 13 (2): 14-20.
- Galán Cortés J.C. La responsabilidad médica y el consentimiento informado. Rev. Méd. Uruguay 1999; 15: 5-12.
- Martínez Urionabarrenetxea, Koldo. El ciudadano y el profesional sanitario: consideraciones éticas en la toma de decisiones. Revista Atención al Usuario, 11 (2): 22-28.
- Simon Lorda, P; Concheiro Carro, L. El Consentimiento informado: teoría y práctica (I). Medicina Clínica 1993; 100: 659-663.
- Simon Lorda, P. El Consentimiento informado: teoría y práctica (II). Medicina Clínica 1993; 101: 174-182.
- Simón Lorda, P. Barrio Cantalejo, I. El consentimiento Informado y la enfermería: Un modelo Integral. MARZO 1995. VOL. XLV111 N.º 1117.55-64.
- Simón Lorda, P. Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. Sist. Sanit. Navar. 2007; 30 (2): 191-198.
- Carta de Drets i Deures dels ciutadans, en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya, 24 de Juliol de 2001.

LEGISLACIÓN

- Ley orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Ley 29/2006, de 26 de julio, de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios.
- Real decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
- Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. De 18 de diciembre 2000. Diario Oficial de las Comunidades Europeas.
- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. (Correcció d'errades en el DOGC núm. 3353, Pàg. 4211, de 22.3.2001).
- Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, y el procedimiento para su actualización.

PÁGINAS WEB

- Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad, SE AUS www.seaus.net.
- Asociación Española de Bioética y Ética Médica www.aebioetica.org.
- Institut Borja de Bioètica www.ibbioetoca.org.
- Asociación española de derecho sanitario www.aeds.org.
- Consejería de Sanidad de Castilla y León, Guía de Consentimiento Informado de la, disponible en: www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/institucion.
- Asociación española de derecho sanitario www.aeds.org.

GUÍA

DE RECOMENDACIONES PARA EL EJERCICIO Y REGISTRO DE LAS VOLUNTADES PREVIAS O VOLUNTADES ANTICIPADAS

EL DOCUMENTO DE VOLUNTADES PREVIAS O ANTICIPADAS (DVA)

La "Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica" reconoce el derecho de los ciudadanos a ejercer y registrar sus voluntades anticipadas, el también llamado testamento vital. Algunas CCAA también han legislado en este tema. No obstante, este derecho, sin duda básico y fundamental, no siempre es bien conocido por los ciudadanos, usuarios del sistema sanitario, y por los profesionales; incluso algunos profesionales desconocen su verdadero contenido y su significado y, lo que es más importante, cómo actuar cuando los pacientes hayan ejercido ese derecho o deseen hacerlo.

La SEAUS ha creído conveniente hacer un repaso, mediante esta guía, de todos aquellos puntos y elementos sobre los que creemos imprescindible reflexionar para que el proceso del ejercicio del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) se realice correctamente en todas sus etapas, de forma que todos los agentes implicados, que son muchos y muy variados, pero especialmente los profesionales sanitarios, sepan cuál es su papel y cómo deben respetar y ayudar a que se respete este derecho. Es pues una guía de recomendaciones a tener en cuenta en todo el proceso del ejercicio de las voluntades anticipadas por parte del ciudadano.

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O TESTAMENTO VITAL

El DVA, o testamento vital, es un documento dirigido al médico, y también al equipo asistencial, responsable de un paciente. Mediante este documento una persona

mayor de edad, con capacidad suficiente, de manera libre y en un acto de responsabilidad personal, manifiesta anticipadamente y por escrito, las instrucciones que sobre las actuaciones médicas se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad. El DVA es revocable siempre en las mismas condiciones expresadas.

La ley se refiere únicamente al médico responsable. Pensamos, no obstante, que procede hablar de equipo responsable, ya que, en las circunstancias a las que se refiere el DVA, casi siempre hay implicado un equipo que va más allá del profesional médico.

El DVA ha de servir para que los deseos expresados por el ciudadano sean respetados y cumplidos por el equipo asistencial que le atienda, cuando la persona que ha otorgado el documento se encuentre imposibilitada para manifestar su voluntad por deterioro físico o psíquico.

El DVA debe entenderse como las instrucciones referidas a las actuaciones sanitarias y terapéuticas que la persona desea o no recibir en caso de enfermedad irreversible o de situación terminal. Estas instrucciones dependerán de la escala de valores y/o creencias del paciente. Han de ser un elemento que ayude al equipo asistencial en la toma de decisiones en momentos de especial significación, ya que aporta los elementos suficientes para proceder en consecuencia en el momento en que el paciente no pueda decidir por sí mismo. El fundamento del DVA reside en el derecho al ejercicio de la autonomía del paciente y en el respeto a sus valores, y es una forma de ejercer el consentimiento informado hasta sus últimas consecuencias.

Este derecho implica expresar las voluntades anticipadamente y, a su vez, el posterior respeto a esas voluntades por parte del equipo que atienda al paciente y por parte de sus familiares. El objetivo final del DVA es pues respetar una decisión personal, expresada libremente por una persona después haber hecho un proceso de reflexión. Lo importante de este documento es, por tanto, su contenido y, especialmente, su utilidad.

FORMALIZACIÓN DEL DOCUMENTO

El registro del DVA puede ejercerlo el ciudadano:

Ante notario

La ley establece la posibilidad de ejercer este derecho ante un notario. En este caso el notario garantiza, con su fe pública y bajo su responsabilidad, la capacidad del otorgante, que éste está debidamente informado del contenido del documento y que lo que en él se recoge se corresponde con su voluntad.

Ante tres testigos

En este caso el documento debe firmarse ante tres per-

sonas, mayores de edad, con plena capacidad de obrar y que, al menos dos de ellas, no tengan lazos de parentesco con el otorgante hasta un segundo grado, ni estén vinculadas a éste por relación patrimonial.

Representante legal

En el caso de firmar ante tres testigos, la persona también designa a un representante legal, que será el interlocutor válido con el médico o el equipo asistencial responsable y será el que le represente en el momento oportuno cuando no pueda expresar su voluntad por ella misma. Este representante le sustituirá ante los profesionales, deberá actuar como garante de que aquellas voluntades se cumplan y su opinión deberá respetarse por encima de la de los familiares. Se recomienda que sea una persona que conozca de cerca al paciente, su jerarquía de valores y sus opciones de vida. Este representante puede ser un familiar, aunque no necesariamente.

Presentación y registro

En caso de no firmar el documento ante notario, y una vez formalizado el DVA, el ciudadano podrá presentarlo en su entorno sanitario asistencial, en un Centro de Salud, en un hospital, en alguna asociación o institución pública, o bien directamente en el registro establecido a este fin en su comunidad autónoma.

RECOMENDACIONES PARA UN CORRECTO PROCESO

Planteamos a continuación una serie de recomendaciones para cada etapa del proceso, de forma que se garantice un correcto ejercicio del derecho cuando éste se realice en el entorno sanitario, sea en el ámbito de la atención primaria o especializada.

Previo al proceso y desde la organización sanitaria

Vale la pena destacar varios puntos que consideramos necesarios para poder implantar y seguir el proceso adecuadamente desde la organización sanitaria, teniendo en cuenta el beneficio del paciente en un marco de respeto a sus derechos y a la legislación al respecto.

Conocimiento de la legislación

Todos los agentes implicados, y son varios, incluidos los ciudadanos, deben conocer la ley y su marco de aplicación, tanto la existente a nivel del Estado como de su CCAA, si ésta ha legislado al respecto.

Liderazgo

Las Direcciones-Gerencias deben liderar este tema en estrecha colaboración con la Dirección de Atención al Usuario. Este grupo directivo deberá también estar ampliamente motivado y formado en el tema para poder poner en marcha el proceso y hacer su seguimiento.

Definición y presentación del proceso a realizar

Es aconsejable que sea un grupo multidisciplinario, fundamentalmente asistencial y nombrado desde la dirección, amplio y representativo de la institución o del centro, quien se encargue de consensuar y definir el protocolo a seguir. La Dirección de Atención al Usuario y/o el SAU formarán siempre parte de este grupo de trabajo que deberá definir el protocolo. Es importante definir cómo, quién y dónde se dará la información al usuario y cómo se llevará a cabo el acompañamiento y seguimiento de todo el proceso. Una vez redactado el protocolo, éste deberá ser aprobado por el Comité de Dirección para después presentarlo al conjunto de profesionales. Entendemos que sólo siguiendo estos pasos se puede llegar a establecer un protocolo que sea entendido y aceptado por el conjunto de profesionales.

Formación a los profesionales

La formación ha de estar presente:

- o En el momento de liderar el tema por parte de la dirección.
- o Antes de comenzar su trabajo, el grupo multidisciplinario deberá también recibir la formación necesaria.
- o Una vez establecido el protocolo se dará formación a los profesionales asistenciales y también a los administrativos, que deben conocer la parte que les corresponde.

Información a los ciudadanos

La información a los ciudadanos ha de incluir:

- o Información escrita y gráfica: material informativo disponible en cada centro (hojas, pósters, dípticos, etc.).
- o Información a la comunidad sobre este derecho, de acuerdo con la estructura organizativa de cada centro o institución y en el tiempo que se juzgue oportuno.
- o Información en el entorno Web.

Los Comités de Ética Asistencial (CEA)

Durante esta fase previa su papel será el de soporte y consulta, revisión del protocolo a seguir y consejo ante las dudas que puedan surgir al respecto.

Ejercer el derecho de hacer el testamento vital ha de ser un proceso sencillo y de fácil acceso para el usuario, en especial si decide hacerlo en el entorno sanitario. Debemos evitar que el ciudadano, y a veces también los profesionales, perciban este acto como algo muy complicado, costoso y de difícil aplicación.

EL EJERCICIO DEL DERECHO: Primera Parte del Proceso

Se debe tener en cuenta que el ejercicio del DVA es un proceso asistencial y por ello debe desarrollarse en el entorno asistencial. Una vez hecho todo lo indicado en el punto anterior, se recomienda actuar de la siguiente manera:



Información al usuario que desea ejercer el derecho

La información deberá recibirla el paciente, en principio, en el nivel donde se encuentre y donde la solicite, al menos al principio. De ahí la importancia de que todos los profesionales estén bien informados y conozcan el procedimiento a seguir.

En un primer momento el paciente tendrá a su disposición la información escrita que haya definido el centro con esta finalidad.

Para ampliar esa información se le citará con el profesional que el centro haya decidido que será su interlocutor-informador principal sobre el tema, siempre un profesional sanitario o de trabajo social. Por tanto puede dar esta información el SAU, el médico, la enfermera, los dos juntos, o el trabajador social. Ésta es una decisión que ha de consensuarse en cada caso y situación.

El profesional que informa lo hará sobre el derecho del ciudadano a este respecto y sobre los contenidos del documento. También sobre los criterios que la persona desea tener en cuenta, las situaciones sanitarias, las instrucciones sobre actuaciones concretas, etc. Se debe informar de los límites que prevé la Ley y sobre la posibilidad de modificación o revocación del documento.

Lo importante en este punto es resolver dudas, y orientar para permitir la reflexión. Es recomendable que sea siempre el médico del paciente el que cierre este proceso de información, ya que es quien mejor conoce los problemas de salud o enfermedad de su paciente y posiblemente también su entorno familiar y social.

Dónde se debe dar la información

Todo el proceso de información debe darse en un lugar adecuado, con el tiempo y la confidencialidad necesarios, y procurando que no quede ningún elemento o duda por aclarar. Si es necesario, esta información se dará en más de una cita. Lo importante es generar una amplia reflexión sobre cómo hacer el documento y sobre lo que representa, facilitando que el ciudadano pueda madurar su decisión.

Cómo ejercer el derecho

Una vez el ciudadano ha reflexionado su decisión, podrá rellenar el impreso destinado al efecto, y que cada CCAA tiene dispuesto. También podrá rellenar impresos de asociaciones u otras instituciones preparados para este caso si es su deseo, y utilizarlos con esta finalidad.

La ley establece que el ejercicio de este derecho debe hacerse ante tres testigos (se recomienda que no tengan lazos de parentesco o intereses con el paciente) y ante la persona designada como representante legal, que será quien le represente en el momento oportuno.

Conviene recomendar al ciudadano que ejerce este derecho

la necesidad de que conozca la existencia del DVA: Su representante, el médico de atención primaria, los especialistas y el hospital donde sea tratado el paciente u otros equipos asistenciales que puedan atenderle, es decir, todo el sistema que participe en el proceso. También han de conocer la existencia del DVA, y deben estar informados sus familiares más cercanos.

Proceso administrativo y registro del documento

En el momento de presentación del documento, con la presencia de los testigos y del representante, se compulsarán todas las firmas y los DNI y se procederá a registrar el DVA.

- o El primer registro será en la historia clínica del paciente. En el caso de HC compartida el registro servirá ya para hacer llegar esta información a otros centros o profesionales que atienden al paciente. Cada centro tendrá identificado un sistema de visualización que permita identificar fácilmente la existencia del DVA a todo el personal que intervenga en el proceso asistencial.
- o Se facilitará el trámite, si el paciente así lo solicita, en el registro de la CCAA correspondiente. A su vez la CCAA procederá a registrar los datos en el registro nacional establecido al efecto. Cabe recordar que este registro no es obligatorio pero si recomendable.
- o El centro sanitario ha de tener un registro de documentos para saber cuántos tiene, y de otros datos sobre el proceso que puedan ser de interés, teniendo siempre en cuenta la legislación sobre confidencialidad al respecto.¹⁰

EL EJERCICIO DEL DERECHO: Segunda Parte del Proceso

Es el momento de aplicar lo expresado en el DVA, y posiblemente la parte más importante del proceso, ya que implica decidir, según el paciente, cuando éste ya no puede tomar decisiones como consecuencia de un deterioro físico y/o mental. Distinguiremos aquí cómo cumplir sus voluntades y cómo deberán actuar los diferentes agentes implicados.

El momento de cumplir con las voluntades del paciente

En primer lugar se deberá identificar la existencia del DVA. Se ratificará ésta con la familia y se les informará, si lo desconocieran, de la existencia del documento y del representante que actuará como principal interlocutor ante el equipo asistencial. También es necesario cerciorarse de que no existe revocación del documento.

En el momento de cumplir con las voluntades del paciente se debe tener en cuenta:

- o Que la voluntad del paciente sea compatible con el ejercicio de la legislación vigente o, al contrario, que haya manifestado acciones que en el momento que hizo el DVA no estaban legisladas y sí en el momento de ejecutarlas.

- o Que suponga actuaciones contrarias a la buena práctica clínica. Otra cosa es que la voluntad expresada no consienta o limite la actuación médica, cosa que sí puede hacer.
- o Que las actuaciones no se adecuen a las expectativas que tenía el paciente en el momento de redactarlo (p.e. morir en el domicilio). El entorno familiar será quien decida en ese momento.
- o Que la situación que se presenta no sea la prevista. Y que esto haga dudar razonablemente de si, en ese caso concreto, el enfermo mantendría la letra del contenido del DVA.

El médico y el equipo asistencial han de aceptar la decisión del paciente, -no puede haber aquí objeción de conciencia, ni invocar las buenas prácticas-, además de aceptar las demandas razonables. La existencia del DVA comporta la obligación de actuar de acuerdo con él. Esto no quiere decir que se haga un seguimiento mimético, sino una lectura crítica y prudente, tanto de lo expresado en el documento como de la práctica general, de tal manera que debe llevar a una reflexión que permita que la decisión se base, en primer lugar, en el respeto a la voluntad del paciente. En todos los casos las decisiones deben consensuarse con el representante nombrado y con el entorno familiar, y es aconsejable que las decisiones que puedan discrepar de las expuestas en el DVA no se tomen individualmente.

Finalmente, es recomendable que quede reflejado en la historia clínica el seguimiento hecho de las indicaciones del DVA y que las decisiones a tomar se razonen por escrito en la historia clínica, sobre todo si no se corresponden fielmente con lo que se explicitaba en el documento.

Equipo asistencial, representante, familiares y CEA

En este momento, además del equipo asistencial encargado de aplicar las recomendaciones DVA, aparecen las personas encargadas de ayudar a su interpretación: el representante legal designado en el documento y los familiares. Sin olvidar a los CEA, que serán el espacio de asesoramiento en caso de conflicto en la interpretación de estas voluntades.

Equipo asistencial

Deberá determinar cuándo aplicar el DVA. Tendrá una estrecha comunicación con el representante y también con el entorno familiar, para consensuar el cumplimiento y aplicación del DVA. Todas sus actuaciones quedarán registradas en la historia clínica. Disponer del DVA ha de permitir a los profesionales actuar con seguridad y en beneficio del paciente.

Representante

Será el interlocutor principal con el equipo asistencial, por delante del entorno familiar. Velará por la aplicación de las voluntades anticipadas facilitando el documento si no estuviera en posesión de los profesionales. Ayudará al equipo asistencial a

interpretar, desde su conocimiento del paciente, la voluntad del interesado en el momento de redactar el documento.

Familiares

Deberán conocer o estar informados de la existencia del DVA, ser partícipes del proceso y estar informados del mismo en todo momento. A pesar de ello las decisiones relacionadas con las actuaciones sanitarias deberán ser tomadas, de acuerdo con lo expresado, por el paciente y su representante.

Comités de Ética Asistencial (CEA)

En caso de plantearse dilemas o dudas al respecto de la aplicación del DVA, serán los más indicados para establecer recomendaciones o dictámenes al respecto.

En esta parte del proceso cada centro o institución debe acompañar y facilitar al máximo el proceso para que los profesionales puedan cumplir con las indicaciones expresadas por el paciente, disponiendo del soporte asistencial, legal o administrativo necesario.

OTROS ELEMENTOS A TENER EN CUENTA

LAS MINORÍAS EN EL EJERCICIO DEL DVA

En este punto deberá tenerse en cuenta la legislación al respecto.

- o En el caso de personas con una incapacidad reconocida, será el tutor legal el que podrá ejercer el derecho.
- o En el caso de otras culturas o creencias, se deberán tener en cuenta los valores culturales o religiosos de la sociedad a la que pertenecen o de la religión que profesan.
- o En el caso de menores de edad, sólo las comunidades autónomas de Andalucía y Valencia permiten el ejercicio de las voluntades anticipadas si los menores están emancipados.

En caso de incapacidad, son tres los criterios que definen la buena práctica: el documento de instrucciones previas, el juicio de sustitución y la consecución del máximo beneficio. Estos criterios tienen una jerarquía en su aplicación. Si es posible, se deben utilizar las voluntades anticipadas antes que los juicios por sustitución y estos últimos antes que el criterio de máximo beneficio.

El juicio de sustitución se utiliza ante la falta de una declaración de voluntades anticipadas suficientemente explícita o aplicable a las circunstancias concretas del caso, y se intenta decidir como lo haría el propio paciente, teniendo en cuenta todo lo que se conoce sobre su forma de pensar, sus valores y creencias. Por último, el criterio de máximo beneficio para el paciente se aplica en ausencia de un conocimiento suficiente de sus preferencias y consiste en que el médico aplica y los familiares toman las decisiones que consideren que le pueden aportar el mayor beneficio. En



caso de desacuerdo entre ambas partes, es recomendable la consulta a los Comités de Ética asistenciales.

AGENTES IMPLICADOS EN EL PROCESO DEL DVA

Son varios los agentes implicados a lo largo del proceso. Todos ellos tienen la obligación de respetar las decisiones expresadas por el paciente, y algunos de ellos, además, la obligación de dictar, promover e informar sobre el derecho. Estos agentes son:

- o El Estado y las CCAA, que legislan al respecto.
- o Las Direcciones-Gerencias, plenamente implicadas en el respeto y ejercicio de este derecho.
- o Las Direcciones de Atención al Usuario, que han de liderar el tema, su implantación y seguimiento.
- o Los SAU, clave para la información al ciudadano.
- o Los CEA, asesores en caso de surgir dudas al respecto.
- o Los profesionales de los servicios de salud, en su importante papel de ayudar al usuario a reflexionar y después actuar de acuerdo con su voluntad.
- o Los ciudadanos y las asociaciones de pacientes o de ciudadanos activos, que pueden informar y participar en la necesaria reflexión.
- o Los notarios, que dan fe de la voluntad del ciudadano.
- o Los representantes y testigos, que acompañan y ratifican la voluntad del otorgante.
- o Los familiares y los representantes legales en caso de incapacidad, actuando en el momento preciso.
- o Las sociedades científicas, por sus aportaciones al tema en aspectos como la definición de criterios de calidad, recomendaciones y establecimiento de guías al respecto.

Todos ellos forman parte del proceso de acompañamiento al ciudadano, desde la información al ejercicio del derecho, y todos deben estar correctamente formados e informados.

EL PAPEL DE LAS DIRECCIONES DE ATENCIÓN AL USUARIO Y DE LOS SAU

Las Direcciones de Atención al Usuario han de liderar, de acuerdo con las Direcciones y Gerencias, el proceso del ejercicio de este derecho con todo lo que implica. Han de ser agentes facilitadores del proceso, liderando su implantación, acompañamiento y seguimiento y la correspondiente evaluación, promoviendo las actividades de formación entre los profesionales y la información a los ciudadanos.

Los Servicios de Atención al Usuario son puntos clave en la información, atención especializada y orientación de los pacientes interesados en la formalización del DVA y el lugar más adecuado para dar información al respecto. En aquellos centros en los que la Dirección de Atención al Usuario lo crea oportuno, como por ejemplo en los centros de salud, un profesional sanitario o de trabajo social se hará cargo de esta primera información después de haber consensuado el perfil y el nombre de este profesional.

El papel de las Direcciones de Atención al Usuario y de los SAU es importante a la hora de acompañar todo el proceso, desde su implantación, su registro y su posterior seguimiento. Su papel es indispensable para conseguir el proceso de reflexión necesario, de forma que las decisiones se tomen de forma madura y responsable. Así mismo la Dirección de Atención al Usuario debe llevar un registro de los DVA, revisar periódicamente todas las fases del proceso y proponer las acciones de mejora necesarias.

CONCLUSIONES

La legislación sobre el Testamento Vital o DVA y su registro es relativamente reciente. El número de documentos registrados no puede considerarse elevado en relación a la población, por lo cual la experiencia en este tema y su desarrollo son aún escasos.

Debería explicarse que es un documento de vida, y no sólo un documento para la muerte. Explica cómo se quiere vivir un determinado tiempo de la vida y debe entenderse como una planificación avanzada de lo que puede pasar. Pensemos en las situaciones de enfermedades invalidantes que afectan al sistema cognitivo: en este caso las voluntades expresadas pueden referirse a un período de tiempo relativamente largo. Que cada centro o institución disponga de un protocolo consensuado al respecto es imprescindible. Que este derecho sea difundido entre profesionales y usuarios, que esté presente en los objetivos asistenciales y en los planes de calidad es una necesidad evidente, si se quiere avanzar en el marco del compromiso con los derechos de los ciudadanos.

En el momento en que un ciudadano ejerce el derecho debemos asegurarnos de que se ha reflexionado sobre todos los puntos necesarios y de que la presentación y registro del documento es fruto de esa reflexión, individual y, posteriormente, consensuada.

El acompañamiento al paciente es importante, así como el acompañamiento a los profesionales y a los familiares en los momentos oportunos. Valores como la confianza, la sinceridad y la corresponsabilidad han de estar presentes en todo momento.

Por último decir que es necesario seguir trabajando en este tema y seguir su evolución, tanto en el momento de ejercer el derecho como, especialmente, en el de su aplicación, que es el más importante de todo el proceso. Es necesaria la evaluación y la implicación de todos los agentes que intervienen en él, por lo que el esfuerzo de las administraciones en este sentido se hace necesario e imprescindible. En este aspecto es importante contar con las sociedades científicas, por las aportaciones y recomendaciones que puedan hacer al respecto.

BIBLIOGRAFÍA

Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona. Comisión deontológica. Las enfermeras y las voluntades anticipadas. Barcelona, marzo 2007.

Declaración Universal de los Derechos Humanos. 10 de diciembre de 1984.

Consideraciones sobre el Documento de Voluntades Anticipadas. Barcelona, marzo 2002.

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Carta de Derechos y Deberes en relación con la salud y la atención sanitaria. Julio 2000.

Consentiment informat, voluntats anticipades i accés a la història clínica en els centres de l'Institut Català de la Salut. Instrucció 02/2002 del ICS.

Instrumento de ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999.

Observatorio de Bioética y Derecho. Documento sobre las voluntades anticipadas. Barcelona, junio de 2001.

Paz Rodríguez. La mayoría de edad sanitaria. Excepciones y estudio de las mismas. Murcia 2005.

www.seaus.net/documentos/de_interés.

Servei Català de la Salut. Document de Voluntats Anticipades.

Siurana. JC. La idea de sujeto en la ética del discurso de Kart-Otto Apel, aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. [Tesis doctoral] Universidad de Valencia, 2000.

ARTÍCULOS

Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P, Pascau González – Garzón MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: Más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica* 2004.

Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona, Masson, 1999; p.258-9.

Broggi MA. El documento de voluntades anticipadas. *Med. Clín. (Barc)* 2001; 117:114-5.

Broggi MA. La nova llei catalana i els documents de voluntats anticipades. *Annals de Medicina* 2001; 84:163-3.

Broggi MA, Busquets-Font JM, Francino Batlle FX, Hernando Robles P, Lopez Burniol JJ, Rebés Solé JE. Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas. *Rev. Calidad Asistencial* 2001; 16:418-23.

Cardellach F. Medicalitzar la mort: un camí equivocat. *Avui*, 11 de julio de 2001.

Couceiro A. Las voluntades anticipadas de los enfermos (I y II). *Jano* 2001;(1375):98-99.

Emanuel EJ, Emanuel LL. Living Wills: Past, present, and the fu-

LIBROS

Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona, Masson, 1999.

Francisco Montero Delgado, Màrius Morlans Molina. Para deliberar en los comités de ética. *Fundació Doctor Robert*. Septiembre 2009.

Freire, P. La educación como práctica de la libertad. Siglo XXI de España editores S.A. 26ª edición (4ª edición en España), Madrid, 1980.

Gracia Guillen, D. Fundamentos de bioética. Madrid, Eudema, 1989.

Gracia Guillen, D. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Santa Cruz de Bogotá Colombia, 1998. Editorial El Búho.

Gracia Guillen, D. Bioética clínica. Santa Cruz de Bogotá Colombia, 1998. Editorial El Búho.

Gracia Guillen, D. Profesión médica, investigación y justicia sanitaria. Santa Cruz de Bogotá Colombia, 1998. Editorial El Búho.

Hare, R.M. Ordenando la ética. Ariel, S.A. Barcelona 1ª edición en español. Mayo de 1999.

Informe Belmont. Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación. DHEW Publication No. (OS) 78-0012, 1978.

Jonas, H. El principio de responsabilidad. Herder, Barcelona, 1994.

Mills, J.S. Sobre la libertad. Alianza, Madrid, 1970.

Morlans, M. Fer costat al malalt. Columna, Barcelona, 2008.

Pilar Arranz, José Javier Barbero, Pilar Barreto y Ramón Bayés. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona, Editorial Ariel, 2003.

Sánchez MA. Historia del conocimiento médico. Madrid, Triacastela, 2000.

Savater, F. Ética para Amador. Editorial Ariel, S.A. Barcelona 34ª edición octubre de 1999.

Savater, F. El valor de educar. Editorial Ariel, S.A. Barcelona 12ª edición febrero de 2000.

Simon, P y Barrio IM. ¿Quién decidirá por mí? Madrid, Triacastela, 2004.

Singer, P. Ética para vivir mejor. Ariel, S.A. Barcelona 1ª edición en español 1995.

Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia. Editores Mercè Boada y Alfredo Robles. Barcelona, Glosa, 2005.

DOCUMENTOS

Busquets, M. Caïs J. La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2006.



ture. *J Clin Ethics* 1990;1:9-20.

Galán Cortes JC. Responsabilidad médica y consentimiento informado. Madrid, Civitas, 2001; p. 43-72.

García-Ortega C, Cózar-Murillo V, Almenara-Barrios J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/23002. *Rev. Esp. salud pública*, 2004;78:469-79.

Gómez Rubí J. Directrices anticipadas: La última oportunidad para ejercer la autonomía. *Jano* 2001; 1377:70-1.

Hanson LC, Tulsy JA, Danis M. Can Clinical Interventions Change at the End of Life? *Ann Intern Med*.1997; 126:381-8.

José F. Solsona, Alexandra Sucarrats, Elena Maull, Cristina Barbat, Sílvia García y Sandra Villares. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre actitud ante la muerte en el paciente crítico.

Servicio de Medicina intensiva. Hospital del Mar. Universidad Autónoma de Barcelona. Originales breves. *Med Clin (Barc)* 2003; 120(9):335-6.

Kutner L. Due process of euthanasia: the living will with a proposal. *Indiana Law J* 1969;44:539.

López Rey, Ángel. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Eferm din* 2008; 18 (3) 115-9.

Maitines Urionabarrenetxea K. Reflexiones sobre el testamento vital (I y II). *Atención Primaria* [en línea. 2003; 31(1).

Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. *Lancet* 2000; 356:1672-6.

Navarro Michel M. Médicos, familia y pacientes. Sobre las voluntades anticipadas. *Revista jurídica de Cataluña*.2007; 3: 687-718.

Roqué, María Victoria y Sureda, Manuel, Consideraciones acerca del testamento vital. *Cuadernos de Bioética*, 1998/4.

Royes i Qui A. El documento de voluntades anticipadas. *JANO* 2003; LXV(1495):1464-71.

Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: Actitud de los pacientes de atención primaria. *Atención Primaria* 2003; 32(1):30-5.

Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. El consentimiento informado en enfermería: Un modelo integral. *JANO* 1995; XLVIII(1117): 911-21.

Simón Lorda P, Júdez- Gutiérrez J. Consentimiento informado. *Med Clin (barc)* 2001; 117:99- 106.

Simon P. El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. En: Cruceiro A, editor. *Bioética para clínicos*. Madrid: Tricastela, 1999; p. 133- 50.

Simón P, Barrio IM. ¿Quién puede decidir por mí? *Revista de Calidad Asistencial* 2004.

Simón Lorda P, López Pisa RM, Rodríguez Salvadorm JJ, Martínez Maroto A, Júdez Gutiérrez J. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)* 2001; 117:419-26.

Singer P, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelsohn DC. Reconceptualizing Advance Care Planning from the Patient's Perspective. *Arch Intern Med* 1998; 158:879-84.

Solsona JF, Sucarrats A, Maull E, Barbat C, García S, Villares S. Toma de decisiones al final de la vida. Encuesta sobre la actitud ante la muerte en el paciente crítico. *Med. Clín. (Barc)* 2003; 120(9):335-6.

Sugarman J, Weinberger M, Samsa Greg. Factors Associated With Veterans' Decisions About Living Wills. *Arch Intern Med* 1992; 152:343-7.

Van McCrary S, Botkin JR. Hospital Policy on Advance Directives. Do Institutions Ask Patients About Living Wills? *JAMA* 1989. 262:2411-4.

Código de Ética y Deontología Médica

LEGISLACIÓN

1. ESTATAL

Ley de Enjuiciamiento Criminal Esp. /1882-09-14 Art.262 Art. 355.

Ley 14/1986, de 25 de Abril, General de Sanidad. (BOE núm.102, 29 de Abril 1986; 15207).

Código Penal de 1995 Esp. Art. 147.

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. (BOE. Núm.274, 15 de Noviembre de 2002; 40126-32).

Ley de Protección Patrimonial de las personas con discapacidad, Ley de Igualdad de Oportunidades y Ley Orgánica 15/2003, por la que se modifica el Código Penal.

Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente (BOE 10.11.2005).

Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

2. AUTONÓMICA

Ley 21/2000, de 29 de Diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. (DOGC núm.3303, 11 de Enero de 2001).

Ley 12/2001, de 21 de Diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. (BOE nº 55, 5 de Marzo de 2002; 8846-81).

Ley 3/2001, de 28 de Mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. (BOE nº .158, 3 de Julio de 2001; 23537-41).

Ley 10/2001, de 28 de Junio, de Salud de Extremadura. (BOE núm.177, 25 de julio de 2001).

Ley 7/2002, de ordenación sanitaria de Cantabria. (BOE núm.6, 7 de Enero de 2003;551-77).

Ley 6/2002, de 15 de Abril, de Salud de Aragón. (BOE núm.121,21 de Mayo de 2002;18061-79).

Ley 2/2002, de 17 de Abril, de Salud de la Comunidad Autónoma de La Rioja. (BOE núm.106, 3 de Mayo de 2002; 16210-37).

Ley Foral Navarra, de 25 de abril de 2002, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. BOE núm.129, 30 de mayo de 2002; 19249-53.

Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades.

Ley 7/2002, de 12 de Diciembre, del Parlamento Vasco, de voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad. (BOPV nº 248,30 de Diciembre de 2002).

Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e información al paciente de la Comunidad Valenciana. (BOE nº 48,25 febrero 2003;7587-95).

Ley 5/2003 de 4 abril, de salud de les Illes Balears. (BOE nº 110,8 de mayo de 2003;17438-55).

Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud y la atención sanitaria.. BOE núm. 103,30 de abril de 2003; 16650-9.

Decreto 100/2003, de 6 de Mayo, del Gobierno de Aragón, por el que se aprueba el reglamento de Organización y el funcionamiento del registro de voluntades anticipadas. BOE núm.64, 28 de Mayo de 2003.

Ley Foral 29/2003, por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica.

Decreto Foral 140/2003, de 16 de junio, por el que se regula el registro de voluntades anticipadas. (BO de Navarra nº 81; 6663).

Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. BOJA nº 210, 31 de Octubre de 2003; 22728-30.

Decreto 270/2003, de 4 de Noviembre, por el que se crea y regula el Registro Vasco de voluntades anticipadas. (BOPV núm.233, 28 de noviembre de 2003;23021-9).

Decreto 238/2004, de 18 de mayo, por el que se regula el registro de voluntades vitales anticipadas de Andalucía.

Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en materia de la propia salud. Castilla La Mancha.

Estatuto de Autonomía de Cataluña. 2006, Artículo 20: "Derecho a vivir con dignidad el proceso de la muerte".

3. EUROPEA E INTERNACIONAL

Convenio para la protección de los derechos humanos y la

dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Oviedo, 4 de abril de 1.997.

Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. De 18 de diciembre 2000. Diario Oficial de las Comunidades Europeas.

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Octubre de 2005.

PONENCIAS EN CONGRESOS

Álvarez Cienfuegos Suárez, José María. El Convenio de Oviedo. Mesa Redonda V Congreso de Derecho sanitario. Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación MAPFRE. Madrid 1999.

Betancor, Juana Teresa. La eficacia del testamento vital. Mesa Redonda V Congreso de Derecho sanitario. Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación MAPFRE. Madrid 1999.

López Pena, Isidoro. Reflexiones en torno a los "testamentos vitales". Comunicación al V Congreso de Derecho sanitario. Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación MAPFRE. Madrid 1999.

García- Ortega C, Cózar- Murillo V, Almenara- Barrios J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. Rev. Esp. Salud Pública 2004; 78:469- 79.

Francino i Batlle, Francesc Xavier, El otorgamiento del documento de voluntades anticipadas. Cuestiones prácticas. VIII Congreso Nacional de Derecho Sanitario (sin publicar).

Martínez Martín, Diego José, La proposición de ley estatal sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Ponencia aún no publicada del VIII Congreso de Derecho Sanitario. Asociación Española de Derecho sanitario y Fundación MAPFRE. Madrid 2001.

Paz Rodríguez. La mayoría de edad sanitaria. Excepciones y estudio de las mismas. Murcia 2005.

[www.seaus.net/documentos de interés.](http://www.seaus.net/documentos%20de%20interés)

PÁGINAS WEB

CatSalut. Documento de Voluntades Anticipadas.

http://www10.gencat.net/catsalut/cat/asseg_drets_voluntats.htm.

Consideraciones sobre el documento de voluntades anticipadas.

<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/esvoluntades1.pdf>.

Declaración Universal de los Derechos Humanos.

www.un.org/es/documents/udhr/.

El Código de Nuremberg. Disponible en URL:

www.unav.es/cdb/intnuremberg.html.

Informe Belmont. Principios y guías éticas para la protección de los sujetos humanos de investigación. 18 de Abril de 1.979.Disponible en

www.unav.es/cdb/usotbelmont.html.

Organización médica colegial .Código de ética y deontología médica. Disponible en URL:

<http://www.diariomedico.com/profesión/omc.html>.

Respecting Choices.

<http://www.respectingchoices.org/>.

GUÍA

DE RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN DE RECLAMACIONES Y QUEJAS

Desde la publicación de la Ley General de Sanidad¹¹ se contempla el derecho de los ciudadanos, como usuarios de los servicios de salud, a presentar sus quejas, hacer reclamaciones y presentar sugerencias. Esta ley se ha ido desarrollando posteriormente en la mayoría de Comunidades Autónomas (CCAA) con diferentes decretos, órdenes o instrucciones al respecto.

La SE AUS ha creído oportuno hacer un repaso, mediante esta guía, de todos aquellos puntos y elementos sobre los que creemos necesario reflexionar para que el proceso se realice correctamente en todas sus etapas, de forma que todos los agentes implicados sepan cómo atender y cómo gestionar las reclamaciones y quejas de los usuarios y que éstas sean útiles para la mejora de los servicios.

RECLAMACIÓN

Tal y como se recoge en la "Guía de líneas estratégicas básicas en atención al usuario"¹²

"Las reclamaciones han de contemplarse en el marco global de las políticas y estrategias de atención al cliente. Su atención y recogida no puede hacerse de forma voluntarista ni alejada del conjunto de la organización. Cualquier otra forma de enfocar este tema está, hoy por hoy, condenada al fracaso. Entenderemos una reclamación como:

- o Un derecho del ciudadano como tal y como cliente de una determinada institución.*
- o Una forma de participación, legalmente establecida.*
- o Una oportunidad de mejora.*
- o Una estrategia de empresa.*

El derecho a reclamar, como una forma de participación en el sistema sanitario, está recogido en la Ley General de Sanidad en su artículo 10, punto 12, y también en la legislación de las diferentes comunidades autónomas.

Una oportunidad que permitirá mejorar la calidad de los servicios, ya que implica conocer y analizar aquellos elementos de los mismos que no funcionan satisfactoriamente para los clientes.

Una estrategia de empresa, puesto que ésta debe estar motivada y preparada para recibir y aceptar las quejas de sus clientes y abordarlas desde una perspectiva abierta y flexible.

Una reclamación:

- o Siempre surgirá como consecuencia de la atención recibida en un centro o institución sanitaria.*
- o Se produce cuando el resultado obtenido de la relación cliente-organización ha sido insatisfactorio en relación con sus expectativas.*
- o En general, de este acto de reclamar, el cliente espera una actuación al respecto, en su propia persona, en la organización, o en ambas.*
- o Un cliente, cuando reclama, siente que de alguna manera se han vulnerado sus derechos."*

DEFINICIÓN DE RECLAMACIÓN Y QUEJA

De acuerdo con lo indicado, tanto la reclamación como la queja, son una muestra de la **insatisfacción** de un ciudadano. Son además un **derecho** y una forma de **participar**. Para la organización sanitaria una reclamación debe representar un elemento de reflexión y una oportunidad de mejora que permita a los órganos directivos actuar, tomando o modificando decisiones. Ambas deben ser tratadas por igual por la organización sanitaria, aunque se presenten de forma diferente y tengan un trámite administrativo diferente.

RECLAMACIÓN

Se entiende por reclamación la expresión de una opinión no satisfactoria de un ciudadano en relación con un acto o proceso, asistencial o administrativo. En este marco asistencial o administrativo, con la propia asistencia, las relaciones interpersonales, la información, la organización que le atiende o le presta servicio, las condiciones de accesibilidad, estructura, alojamiento y confort, documentación u otros aspectos similares relativos a los servicios, prestaciones, centros y establecimientos del sistema de salud.

Una reclamación es siempre consecuencia de la atención recibida en el curso de la relación de un ciudadano con el sistema sanitario. Se produce cuando el resultado obtenido de esta relación usuario-organización es insatisfactorio en referencia a su demanda y/o a sus expectativas. El ciudadano siente que se han vulnerado sus derechos, espera una solución al problema que plantea y una actuación concreta en su persona, en la organización o en ambas. En algunos casos pedirá solución y también una compensación (reclamación patrimonial). Puede convertirse en querrela si se presenta judicialmente.

Las reclamaciones pueden llegar a la organización por diferentes vías: oralmente, por escrito, vía correo electrónico o Web, por correo postal o telefónicamente. Su tratamiento en todos los casos será el mismo o similar, aunque su proceso administrativo sea diferente.

¹¹ Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

¹² Guía de líneas estratégicas básicas en atención al usuario Guía SE AUS. Julio de 2000

QUEJA

Se entiende por queja la expresión, formulada verbalmente por el usuario, de una opinión no satisfactoria en relación con un acto o proceso, asistencial o administrativo, y en este marco asistencial o administrativo, con la propia asistencia, las relaciones interpersonales, la información, la organización que le atiende o le presta servicio, las condiciones de accesibilidad, estructura, alojamiento y confort, documentación u otros aspectos similares relativos a los centros, servicios y establecimientos del sistema de salud. Una queja puede ser consecuencia de la atención recibida o de una observación en el curso de la relación de un ciudadano con el Sistema Sanitario. Se produce cuando el resultado obtenido o previsto de la relación usuario-organización es o puede ser insatisfactorio en relación a su demanda y/o a sus expectativas. En general, pretende hacer llegar a la organización un desencuentro real o posible en un determinado tema, sin esperar en todos los casos una solución o compensación puntual en su persona.

RECOMENDACIONES PARA UN CORRECTO PROCESO

Planteamos aquí una serie de recomendaciones para cada etapa del proceso de atención a las reclamaciones y quejas, con el fin de garantizar un correcto ejercicio del derecho cuando éste se realiza en el entorno sanitario.

Previo al proceso y desde la organización sanitaria

CONOCIMIENTO DE LA LEGISLACIÓN

Ante todo hay una legislación que se debe de tener en cuenta, tanto a nivel del Estado como en cada CCAA. Todos los agentes implicados, incluidos los ciudadanos, deben conocerla y estar informados al respecto.

LIDERAZGO

Las Direcciones-Gerencias, desde un enfoque a la calidad en la relación con sus clientes, deben liderar este tema en estrecha colaboración con la Dirección de Atención al Usuario. Este grupo directivo deberá tener una alta motivación y una buena formación en el tema para poder poner en marcha el proceso y hacer su posterior seguimiento.

QUIÉN Y CÓMO SE DEFINE EL PROCESO A SEGUIR

Para definir el protocolo a seguir en el proceso de atención a las reclamaciones es recomendable que cada centro u organización forme un grupo multidisciplinario. Este grupo será liderado desde la Dirección-Gerencia y la Dirección de Atención al Usuario. Ha de ser amplio y representativo de la institución o del centro, incluyendo, por tanto, profesionales de todos los grupos y estamentos, y será el encargado de definir y consensuar el proceso a seguir relativo a la gestión de las reclamaciones y quejas. La definición debe hacerse siempre de acuerdo con la legislación vigente y con los valores de la organización. Una vez definido, consensuado y redactado el

protocolo, deberá ser aprobado por el Comité de Dirección para después presentarlo al conjunto de profesionales, que deberán conocerlo como uno más de los que la organización tiene establecidos.

Así pues, cada organización sanitaria, de acuerdo con las pautas marcadas por la Consejería de Salud de su CCAA, debe elaborar y adoptar un protocolo adaptando esas pautas a su realidad.

FORMACIÓN A LOS PROFESIONALES

La formación debe de estar presente a lo largo de todo el proceso:

- o En el momento de liderar el tema por parte de la dirección.
- o Antes de comenzar su trabajo, el grupo multidisciplinar también deberá recibir la formación necesaria.
- o Una vez definido el proceso se dará formación especialmente a los que van a encargarse de la atención a las reclamaciones y quejas.
- o Se impartirá también formación al resto de profesionales con las pautas y en los tiempos que se considere oportuno.

INFORMACIÓN

La información sobre el proceso deben tenerla todos los profesionales de la organización o del centro concreto y debe hacerse extensiva a todos los profesionales que se incorporen al centro o al equipo. La información a los ciudadanos debe incluir:

- o Información escrita y gráfica: material informativo disponible en cada centro (hojas, pósters, dípticos, etc.).
- o Información en el entorno Web.
- o Información a la comunidad de la manera y en las ocasiones que se considere oportuno.

RECURSOS

La Dirección de Atención al Usuario, de acuerdo con la Dirección-Gerencia, deberá establecer los diferentes puntos de atención a las reclamaciones y quejas y las personas encargadas de hacerlo. Estos puntos de atención deben ubicarse en los diferentes niveles de la organización: atención primaria, especializada, etc. Esto supone para La Dirección de Atención al Usuario una descentralización de sus funciones, pero manteniendo siempre y en todo caso su responsabilidad al respecto.

En relación a los recursos humanos la organización sanitaria debe asegurar que los SAU y otros profesionales encargados de atender las reclamaciones en los diferentes puntos de la organización estén especializados en esta materia, trabajando con el asesoramiento y apoyo de las sociedades científicas y garantizando su formación.

En relación a los recursos materiales, tanto los SAU como los profesionales encargados de atender las reclamaciones en los diferentes niveles de la organización deben contar con los recursos necesarios para poder cumplir con esta función, disponiendo de espacios que garanticen la confidencialidad de los ciudadanos y de los elementos tecnológicos imprescindibles y necesarios.

Proceso de Atención a las Reclamaciones Escritas

El proceso de atención a las reclamaciones escritas requiere una serie de elementos que garantizan una atención de calidad. Cada uno de ellos tiene a su vez que cumplir con una serie de criterios, sin los cuales no se puede garantizar un proceso con la calidad necesaria.

ACOGIDA

Una correcta acogida implica criterios como son:

Espacio/s adecuado para facilitar la acogida personal. La reclamación debe recibirse en un espacio confortable que garantice la confidencialidad e intimidad de los ciudadanos y en un ambiente que facilite al máximo sus explicaciones y facilite una relación de confianza.

Profesionales. Es imprescindible disponer de las personas adecuadas para atender las reclamaciones en primera instancia: SAU de hospital o APS, profesionales sanitarios y/o profesionales administrativos en los puntos definidos para esta función.

Profesionales que han de estar formados para esta tarea y para dispensar un trato personalizado y confidencial, informar sobre los derechos del ciudadano, la posible solución y los plazos de respuesta.

Entrevista personal. Debe contemplarse la posibilidad en todos los casos de realizar una entrevista personal, en el momento mismo de reclamar, o una propuesta de entrevista en los casos de reclamaciones no presenciales. Se debe potenciar la entrevista como una forma de ampliar información, conocer los valores de la persona, su problemática real y, a la vez, generar confianza. Es importante saber escuchar, observar, preguntar e interesarse por el problema y sentir como el cliente¹³, es decir, ponerse en su lugar e intentar comprender la situación desde su perspectiva. En definitiva, tener una actitud receptiva y empática, atendiendo en ocasiones a motivos de reclamaciones que no son expresados abiertamente.

En el caso de las reclamaciones por mail o Web, entendemos como acogida facilitar una primera respuesta en la que se puede plantear ya la posibilidad de la entrevista personal.

Accesibilidad. Es importante disponer de un amplio horario para reclamar, que debería ser efectivo durante todo el tiempo de apertura de los centros sanitarios. La Dirección ha de establecer cómo y quién atiende fuera del horario de los SAU, si éste es el principal encargado de hacerlo y no tiene horario continuado. Es importante también que la acogida de una reclamación pueda hacerse en un punto cercano al usuario y a su problema. No es aconsejable, por tanto, establecer horarios restringidos o puntos muy centralizados para reclamar.

Hojas de reclamación. Para facilitar la presentación de las reclamaciones escritas, cada CCAA o institución puede dis-

poner de hojas a tal efecto. En caso de reclamación en el entorno Web, puede también facilitarse un modelo orientativo. Cabe recordar, no obstante, que su utilización no es obligada.

SOLUCIÓN

La solución a una reclamación debe ser inmediata siempre que sea posible, a corto o a largo plazo, y siempre respetando los plazos establecidos. También puede ser que no exista una solución (por la causa misma del hecho o por el tiempo transcurrido), pero siempre cabe una explicación. Restituir aquello que se ha perdido añade valor a la organización y permite recuperar un cliente insatisfecho. La solución debe contemplarse individualmente para cada cliente y también en el marco de la propia organización. Lo que sí se debe tener muy presente es que nunca se han de generar falsas expectativas. Toda reclamación debe quedar resuelta en el mínimo plazo posible, independientemente de los plazos establecidos legalmente. Hay que diferenciar claramente que la solución no es la respuesta escrita; cuando ésta llegue al ciudadano, la solución ya debería habersele comunicado. La solución ha de ser ágil y puntual, y la respuesta ha de ratificar o completar por escrito la solución establecida.

RESPUESTA

La respuesta escrita es de obligado cumplimiento en todas las reclamaciones escritas y en las que lleguen por otra vía, siempre que se considere oportuno. Debe cumplir con los plazos previstos y estipulados en cada caso. Ha de ser siempre personalizada y explicativa de los hechos, y evitar respuestas ya preparadas previamente. Ha de ser coherente con el problema planteado, con los hechos y con la solución. Debe darse siempre en nombre de la organización sanitaria, es decir, debe ser suscrita por el director/gerente o por aquella persona en quien éste haya delegado. Es recomendable que quien responde la reclamación por escrito esté siempre situado en un nivel jerárquico superior al del entorno donde la reclamación se haya producido. Disponer de la ayuda de manuales de estilo puede facilitar el proceso de respuesta, aunque ésta siempre ha de ser personalizada y referida a los hechos concretos. Por último, la respuesta debe ser siempre respetuosa, ágil y eficaz para el ciudadano, y ha de ratificar o completar por escrito la solución establecida, como ya se ha dicho en el punto anterior.

PROCESO ADMINISTRATIVO

Será el previsto en cada institución o centro. Siempre ha de contemplar el registro, el archivo y la respuesta en los plazos establecidos y adecuados. El proceso administrativo empieza con la recepción de la reclamación y termina con la respuesta al ciudadano. Conlleva también la codificación, con información preferente, de la reclamación, de acuerdo con los criterios marcados y el correspondiente proceso estadístico.

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

El obligado registro de todas las reclamaciones recibidas, sus alegaciones, la información recogida al respecto y la respuesta han de permitir conocer la opinión e insatis-

facción de los ciudadanos. El adecuado y periódico tratamiento de los datos recogidos y, especialmente, de los criterios de calidad establecidos ha de permitir actuar en consecuencia. La evaluación debe analizar y valorar los resultados numéricos, pero también los aspectos cualitativos en toda su extensión para posteriormente aplicar las mejoras o las medidas correctoras pertinentes.

CUANDO EL QUE RECLAMA NO ES LA PERSONA AFECTADA

Teniendo en cuenta la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal es necesario extremar las actuaciones cuando el que reclama no es el directamente afectado, lo cual es cada vez más habitual. Las reclamaciones realizadas por familiares o allegados pueden convertirse en un dilema, y cada día hay más personas que se creen con derecho a reclamar y a recibir información sobre terceros.

Hay que tener en cuenta que cualquier ciudadano con capacidad de obrar puede presentar reclamaciones o sugerencias, personalmente o a través de un representante. No se exige ningún requisito especial para presentar una reclamación. La forma usual es mediante un escrito que ha de ir firmado y en el cual se ha de indicar el domicilio. Se establece que tendrán capacidad de obrar ante las Administraciones Públicas, a parte de las personas que la ostentan de acuerdo con las normas civiles, los menores de edad, para el ejercicio y defensa de sus derechos e intereses, cuya actuación esté permitida por el Ordenamiento Jurídico administrativo sin asistencia de la persona que ejerce la patria potestad, tutela o curatela¹⁴. Se exceptúa el supuesto de los menores incapacitados cuando la extensión de la incapacidad afecte al ejercicio y defensa de los derechos o intereses de que se trate.

Se entiende por representante del paciente aquella persona que cuando presenta una reclamación lo hace para poner de manifiesto que no se encuentra satisfecho con una actuación que afecta a un tercero. En determinadas circunstancias, por tanto, no es el mismo paciente quien reclama. Pueden hacerlo en su lugar:

- o Los familiares, siempre que tengan la autorización de la persona afectada.
- o Los tutores (en el caso de menores de edad o personas con una incapacidad reconocida) o los que ejercen la curatela.
- o Los representantes legales (aquellas personas que ejercen la patria potestad, la tutela o la guardia y custodia).
- o Aquellas personas específicamente autorizadas por escrito por la persona afectada.

Hay que tener en cuenta que no es lo mismo un tutor o representante legal, que tiene reconocida legalmente su capacidad de actuación, que un familiar, del cual será necesario conocer su cercanía al paciente y si realmen-

te actúa en su nombre y representación. En estos casos se recomienda muy especialmente actuar teniendo en cuenta la confidencialidad, tanto en la acogida como en la respuesta, procurando que no aparezcan datos clínicos y diagnósticos que puedan vulnerar esa confidencialidad o el principio de autonomía del paciente. Una opción es hablar con el afectado, y enviarle a él la respuesta escrita o una copia de la misma.

CUANDO SE DAN CIRCUNSTANCIAS ESPECIALES

Entendemos como circunstancias especiales:

- o Los enfermos mentales. Si no están incapacitados legalmente no tienen ningún impedimento para ejercer sus derechos. En todo caso se deben tener en cuenta los momentos de lucidez o los períodos de mejoría o estabilidad de su enfermedad.
- o Los menores de edad. Se deberá tener en cuenta lo que la ley establece al respecto y especialmente en referencia al menor maduro.¹⁵
- o Otras culturas y/o creencias. En este caso se deberán tener en cuenta los valores culturales de la sociedad a la que pertenezca la persona o sus creencias, aplicando siempre el principio de igualdad y no-discriminación.

Proceso de Atención a las Quejas

En el caso de las quejas, es válido todo lo dicho en los puntos anteriores. El proceso a seguir es el mismo, aunque hay que tener en cuenta que se trata de una queja expresada oralmente, no de una reclamación escrita, y por tanto no hay obligatoriedad de dar respuesta escrita salvo que, por determinadas circunstancias, se valore su oportunidad. Es recomendable que exista una hoja para la recogida de las quejas, que deberá rellenar la persona que las atiende y que servirá, después del correspondiente registro, codificación y proceso estadístico, para conocer y evaluar la opinión del ciudadano y actuar en consecuencia igual que en caso de las reclamaciones escritas.

AGENTES IMPLICADOS EN EL PROCESO

Son varios los agentes implicados a lo largo de todo el proceso de atención a las reclamaciones y quejas. Todos ellos tienen la obligación de promover y respetar el derecho a presentar reclamaciones y quejas por parte de los ciudadanos y mantener un compromiso con ellos en este tema. Estos agentes implicados, no obstante, tienen diferentes responsabilidades muy concretas.

- o El Estado y las CCAA deben legislar y establecer las normas al respecto.
- o Las Direcciones-Gerencias y las Direcciones de Atención al Usuario deben liderar el tema, estableciendo las pautas de actuación en cada nivel asistencial, así como el seguimiento y la evaluación del proceso en todas sus fases.

¹⁴ Persona, menor o persona de edad, con capacidad de obrar, pero limitada a ciertos aspectos definidos por la ley o por un juez.

¹⁵ Ley 41/2002, Básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en relación con la información clínica.



- o Los SAU, como una parte destacada del proceso por su atención directa y personal a las reclamaciones, su cercanía a los ciudadanos y a los conflictos que plantean.
- o Los CEA, actuando en los casos en los que se requiera su opinión y su asesoramiento
- o Los profesionales de los servicios de salud en su conjunto, y especialmente los cargos intermedios, por su cercanía en el día a día a los profesionales y a los pacientes y por su aportación a la solución puntual de los conflictos.
- o Los ciudadanos, sus familiares, o sus representantes legales por ser agentes activos para expresar su opinión e insatisfacción.
- o Las sociedades científicas por sus aportaciones al tema en aspectos como la definición de criterios de calidad, recomendaciones y establecimiento de guías al respecto.

IMPACTO EN LA ORGANIZACIÓN

De nada sirve tener un Protocolo de Atención a las reclamaciones y quejas, si éste no tiene después un impacto en la organización sanitaria y en los servicios de salud. Las reclamaciones son una fuente de información sobre la opinión real de los ciudadanos, sobre sus expectativas y la diferencia entre lo que esperaban recibir y lo que realmente han recibido. La organización debe incluirlas en los planes de calidad como un indicador más de gestión, como la Voz del Cliente. Independientemente de la realización de un correcto protocolo y de la solución puntual que se dé al reclamante, una reclamación ha de generar acciones de mejora en el marco de un plan global de calidad. La gestión de las reclamaciones debe fomentar y permitir la participación activa del ciudadano en la toma de decisiones y en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios a través de la expresión de su opinión, aunque ésta no sea favorable. La organización debe valorar muy positivamente esta ayuda "externa" de sus usuarios, ya que supone una magnífica vía para detectar áreas de mejora que tienen tanta importancia para los ciudadanos como para hacerlas llegar a la institución. Implantar acciones de mejora en los problemas detectados supone un acercamiento a las expectativas de los usuarios y, en consecuencia, supondrá una mejor valoración por parte de los mismos. Es necesario analizar individual y colectivamente cada conflicto o conflictos detectados e intervenir directamente sobre ellos para que la mejora sea efectiva.

La elaboración de resúmenes periódicos y de una memoria anual son elementos que ayudan a realizar un análisis global de situación. Este análisis y estudio de las reclamaciones y quejas ha de facilitar la reflexión, y debe representar una oportunidad de mejora que permita a los órganos directivos actuar, tomando o modificando decisiones. Ha de servir para que la organización adopte medidas tendentes a mejorar y garantizar una prestación sanitaria eficaz, humana y participativa, en la que se reconoce a los ciudadanos la posibilidad de aportar también soluciones.

EL PAPEL DE LAS DIRECCIONES DE ATENCIÓN AL USUARIO Y DE LOS SAU

La Dirección General de Atención al Usuario de cada CCAA ha de marcar las pautas en este tema, de manera que los criterios y actuaciones al respecto estén unificados en los diferentes proveedores de salud. Para ello desarrollará las normativas necesarias con el fin de unificar el proceso de atención a las reclamaciones, su registro y codificación, definiendo los criterios básicos de calidad y evaluando la totalidad del proceso para garantizar la homogeneidad del mismo por parte de todos sus proveedores.

La Dirección de Atención al Usuario de cada proveedor, de acuerdo con las directrices de la Dirección de Atención al Usuario de su Comunidad Autónoma, debe:

- o Garantizar el derecho a los ciudadanos a expresar su insatisfacción o desacuerdo, mediante la difusión de este derecho según el plan de comunicación integral de su organización.
- o Liderar el proceso establecido de atención a las reclamaciones y quejas en su organización, ayudando a implantar el protocolo y garantizando que se lleve a cabo correctamente, y fijando, de acuerdo con la Dirección-Gerencia, los consiguientes objetivos de mejora en el Plan de Calidad.
- o Facilitar un sistema de información que permita el adecuado registro y su monitorización.
- o Realizar el análisis de las reclamaciones y evaluar sus resultados.
- o Evaluar la calidad del proceso en su conjunto, utilizando técnicas de análisis metodológico.
- o Comunicar este análisis y los resultados a su organización, procurando que la información llegue a todos los profesionales.
- o Elaborar y consensuar propuestas de mejora y conocer y analizar las acciones de mejora implantadas a raíz de la gestión de las reclamaciones.
- o Velar por la formación continuada en este tema para el conjunto de profesionales.
- o Liderar y promover trabajos de investigación que permitan avanzar en la atención a las reclamaciones y quejas.

Los Servicios de Atención al Usuario/ Paciente (SAU), como principales encargados de acoger las reclamaciones de los ciudadanos, son el contrapunto necesario para que el ciudadano pueda expresarse y ejercer sus derechos en un marco de confianza y respeto.

CONCLUSIONES

Para finalizar queremos dejar constancia de lo siguiente:

La atención a las reclamaciones y quejas hay que entenderla en el marco de las políticas y estrategias en Atención al Ciudadano, nunca como un hecho aislado. Su atención requiere disponer de un protocolo consen-

suado, conocido y aceptado como uno más, dentro de la institución sanitaria, por el conjunto de profesionales. En el marco de este protocolo se debe prestar especial atención a los profesionales que se dedican a atender las reclamaciones y quejas, ya sea el SAU u otros en los que se haya delegado esta función. Su formación y motivación son absolutamente imprescindibles.

El seguimiento y la evaluación de las quejas y reclamaciones han de formar parte de los programas de calidad de la institución sanitaria. La Dirección de Atención al Usuario tiene un importante papel a la hora de liderar, definir el proceso a seguir, marcar criterios y evaluar. Su función es la de ayudar a la organización a mejorar y actuar allí donde se ha detectado un conflicto. La Dirección de Atención al Usuario ha de velar por el correcto cumplimiento de este derecho del ciudadano, usuario de los servicios de salud, y por el compromiso de la organización sanitaria en este aspecto.

En términos generales se debe avanzar en la definición de criterios de calidad, más allá del tiempo de respuesta, así como en la comunicación interna y externa de datos y resultados, en la valoración de la satisfacción del usuario sobre el proceso mismo de su reclamación y en la utilización de un sistema de codificación homogéneo. Estos cuatro elementos son claves para avanzar en la gestión de las reclamaciones, para escuchar realmente la "voz del cliente" y para lograr que sean un verdadero elemento de mejora en la organización sanitaria. Es por ello que para completar esta guía se ha trabajado una propuesta de códigos/ motivos que se expone como punto final.

CODIFICACIÓN E INDICADORES

Para completar el análisis y estudio de las reclamaciones es imprescindible contar con indicadores de calidad, no solo cuantitativos sino también cualitativos, indicadores que permitan un mejor análisis en cada organización. En este aspecto es recomendable y conveniente disponer de un sistema de codificación mínimo, pero homogéneo, a compartir por las diferentes comunidades autónomas. Esto permitiría disponer de datos conjuntos, y sobre todo de datos que permitan establecer diferencias y similitudes entre comunidades y entre las diferentes organizaciones partiendo de unos puntos de referencia concretos.

En este aspecto queremos hacer un especial énfasis en los indicadores cualitativos. Mediante estos indicadores se pueden conocer y trabajar aquellos elementos que son más satisfactorios para el ciudadano y que, a su vez, permiten a las organizaciones e instituciones poner en marcha soluciones y acciones, más allá de mejorar el tiempo de respuesta. Este es sin duda un tema pendiente que deberemos abordar.

Como principio, proponemos una serie de códigos/mo-

tivos de reclamación, a partir de los cuales, cada organización pueda ampliar su base, teniendo en cuenta sus características propias y específicas.

Con este fin se ha procedido a recoger, de entre todos los motivos de codificación de diferentes Comunidades Autónomas, unos motivos determinados, que aunque no se encuentran ubicados en los mismos grupos, sí aparecen en casi todas las comunidades analizadas. Para esta primera parte se recogieron las codificaciones de motivos de reclamación de las Comunidades que han participado en la elaboración de esta guía, Aragón, Canarias, Castilla La Mancha, Cataluña, Madrid y Murcia, aunque también se han revisado codificaciones de otras comunidades.

Con todos estos códigos/motivos se realizó un primer análisis para ver si los grupos en los que se recogían las codificaciones, se correspondían unos con otros. Esto planteó la primera dificultad, ya que no todos se englobaban del mismo modo. Finalmente se realizó una distribución de grupos que parecía la secuencia más lógica y que se correspondía con los siguientes:

Accesibilidad	Estructura	Organización, Normas y Funcionamiento	
Información y comunicación	General	Asistencial	
Proceso Asistencial	Competencia, Fiabilidad y Trato	Demoras y Listas de espera	
Confort y Hostelería	Instalaciones y Condiciones ambientales	Alimentación	Limpieza

A partir de este punto se agruparon todos los códigos con el mismo texto y se pusieron en paralelo entre todas las comunidades a estudio. Tras esto se analizaron todos los códigos que no eran coincidentes, que fueron revisados por un grupo de personas para valorar si era adecuado agruparlos con otros similares de otras comunidades. Finalmente se consideraron todos los que eran comunes a todas las comunidades, aunque también se valoró si era importante incluir alguno aunque no estuviera en todas ellas. Tras una revisión exhaustiva se consideró más adecuado empezar por códigos que prácticamente se recogieran en todas las comunidades.

Para poder validar la agrupación de los códigos se realizó un estudio por parte de diferentes personas. Estos códigos, una vez agrupados, se colocaron en los grupos que se consideraron más adecuados con una coincidencia del 97%. Por último se realizó una revisión y reagrupación por personas que no habían estado en el proceso de selección de motivos. También aquí la coincidencia fue máxima. Con todo ello se ha concretado la codificación que se expone a continuación.

1. ACCESIBILIDAD

Grupo	Motivo / Código	Observaciones
1.1.Estructura	Barreras físicas, arquitectónicas y de comunicación Institucional	Problemas originados por no disponer de accesos adecuados, rampas para minusválidos, señalización confusa, mobiliario, espacios, etc.
	Deficiencias estructurales para atención a pacientes con requerimientos especiales	Barreras en camas, protección en escaleras, ventanas, etc.
	Problemas en la comunicación telefónica	Dificultades para acceder por teléfono a los diferentes servicios y/o profesionales
	Problemas de transporte público o sanitario y/o aparcamiento	Dificultades para acceder a los centros por causa o falta de transporte público, por problemas con el transporte sanitario, o por dificultad para dejar el transporte privado
1.2.Organización, normas y funcionamiento	Dificultades de acceso a la asistencia (Aseguramiento y TSI)	Problemas derivados del aseguramiento y del acceso a la tarjeta Sanitaria por diferentes causas
	Protección al cumplimiento de los derechos y deberes	Situaciones en las que se pueden ver conculcados los derechos de los usuarios por causa/problemas de la propia organización
	Libre elección de centro y profesional	Dificultad para el ejercicio de este derecho por falta de normativa, por procedimiento de actuación o por aplicación incorrecta de la norma
1.3.Demoras y Lista de Espera	Demora por lista de espera para consulta/cita previa	Demoras que se producen por un exceso de tiempo en ser citados para visita/prueba/resultados etc.
	Demora por lista de espera para intervención quirúrgica	Demoras excesivas para intervención que sobrepasan los tiempos de garantía o los tiempos de espera razonables
	Demora por lista de espera en la aplicación de tratamiento	Tardanza en la aplicación de tratamiento del tipo que sea
	Aplazamiento / anulación de cita o intervención	Generado por la organización o por causa del profesional
	Demora para recibir atención en urgencias	Por causa de la organización, por causa del profesional o por desbordamiento del servicio

2. INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

Grupo	Motivo / Código	Observaciones
2.1.General	Sobre servicios y prestaciones (Cartera)	Falta de información sobre los servicios y prestaciones a que tiene derecho el ciudadano y la forma de gestionarlas
	Difusión de las Cartas de derechos	Ausencia de información sobre los derechos y deberes de los ciudadanos, usuarios del Sistema de Salud
2.2.Asistencial	Información durante el proceso de consulta / hospitalización	Información insuficiente/inadecuada, al paciente y persona por él delegada, de modo que resulte difícil poder tomar una decisión
	Deficiencias o ausencia de Consentimiento Informado	Falta de información específica, adecuada y suficiente sobre la técnica o tratamiento a aplicar. Ausencia de la firma del paciente
	Protocolo establecido para el ejercicio de Voluntades Previas o Anticipadas (DVA)	Falta de información al usuario sobre DVA. Ausencia de protocolos de actuación para los profesionales. Incumplimiento de la voluntad del paciente
	Falta de confidencialidad	Divulgación o conocimiento de datos clínicos o personales a personas, o por parte de personas, que no están vinculadas a la asistencia del paciente o a su proceso. No disponer de espacios adecuados

3. PROCESO ASISTENCIAL

Grupo	Motivo / Código	Observaciones
3.1. Competencia, fiabilidad y confianza	Disconformidad con la asistencia del profesional	Desacuerdo con los criterios de diagnóstico, tratamiento etc.
	Falta de confianza en el equipo asistencial	Pérdida de confianza en el equipo asistencial por experiencias personales o por información a través de los medios de comunicación
	Desacuerdo con el alta o con el proceso de Incapacidad Temporal (IT)	Desacuerdo con el criterio de alta asistencial o con los criterios de baja laboral
	Error o fallo asistencial	Errores en el diagnóstico o aplicación de tratamiento
3.2. Cortesía y trato	Trato o actitud inadecuada del profesional	Falta de respeto, actitud prepotente o inadecuada
	Falta de intimidad	Falta de respeto a la intimidad de la persona, sea referida a aspectos físicos o a aspectos de su privacidad como persona

4. CONFORT Y HOSTELERÍA

Grupo	Motivo / Código	Observaciones
4.1. Instalaciones y condiciones ambientales	Habitación, consulta o instalación no adecuada	Falta de condiciones de habitabilidad o confort, espacios reducidos, mobiliario deficiente, etc.
	Condiciones ambientales inadecuadas	Falta de respeto con la confortabilidad del paciente, ruido temperatura, olores, etc.
4.2. Alimentación	Disconformidad con la alimentación	Desacuerdo con los menús por circunstancias diversas
4.3. Limpieza	Deficiencias o problemas derivados de la limpieza	Limpieza deficiente, utilización de productos de limpieza agresivos, falta de cuidado en las tareas de limpieza, etc.

BIBLIOGRAFÍA

LIBROS

Antonio Blanco Prieto. Atención al Cliente. Ediciones Pirámide, Madrid, 2008.

A. Senlle. Calidad Total en los Servicios y en la administración pública. Ediciones 2000, Barcelona, 1993.

Joan Elias. Clientes Contentos de Verdad. Gestión 2000, Barcelona, 2000.

Janelle Barlow. Una queja es un regalo. Gestión 2000, Barcelona, 1998.

Jacques Horovitz. Los siete secretos del servicio al cliente. Pearson Educación, Madrid, 2000.

Jacques Horovitz. Los secretos del servicio al cliente. Movimientos de la dirección para obtener resultados con los clientes. Prentice Hall, 2006.

William W. Larson. Mejorar la atención al cliente. Pearson Educación, Madrid, 2002.

Clay Car. La Vanguardia del Servicio al Cliente. Díaz de Santos, 1992.

Jacques Horovitz. Los secretos del servicio al cliente. Movimientos de la dirección para obtener resultados con los clientes. Pearson Educación, Madrid, 2004.

SEAS. Guía de líneas estratégicas básicas en atención al usuario. Guía SEAS, Julio de 2000.

www.seaus.net/guias.

ARTÍCULOS Y DOCUMENTOS

Casablancas, M. Gayola, M. Provenzal, O. Rigo, E. Roca, C. Tumbarello, A. La respuesta a la reclamación, una herramienta de implicación profesional. Revista Atención al usuario nº 14 (2): 9-10.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Análisis y benchmarking del tratamiento de las reclamaciones y sugerencias en el Sistema Nacional de Salud. Estudios e Investigación, 2008.

LEGISLACIÓN

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Legislación de las Comunidades Autónomas en referencia a reclamaciones.



SEAUS

Sociedad Española de
Atención al Usuario de la Sanidad