

Información y comunicación con el usuario de los servicios sanitarios

María Jesús Moriano Béjar

PID_00148792



Universitat Oberta
de Catalunya

www.uoc.edu

Índice

Introducción.....	5
1. Información sanitaria. Información asistencial y no asistencial.....	7
1.1. Evolución del sistema sanitario español	7
1.1.1. Sujetos de la información sanitaria	8
1.1.2. Estructura comunicativa en los sistemas de información sanitaria	9
1.1.3. Elementos que deben considerarse para una información y comunicación sanitaria de calidad	10
1.1.4. Fuentes de información sanitaria que impactan a los usuarios	11
1.1.5. Contenidos específicos de la información no asistencial dirigida a los usuarios	11
1.1.6. Las nuevas tecnologías y la calidad de la información sanitaria	12
2. Información como derecho de los usuarios y proceso de comunicación.....	15
2.1. Normas que regulan el derecho a la información	15
2.2. 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	16
2.3. El conocimiento por parte de los usuarios de sus derechos y deberes	22
3. El proceso de información no asistencial.....	23
3.1. Información no asistencial. Experiencia de una unidad de información	24
3.1.1. La información no asistencial. Responsabilidades y acciones	24
3.1.2. La información no asistencial. Transmisión	25
4. La información sanitaria asistencial como un proceso de comunicación entre profesional sanitario y usuario.....	30
4.1. La relación profesional-usuario en el siglo XX	30
4.1.1. La relación profesional-usuario y el impacto psicosocial de la enfermedad	32
4.1.2. Habilidades requeridas para dar una información adecuada a la norma y a las necesidades de los usuarios	34

4.1.3. El consentimiento informado escrito. Legislación y uso	36
5. El papel de los servicios de atención al usuario en materia de información y comunicación.....	40
5.1. Evolución de los servicios de atención al usuario	40
5.2. Normativas que fundamentan la formación y el mantenimiento de los servicios de atención al usuario	42
5.3. Aportaciones de los servicios de atención al usuario en materia de información al usuario	46
6. Estrategias y áreas de actuación para la elaboración de un plan de comunicación centrado en el usuario.....	56
Bibliografía.....	59

Introducción

Este módulo está dedicado a la información y comunicación en el ámbito de la salud, en concreto a la información y comunicación referida a los usuarios de los sistemas sanitarios.

Se inicia con una definición de información sanitaria, distinguiendo la información asistencial de la no asistencial.

Para una mejor comprensión de la información sanitaria, se pone como ejemplo el sistema sanitario español actual, tras hacer un breve resumen de su evolución.

Tratamos la información sanitaria asistencial y no asistencial desde la perspectiva del derecho de los ciudadanos, revisando las diferentes normativas, y como un proceso de relación entre sistemas de salud, profesionales sanitarios y el usuario de los servicios de salud.

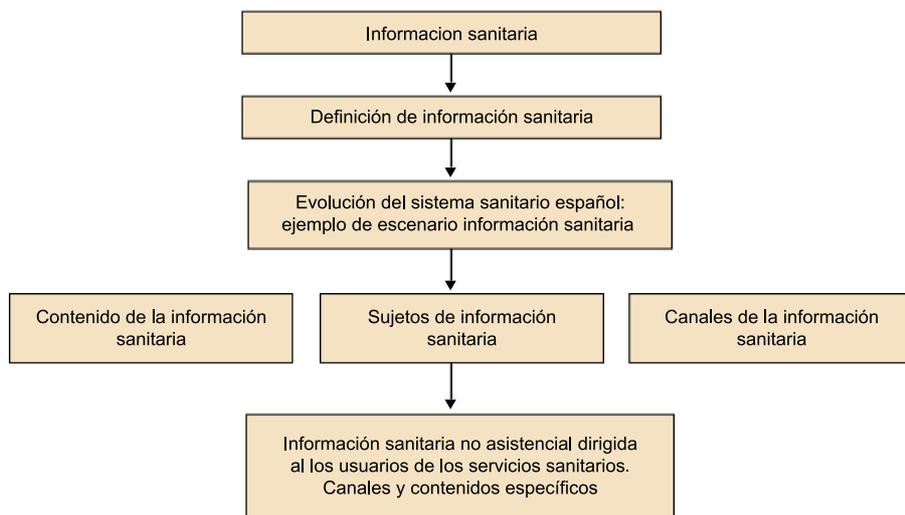
La información sanitaria, asistencial y no asistencial, como proceso de relación, la fundamentamos en un modelo teórico y en el marco de la comunicación organizacional.

La comunicación e información sanitaria asistencial se analizara de forma más detallada, desde la perspectiva de la norma y del proceso relacional. También hablaremos de aquellas intervenciones de los profesionales en las que, por su complejidad, se hace necesario aplicar un consentimiento informado escrito.

Se describen las aportaciones de los servicios de atención al usuario en materia de comunicación e información sanitaria asistencial y no asistencial, definiendo funciones, actividades y estudios que fundamentan el interés de los trabajadores de estos servicios por garantizar el derecho a la información.

Finalmente, se definen los pasos a seguir para la elaboración de un plan de comunicación global, con ejemplos que se concretan en objetivos y acciones dirigidas a los usuarios de la sanidad.

1. Información sanitaria. Información asistencial y no asistencial



Por *información* entendemos una comunicación sistemáticamente organizada. Cuando la comunicación se refiere a una actividad específica adquiere unos contenidos especializados, como es el caso de la información sanitaria.

De este modo, podemos decir que la información sanitaria es una comunicación organizada con unos contenidos específicos de salud.

1.1. Evolución del sistema sanitario español

Para poner un contexto al contenido del módulo, presentaremos un escenario de desarrollo de la información sanitaria, el español. Así pues, se describe el desarrollo del Sistema de Salud español para entender cómo se gesta y desarrolla la información sanitaria, los canales que se utilizan y los contenidos de la información en el proceso de comunicación sanitaria.

El Sistema de Salud español, en la actualidad, se caracteriza por estar integrado por 17 servicios de salud, que corresponden a las 17 comunidades autónomas. En las próximas páginas veremos cómo ha evolucionado el sistema de salud español hasta llegar a esta situación.

Para hablar de la evolución del sistema sanitario español, hay que referirse a dos etapas: antes y después de la Ley General de Sanidad de 1986.

Antes de la Ley General de Sanidad, coexistían dentro del sistema público múltiples redes asistenciales sin coordinación entre sí.

La función pública de Sanidad correspondía al Estado, mediante una red de hospitales dirigida a enfermedades de trascendencia social, como la tuberculosis. La asistencia sanitaria de la Seguridad Social dependía del Ministerio de Trabajo y disponía de su propia red de cuidados.

La asistencia de beneficencia dependía principalmente de las corporaciones locales, que, a su vez, habían desarrollado hospitales generales. De las corporaciones locales dependía igualmente la asistencia psiquiátrica.

Además, existían otras redes asistenciales cuya responsabilidad estaba distribuida entre diferentes departamentos del Gobierno (sanidad militar, hospitales universitarios, sanidad penitenciaria).

Antes de la Constitución (1978) ya se había creado el INSALUD, para la gestión de la asistencia sanitaria. No obstante, no es hasta la aprobación del texto constitucional cuando se empieza a plantear de forma realista el desarrollo de la reforma sanitaria.

La Ley 14/1986, General de Sanidad, establece un cambio fundamental: transforma el Sistema de Seguridad Social en un modelo de Sistema Nacional de Salud (SNS), en el que se integran las redes asistenciales existentes y cuyo eje son las comunidades autónomas, a las cuáles se les ha transferido paulatinamente la gestión (entre 1981 y 2002).

Principios inspiradores del Sistema Nacional de Salud: salud como concepto integral, salud para todos como base de solidaridad, participación comunitaria y los derechos de los usuarios.

En dicha ley se incluye, entre las actuaciones por desarrollar de manera centralizada, las relativas al establecimiento de sistemas de información sanitaria, la realización de estadísticas de interés general supracomunitario, la elaboración de informes generales sobre la salud pública y la asistencia sanitaria, y se establecen medios e instrumentos de relación para la información y comunicación entre la Administración del Estado y las comunidades autónomas.

1.1.1. Sujetos de la información sanitaria

Los sujetos de la información sanitaria son múltiples: profesionales, usuarios, administradores, gestores, políticos..., lo que pone de manifiesto la complejidad de la información en los sistemas sanitarios, puesto que cada uno de estos colectivos la recibe con unos fines concretos:

- Autoridades sanitarias. La información irá dirigida a favorecer la toma de decisiones y el desarrollo de las políticas sanitarias.

- Profesionales. La información tiene el objetivo de mejorar los conocimientos y aptitudes clínicas.
- Ciudadanos. La información pretende darles conocimientos sobre sus derechos y deberes y también sobre los riesgos para la salud, facilitándoles la toma de decisiones y ofreciéndoles vías de participación.

Sin restar la importancia a la información asistencial dirigida a las autoridades sanitarias y a los profesionales, nos vamos a centrar en este último colectivo.

Terminología

A lo largo de la exposición haremos referencia al término *usuario*, que es el utilizado en el título del módulo, haciéndolo equivalente a *ciudadano*, entendido como individuo que hace uso o no de los servicios sanitarios, que tiene un problema de salud o está sano.

1.1.2. Estructura comunicativa en los sistemas de información sanitaria

A la vista de lo expuesto hasta ahora, se deduce una estructura comunicativa compleja, que se corresponde con un modelo organizacional jerárquico, de múltiples subsistemas de carácter autónomo, de difícil coordinación entre ellos.

Este modelo de estructura sanitaria supone un gran esfuerzo en tareas de coordinación de las acciones comunicativas de la organización para conseguir que la información sanitaria dé respuesta a las necesidades de los diferentes públicos (autoridades sanitarias, profesionales y ciudadanos).

Centrándonos en el usuario, éste va a ser sujeto de información sanitaria desde el Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales, de los 17 servicios de salud y desde los medios de comunicación.

Los sistemas sanitarios tienen estructuras dedicadas al desarrollo de planes de comunicación interna y externa, que se preocupan de la comunicación corporativa, entendida como el proceso global planificado de comunicación persuasiva, dirigido a crear y difundir identidad, mediante relaciones informativas internas y externas con sujetos y entidades de la comunidad sanitaria, con el fin de generar credibilidad y confianza. El objetivo de estas estructuras es el de lograr la calidad en esas relaciones, mediante el consenso de los valores, o mediante códigos de buenas prácticas, y es fruto de la actividad de las unidades de comunicación.

La información se hace protagonista en una etapa de desarrollo social basado en el consumismo, en un mundo desarrollado que ha modificado sus hábitos de consumo bajo una oferta abundante y diversificada. Surge, pues la necesi-

dad de los consumidores de defenderse ante la presión informativa generando asociaciones de consumidores. En el ámbito de la salud surgen las asociaciones de usuarios, defensores de los usuarios de la sanidad, defensores de pacientes...

Debemos tener presente que se ha pasado de la sociedad de la información a una sociedad de la comunicación, y la comunicación es bidireccional, organización-pacientes, pacientes-organización.

1.1.3. Elementos que deben considerarse para una información y comunicación sanitaria de calidad

El término *calidad de la información sanitaria* hace referencia a una información adecuada¹, eficaz² y que se desarrolle en un contexto ético³.

⁽¹⁾ Información veraz, relevante y con suficiente definición de los contextos en los que debe aplicarse.

Existen tres elementos básicos que deben considerarse en la eficacia de la comunicación:

⁽²⁾ Información útil para la toma de decisiones de los usuarios.

- Accesibilidad. Repercute directamente en la satisfacción del usuario de la información: mayor accesibilidad, mayor satisfacción.
- Saturación. No incide directamente en la satisfacción, pero sí en la eficacia ya que, a mayor saturación de información, menor eficacia. La saturación puede referirse al exceso de canales a los que hay que prestar atención o al exceso de mensajes que deben procesarse.
- Espontaneidad. La comunicación espontánea surge de los grupos de personas y está condicionada por la información de las organizaciones, ya que se da cuando se ha interiorizado ésta.

⁽³⁾ Información creíble en la que se respeta la privacidad.

Ejemplo

Un informador podrá dar información sobre el procedimiento de reclamaciones y sugerencias, si anteriormente ha recibido dicha información desde la organización.

Un usuario informará sobre el efecto del tabaco en el organismo, si anteriormente ha recibido información de los profesionales o autoridades sanitarias al respecto.

La multiplicidad de instituciones con estructuras comunicativas complejas, la multiplicidad de públicos, canales y medios hacen que la información asistencial corra el riesgo de no satisfacer las necesidades de los usuarios de la información, en concreto los usuarios de los sistemas de salud.

Ante este riesgo surgen las asociaciones de usuarios, como el Foro Europeo de Pacientes, que representa a más de 150 millones de pacientes en toda la Unión Europea, que demanda una mejora de la calidad de la asistencia sanitaria, en tres áreas fundamentales:

- Acceso equitativo y a tiempo a recibir un diagnóstico sin riesgos y efectivo, así como los tratamientos y el apoyo pertinente.
- Mejor información y recursos para que los pacientes puedan ser partícipes a la hora de determinar su asistencia.
- Asegurar que Bruselas y toda la Unión Europea se haga eco de la voz de los pacientes.

1.1.4. Fuentes de información sanitaria que impactan a los usuarios

El usuario es destinatario de la información emitida desde el entorno, medios de comunicación, ya sean científicos o no, políticos, administradores, asociaciones de enfermos, asociaciones de profesionales...

Centrándonos en la información sanitaria, vemos que el usuario es destinatario de información procedente de las instituciones responsables de los programas de prevención. Esta información, cuyo objetivo es procurar al usuario información dirigida a la prevención de la salud, debe tener una importante carga pedagógica de modificación o mantenimiento de hábitos de vida saludables.

También es destinatario de la información emitida por las organizaciones encargadas del diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, de los cuidados para una vida de calidad en enfermos crónicos y del tratamiento y cuidados paliativos en la fase terminal.

1.1.5. Contenidos específicos de la información no asistencial dirigida a los usuarios

La información sanitaria es responsabilidad directa de los responsables de la salud. En el Estado español esta responsabilidad corresponde al Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales y a las administraciones de las comunidades autónomas, encargados de desarrollar desde las direcciones de comunicación acciones comunicativas mediante diferentes canales: Internet, medios de comunicación, publicaciones...

Es importante que exista una comunicación organizacional gestionada y con estructura que garantice una comunicación de calidad centrada en el usuario de la sanidad.

Entre las acciones comunicativas referidas a la sanidad, podemos identificar dos tipos:

- Acciones comunicativas con contenido informativo asistencial. En este grupo debemos distinguir la que va dirigida a todos los usuarios de la sani-

dad (resultados en la práctica asistencial) y la información asistencial que recibe el usuario en su relación con los profesionales sanitarios.

- Acciones comunicativas con contenido informativo no asistencial. Los contenidos de este tipo de acciones comunicativas dirigidos a los ciudadanos son fundamentalmente los siguientes:
 - Protección de la salud. Diferentes programas de acuerdo con el ciclo evolutivo de las personas (vacunaciones, tabaquismo, nutrición, alcohol, salud mental, salud y género, seguridad, salud ambiental y laboral, etc.).
 - Prestaciones y servicios del Sistema Nacional de Salud. Descripción de la cartera de servicios, centros y servicios.
 - Información administrativa.
 - Documentos y publicaciones sobre normativas y estudios sanitarios. Las administraciones autonómicas, desde las Consejerías de Sanidad, despliegan planes de comunicación específicos de sus áreas de actuación, cuyos contenidos específicos se desarrollan por los mismos canales que los expuestos anteriormente.
 - Resultados asistenciales. En la actualidad, en nuestro país no se dispone de datos específicos que informen al usuario de cuáles son los resultados asistenciales de los distintos servicios de salud.

Ejemplo

Resultados en los pacientes que se intervienen de cataratas en un centro relacionado con la técnica, materiales y estudios comparativos con otros centros, datos que están condicionados por la variabilidad en la práctica clínica y también por la gestión de los centros.

1.1.6. Las nuevas tecnologías y la calidad de la información sanitaria

Las fuentes de información sanitaria al alcance los usuarios son múltiples: profesionales de la salud, revistas corporativas, publicaciones científicas y no científicas, radio, televisión... Las nuevas tecnologías de la información han incrementado la accesibilidad de los usuarios a las fuentes de información y han favorecido el acceso libre a la información sanitaria, lo que entraña peligros potenciales relacionados con la eficacia.

Internet se ha convertido en una fuente de información sanitaria fácil de usar, con un rápido acceso a contenidos, interactivo y que tiene una transmisión rápida, pero no siempre somos conscientes al acceder a dicha información de que Internet reúne un gran número de criterios de calidad en la información.

Reflexión

Esta situación nos hace reflexionar sobre la responsabilidad de los profesionales de la salud, de las administraciones y gestores de las instituciones y empresas de comunicación, sobre la información de salud.

Aunque no todos los usuarios del sistema sanitario son a la vez usuarios de Internet, el número de sujetos que acceden a este medio de comunicación aumenta progresivamente.

Datos

Ogilvy Healthworld y Google España realizaron un trabajo sobre los usuarios de información sanitaria en Internet (2007), en el que señalan que se registraron en Europa más de 60 millones de usuarios de información sanitaria en Internet. El 71% de los usuarios de Internet buscan información de salud y el 85% de los pacientes utiliza Internet como fuente de información sobre su enfermedad.

Según dicha investigación, los temas de salud que más demandan las personas son hábitos de vida saludables (92%), síntomas específicos (87%) y entendimiento del diagnóstico y tratamiento (87%).

Dada la diversidad de criterios de calidad que se aplica a la información a la que se puede acceder en Internet, podemos entender que no se garantiza que la información obtenida sea de calidad: clara, coherente, creíble, comprensible y deontológica y éticamente adecuada.

La preocupación de los profesionales sanitarios por la calidad de la información que se obtiene en Internet les ha llevado a la elaboración de códigos de conducta como el HON Código de Conducta (HONcode) para sitios web de salud y medicina.

Por lo que se refiere a la calidad de la información sanitaria en el Estado español, Roqué y Montcusí, en su estudio "La Calidad de la Información Sanitaria en internet: Análisis comparativo en la Administración Autonómica Española", observan diferencias considerables en la calidad de la información sanitaria que ofrecen las webs de las Consejerías de Salud de las diferentes comunidades autónomas:

	Credi- bilidad	Con- teni- do	En- la- ces	Di- se- ño	Interac- tividad	Aspectos deontológicos	Accesi- bilidad	Total
Andalucía	52	45	28	10	9	3	6	153
Aragón	40	48	21	15	15	0	0	139
Asturias	31	39	28	13	0	0	0	111
Baleares	52	54	19	15	9	18	4	171
Canarias	34	28	13	10	6	0	6	97
Cantabria	46	48	19	10	9	0	6	138
Castilla-La Mancha	51	50	23	12	3	9	4	152
Castilla y León	58	38	21	12	3	0	4	136
Cataluña	46	50	33	10	9	3	6	157

	Credi- bilidad	Con- teni- do	En- la- ces	Di- se- ño	Interac- tividad	Aspectos deontológicos	Accesi- bilidad	Total
Comunidad Valenciana	37	57	23	13	9	9	6	154
Extremadura	43	9	9	3	0	0	0	64
Galicia	34	6	10	7	3	0	0	60
La Rioja	34	45	12	10	6	0	0	107
Madrid	57	49	34	6	0	0	6	152
Murcia	57	46	15	10	6	0	6	140
Navarra	37	36	29	13	6	0	6	127
País Vasco	52	48	21	15	9	0	4	149

Resumen

- La información sanitaria es una comunicación sistemáticamente organizada de contenidos de salud y de recursos.
- Los sujetos de la información sanitarias son múltiples: políticos, gestores, profesionales, usuarios.
- Los canales de transmisión de la información sanitaria son múltiples: medios de comunicación, Administración del Estado, administración autonómica, administraciones locales, servicios y establecimientos sanitarios...
- El desarrollo de las nuevas tecnologías pone a disposición de los usuarios un medio de comunicación de fácil acceso, uso y rapidez de respuesta: Internet.
- Surge la figura del usuario experto.
- El desarrollo tecnológico y de conocimiento hace que nos encontremos con profesionales competentes.
- El proceso de comunicación asistencial y no asistencial es un proceso relacional complejo que exige planificación, estructura y gestión que garanticen la toma de decisiones para la utilización de recursos y alternativas a los problemas de salud de los usuarios de la sanidad.

2. Información como derecho de los usuarios y proceso de comunicación

No podemos ahondar en el proceso comunicativo en salud sin situarlo en su marco legal, y más si tenemos en cuenta que el desarrollo industrial, político, económico y social de los últimos 40 años ha dado lugar a una sociedad en la que el usuario es un individuo de derecho en un mundo desarrollado.

En España, concretamente, el desarrollo democrático iniciado en los años setenta continúa en la década de los ochenta, con planes y normativas dirigidas a la protección de los derechos de los usuarios siguiendo los pasos del desarrollo internacional.

Revisaremos las normativas que se han desarrollado para la protección del derecho a la información del usuario de la sanidad en el Estado español, tanto por lo que se refiere a la información asistencial como a la no asistencial.

2.1. Normas que regulan el derecho a la información

- Plan de Humanización de la Asistencia del extinguido INSALUD (1983). Este Plan definió una serie de puntos orientados a la protección de los derechos a la asistencia, participación e información de los usuarios de la sanidad española, entre los cuales estaba la creación de los servicios de atención al paciente.
- Ley 14/1986, General de Sanidad, de 25 de abril. En este texto se hace referencia al derecho a la información de los usuarios de la sanidad.
- Convenio de Oviedo sobre los derechos del hombre y la biomedicina de 1997, vigente en España desde enero del 2000. Establece un marco común para dotar de una protección armonizada a los derechos y la dignidad de las personas en la aplicación de la biología y la medicina, y destaca el derecho a la información, el consentimiento informado y la confidencialidad de la información relativa a la salud de las personas.
- 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. Referente normativo del Estado español en este ámbito, que trataremos detalladamente en el siguiente apartado.
- Leyes en temas de salud de las diferentes comunidades autónomas.

Ved también

Veremos las funciones concretas de los servicios de atención al usuario en materia de información y comunicación en el apartado dedicado específicamente a ello.

Incluyen en su articulado numerosas referencias a los derechos de los pacientes, donde se recogen aspectos relativos a la información sanitaria.

2.2. 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

Por lo que se refiere al derecho a la información asistencial, señala lo siguiente:

"Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias."

Artículo 4

Por lo que se refiere a **cómo** debe ser esta información, menciona que la información clínica que forma parte de todas las actuaciones asistenciales:

"será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad".

Por lo que se refiere al responsable de la información, señalan que:

"El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle."

Por lo que se refiere al titular del derecho a la información asistencial, señala:

"El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita."

Artículo 5

Por lo que se refiere a las circunstancias en las que será informado el paciente y a quién se informará en caso de incapacidad del paciente, señala:

"El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal."

"Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho."

Por lo que se refiere a los límites del derecho a la información sanitaria, señala:

"El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho."

Artículo 5.4

Por lo que se refiere al derecho a la información no asistencial, señala:

"Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley."

Artículo 6

Como ya hemos comentado, la autonomía de las personas es un requisito indispensable, más en un mundo democrático, para la toma de decisiones individuales: será sobre este derecho de autonomía sobre el que los usuarios tomarán decisiones libres en relación con su salud.

El proceso de comunicación, como proceso de relación profesional-usuario para la toma de decisiones, implica tener en cuenta el principio de autonomía que esta ley regula en su capítulo IV, artículo 8 denominado "Consentimiento informado". En el punto 1, señala:

"Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso."

En los puntos 2 y 3 describe cómo ha de ser este consentimiento informado:

"Será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente."

"El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos."

La ley contempla los casos de investigación en el punto 4 de este mismo artículo:

"Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud."

Este consentimiento informado puede revocarse, basado en el principio de autonomía, y la Ley recoge esta circunstancia en el punto 5 del mismo artículo:

"El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento."

Manteniendo el principio de autonomía y la consideración de que la información se refiere a un proceso en el que el usuario está en una condición peculiar, que es su enfermedad, la Ley en su artículo 9 señala los límites de la información; es decir, los límites del consentimiento informado y por representación, cuyas peculiaridades son las siguientes:

"La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

3) Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) 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.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) 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. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario."

La ley no deja a un lado las condiciones básicas en las que el proceso de información asistencial se tiene que desarrollar, dedicando el artículo 10 a estas condiciones de la información y del consentimiento por escrito:

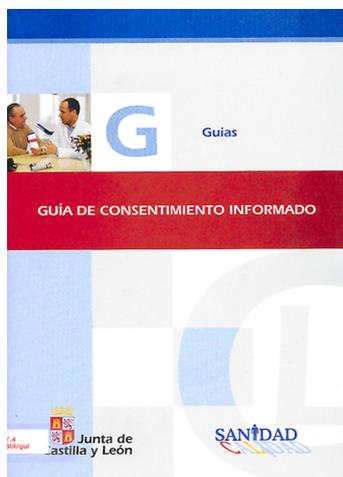
"El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

- a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- d) Las contraindicaciones."

"El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente."

Ejemplo

Tomamos como ejemplo de guía del consentimiento informado la elaborada por la Comunidad de Castilla y León.



Esta guía es de utilidad para las instituciones y profesionales sanitarios en la elaboración de los documentos de consentimiento informado.

El derecho a la información asistencial y en concreto el consentimiento informado se argumenta desde el punto de vista normativo, deontológico y ético e incluye un modelo para la elaboración de los documentos de consentimiento informado (anexo I).

<http://www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/institucion/tkContent?pgseed=1234498181951&idContent=231915&locale>

Por lo que se refiere a las instrucciones previas necesarias para el consentimiento informado, la Ley señala que:

"[U]na persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas."

Artículo 11

Por lo que se refiere a la regulación de este derecho, señala que:

"Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito."

Artículo 11.2

Por lo que se refiere a las condiciones en las que no se aplicarán las instrucciones previas, señala que:

"No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones."

Apartado 3

Por lo que se refiere a la revocación de las instrucciones previas, señala que:

"Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito."

Artículo 11.4

Sobre la función del Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales como garante de la aplicación de este derecho, señala que:

"Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud."

Artículo 11.5

Ejemplo

Cada comunidad autónoma ha elaborado guías orientativas sobre el consentimiento informado para los usuarios y profesionales.



Guía de instrucciones previas editada por la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de Castilla y León

En estas guías se argumenta desde el punto de vista normativo el derecho a las instrucciones previas y propone un modelo de los documentos (anexo II).

Las instrucciones previas son un consentimiento informado que se da antes de estar en una situación de enfermedad y, como cualquier acto de comunicación en el que el usuario toma decisiones, debe enmarcarse en un proceso de comunicación interpersonal, sin fijarse solamente en la firma del documento ante notario.

Por lo que respecta a la información no asistencial, refiriéndose a la Información en el Sistema Nacional de Salud, la Ley señala que:

"[L]os usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos."

Artículo 12

Por lo que respecta a la manera de emitir esta información, señala:

"[D]ispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones."

En cuanto a quienes regulan este derecho, en el apartado 3 de este mismo artículo señala:

"Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo."

Para garantizar el derecho a la información en la toma de decisiones y la libre elección de médico, señala:

"Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes."

Capítulo IV

Por lo que respecta a la historia clínica, su archivo, contenidos, finalidad, usos, requisitos y personas que pueden acceder a la información asistencial, la Ley señala (aun reconociendo que las comunidades autónomas son las encargadas de su regulación, conservación y custodia) que:

"Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal."

Capítulo V

Por lo que se refiere a los derechos de acceso a la historia clínica del paciente, señala:

Ejemplo

La Comunidad de Castilla y León ha regulado este aspecto en la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

Podéis consultar esta documentación en www.salud.jcyl.es.

"1) El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

2) El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

3) El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

4) Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros."

Artículo 18

2.3. El conocimiento por parte de los usuarios de sus derechos y deberes

Los servicios de atención al usuario han trabajado mucho sobre el derecho a la información de los pacientes como garantía de que el usuario toma decisiones libres sobre los aspectos relacionados con su salud.

Para concretar, en este apartado nos referiremos al trabajo realizado en la Comunidad de Castilla y León sobre el conocimiento de los usuarios de hospitales sobre este derecho.

En cuatro provincias de la comunidad se pasó una encuesta a pacientes mayores de catorce años ingresados procedentes de urgencias y programados, con una estancia superior a tres días, con exclusión de los que estaban ingresados en unidades psiquiátricas, de cuidados intensivos, penitenciarias y pacientes comatosos para identificar su grado de conocimiento de este derecho. La encuesta definía los derechos y deberes y el entrevistado debía responder identificando el enunciado como "derecho", "deber" o "no sabe/no contesta".

El derecho más reconocido fue el de la información completa y confidencial, en un 85%, y el consentimiento informado para la realización de investigaciones, en otro 85%.

3. El proceso de información no asistencial

Para entender el proceso de comunicación, tomamos como referente teórico el estudio de la comunicación humana de Paul Watzlawick, que nos parece muy adecuado para el contexto de las instituciones sanitarias.

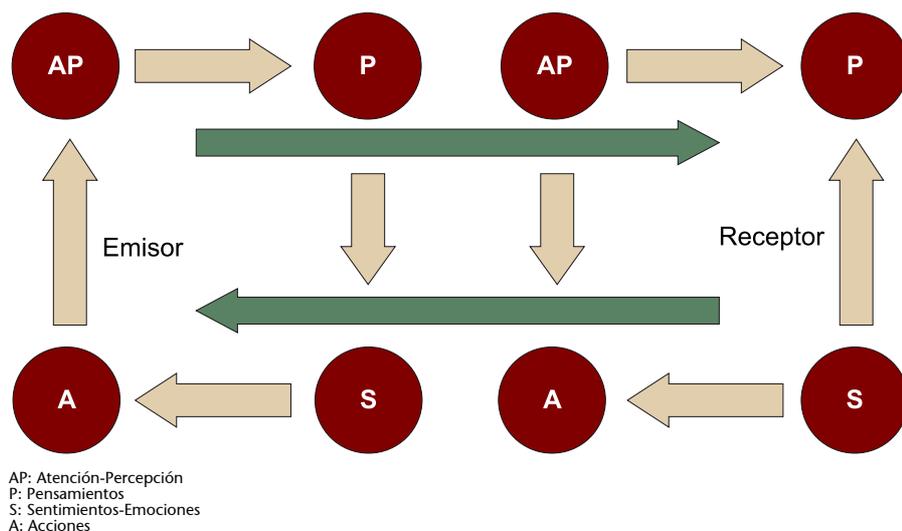
Por *comunicación humana* se entiende un complejo proceso en el que los individuos interaccionan entre sí mediante símbolos que representan información, ideas, actitudes y emociones con el fin de influirse mutuamente.

Paul Watzlawick describe cinco axiomas básicos en el proceso de comunicación humana, que recordamos a continuación:

- Es imposible no comunicarse, por lo que todo comportamiento es una forma de comunicación. Dado que no existe el no comportamiento, tampoco existe la no comunicación.
- Toda comunicación tiene aspectos de contenido y de relación, de forma que la relación es la que clasifica al contenido; es decir, la comunicación, además del significado de las palabras, da información sobre cómo debe ser entendido el mensaje, de tal manera que el último clasifica al primero. Por lo tanto, cualquier comunicación es metacomunicación puesto que se explica el significado de las palabras, cómo quiere ser entendido el emisor, cómo debe entender el mensaje el receptor y cómo ve el emisor su relación con el receptor. La comunicación humana no puede reducirse a un sencillo juego de causa-efecto, sino que es un proceso cíclico, en el que cada parte contribuye a la continuidad (o ampliación, o modulación) del intercambio.
- La naturaleza de una relación depende de la puntuación de las secuencias de comunicación entre los comunicantes, lo que nos lleva a que las personas interpretan lo que ocurre, básicamente ordenando los hechos en secuencias coherentes, pero necesariamente arbitrarias, porque expresan una perspectiva personal. La puntuación de la secuencia tiene vital importancia debido a que de ella depende que las interacciones se produzcan sobre la base de una realidad compartida, facilitando el acuerdo.
- Los seres humanos se comunican tanto digital como analógicamente. El lenguaje digital (por ejemplo, el lenguaje verbal) cuenta con una sintaxis lógica sumamente compleja y poderosa, pero carece de una semántica adecuada en el campo de la relación, mientras que el lenguaje analógico (dibujo, fotografía...) posee la semántica, pero no la sintaxis, adecuada para la definición inequívoca de las relaciones.

- Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, dependiendo de si la relación de las personas comunicantes está basada en intercambios igualitarios (que tienden a igualar su conducta recíproca) o en intercambios aditivos (donde uno y otro se complementan, produciendo un acoplamiento recíproco de la relación).

Este proceso es complejo, ya que influyen en él percepciones, pensamientos, sentimientos, emociones y acciones del emisor y receptor al mismo tiempo. Veámoslo gráficamente:



3.1. Información no asistencial. Experiencia de una unidad de información

Recordemos que la información no asistencial es aquella que los sistemas de salud tienen la obligación de ofrecer a los usuarios en cuanto a los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos mediante guías o cartas de los servicios. También se incluyen las vías de participación, sugerencias y reclamaciones, y la información para la libre elección de médico.

En este apartado tenemos que centrarnos en el proceso de comunicación de la información en el marco del sistema, entendido como un sistema de sistemas locales, autonómicos, nacionales e internacionales.

3.1.1. La información no asistencial. Responsabilidades y acciones

Veremos la comunicación no asistencial en el marco de la comunicación de la identidad de las organizaciones sanitarias, fundamentada en la norma. Con esto no queremos decir que la comunicación asistencial, y en concreto en

la relación profesional-usuario, no esté dando respuesta a estas preguntas de identidad de la institución. Veremos más adelante que es parte del proceso de comunicación asistencial.

3.1.2. La información no asistencial. Transmisión

Ya hemos comentado que Internet ha permitido un acceso fácil, rápido e interactivo a la información no asistencial del sistema que también podríamos denominar *información administrativa*, y en este contexto cabe decir que casi todos los centros y establecimientos sanitarios españoles disponen de una página web con un apartado específico para los usuarios del sistema sanitario. Estas páginas disponen de información sobre instituciones, cartera de servicios, forma de acceso a los mismos y publicaciones de interés para el conocimiento del sistema y normativas como parte de la imagen corporativa de dichas instituciones.

Por otro lado, no podemos olvidar que cada profesional sanitario es fuente de información no asistencial.

Nos vamos a centrar en el usuario de las instituciones sanitarias; es decir, la persona que se dirige a la organización solicitando un servicio que entiende que se le puede dar. A este nivel, trataremos los servicios de información como una acción comunicativa personalizada que añade valor a la misión de la organización, ya sea asistencial, preventiva, terapéutica, rehabilitadora, de cuidados al final de la vida, docente o investigadora.

El proceso de atención a los usuarios en los servicios de información, por lo tanto, es un proceso de comunicación relacional que debe ajustarse a los criterios de calidad de atención que definiremos posteriormente.

La información al usuario es un proceso de comunicación relacional en el que el informador emite contenidos ajustados a las necesidades informativas de los usuarios, a la vez que facilita una atención de calidad.

Las unidades de información de las organizaciones sanitarias trabajan con personal de apoyo a toda la actividad que se desarrolla en las mismas, por lo que deberán tener una estructura dotada de personal suficiente y recursos informativos para los distintos procesos que se den en la organización.

Dada nuestra experiencia en hospitales, describiremos un modelo de servicio de información que, en el ámbito de la Comunidad de Castilla y León, fue pionero en el año 2000 y que en la actualidad se mantiene, después de diferentes evaluaciones y acciones de mejora. Este ejemplo nos será útil para definir las funciones, acciones y criterios de calidad aplicables a estos servicios.

El Complejo Asistencial de Salamanca es un gran hospital universitario de referencia regional y nacional con una cartera de servicios que incluye prácticamente todas las prestaciones del sistema de salud español.

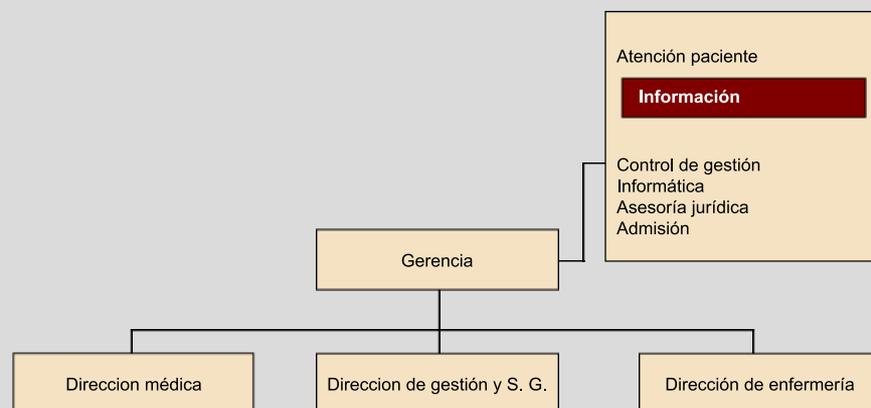
El Área de Salud de Salamanca tiene adscritos 353.404 habitantes, el 44% de los cuales son de un entorno urbano, y su estructura física es la siguiente:

Camas en funcionamiento de agudos	903
Camas en funcionamiento de media-larga estancia	110
Quirófanos programados funcionantes	20
Locales de consulta médica	179
Puestos de Hospital de Día oncohematológico	15
Puestos de Hospital de Día, SIDA	2
Puestos de Hospital de Día, General	2

El tamaño del hospital hace que el número de usuarios sea muy elevado en los diferentes procesos de consultas, hospitalización y urgencias.

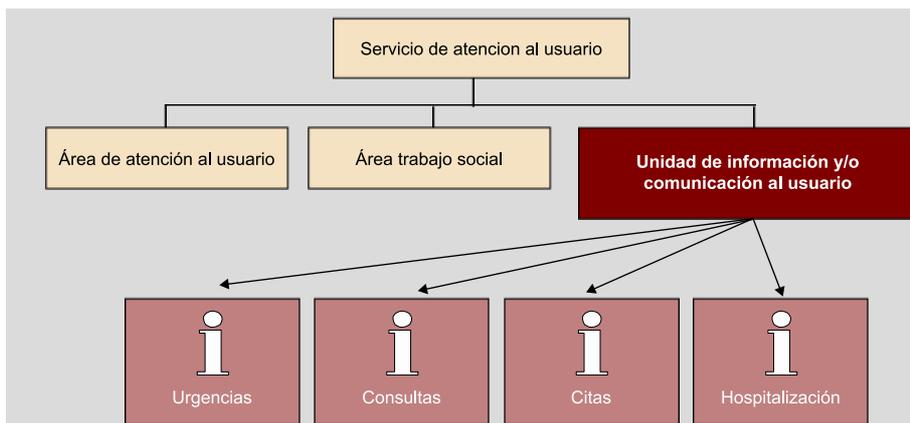
En el año 2000, se inicia un proyecto dirigido a satisfacer las necesidades informativas de los usuarios que se estaban detectando desde el servicio de atención al usuario.

En el Servicio de Salud de Castilla y León, los SAU dependen del servicio de relaciones con los usuarios y en cada centro hospitalario están adscritos a la gerencia, por lo dispuesto en el Reglamento de estructura, organización y funcionamiento de los hospitales gestionados por el Instituto Nacional de la Salud (Real Decreto 521/87).



Adscripción funcional de los servicios de información

Este proyecto consistió en la creación un Área de Información y Comunicación adscrita a la Gerencia de Atención Especializada de Salamanca, única y homogénea, que llegara al mayor número de usuarios; dinámica en la información y comunicación con los ciudadanos y coordinada entre las distintas áreas de trabajo del SAU, servicios y unidades del hospital. El objetivo general fue el de mejorar la calidad de la atención sanitaria con el desarrollo de actividades de información, comunicación, formación y asesoramiento a los usuarios y/o ciudadanos del Área de Salud de Salamanca, Atención Especializada. Se definieron unas funciones y se dotaron de medios materiales y humanos para desarrollarlas.



Organización y estructura del SAU y la unidad de información

Se definieron unos objetivos específicos:

- Coordinar con los diferentes centros de atención especializada del Área de Salamanca la información a los usuarios.
- Elaborar, unificar y mantener actualizada la información dirigida a los usuarios y/o ciudadanos en diferentes canales (puntos de información, folletos, revistas, canal interno de TV, etc.) en atención especializada.
- Elaborar manuales y/o guías para la información al usuario que garanticen unificación de criterios (manuales de estilo de información al usuario y/o ciudadano, guías de comunicación de malas noticias, guías de información en situaciones de crisis, catástrofes, etc.).
- Organizar y/o coordinar actividades para usuarios: sesiones educativas, seminarios específicos, programas de pacientes expertos, programas de apoyo psicosocial, actividades lúdicas, visitas (colegios, alumnos universitarios, asociaciones, etc.).
- Coordinar las acciones de las asociaciones de enfermos en el hospital (voluntariado).
- Facilitar la información para usuarios que se transmite en los medios de comunicación, en coordinación con el Gabinete de Comunicación de la Delegación Territorial de la Junta de Castilla y León en Salamanca.
- Diseñar y realizar encuestas de opinión y/o satisfacción en todos los centros de atención especializada del Área de Salamanca, analizar los resultados y proponer acciones de mejora.
- Evaluar las diferentes actividades de comunicación con el usuario, analizar los resultados y proponer acciones de mejora.

Se definieron funciones para el responsable de la unidad y los informadores:

- Funciones del responsable de la unidad:
 - Coordinar las tareas de los puestos de información de los distintos centros de atención especializada del Área de Salamanca.
 - Evaluar y proponer cualquier modificación en cuanto a recursos humanos, materiales u organizativos del área de información y comunicación con el usuario.
 - Proponer, elaborar, actualizar los documentos informativos para los usuarios de atención especializada: manuales de acogida en consultas externas, cirugía ambulatoria, hospitalización y urgencias general y pediátrica, guía de acogida para pacientes desplazados, guía de acogida para extranjeros, información sobre derechos y obligaciones de los usuarios.
 - Elaborar y/o adecuar folletos informativos específicos de autocuidado del paciente de las unidades de hospitalización, consultas externas, etc.

- Elaborar y actualizar la guía de contactos con intérpretes de idiomas y de personas sordomudas.
- Coordinar con los diferentes centros de atención especializada la información a los usuarios.
- Elaborar manuales y/o guías para la información al usuario (manuales de estilo de información al usuarios y/o ciudadano, guías de comunicación de malas noticias, guías de información en situaciones de crisis, catástrofes...).
- Organizar y/o coordinar actividades para pacientes, usuarios y ciudadanos: sesiones educativas, seminarios específicos, programas de pacientes expertos, programas de apoyo psicosocial, actividades lúdicas, visitas (colegios, alumnos universitarios, asociaciones...).
- Coordinar la información que ofrecen las asociaciones de enfermos en el hospital.
- Mantener actualizados los distintos canales de información al usuario (tablones, canales de televisión, expositores, revistas para usuarios...).
- Fomentar y coordinar la participación de diferentes instituciones para el desarrollo y evaluación del plan de comunicación de los usuarios (Sacyl, Universidad Civil, y Universidad Pontificia con las facultades de Comunicación, Bellas Artes, Psicología, Sociología, cursos de posgrados como Oncología, Planificación estratégica, escuelas de Enfermería...).
- Diseñar y controlar la ejecución de encuestas de opinión y/o satisfacción en todos los centros de atención especializada.
- Elaborar calendario anual del desarrollo del plan de comunicación con los usuarios.
- Evaluar el plan de comunicación con los usuarios.
- Funciones de los informadores:
 - Acoger, orientar e informar a todo el público.
 - Informar sobre ubicación de servicios asistenciales.
 - Informar sobre ubicación de pacientes.
 - Atender de forma personalizada a personas que presenten dificultades de orientación, acompañándolas si es necesario.
 - Informar de trámites y horarios de la actividad asistencial.
 - Informar y reforzar, con soporte escrito, sobre las normas del hospital y los derechos y deberes de los usuarios
 - Acoger e informar a los familiares de los pacientes que acuden al servicio de urgencias sobre el momento asistencial en el que se encuentra el paciente, facilitando la comunicación entre profesionales y los acompañantes de los enfermos.
 - Informar sobre trámites para obtener diferentes prestaciones del sistema sanitario.
 - Apoyar actos (acogidas, actos lúdicos, formativos...) organizados desde la Dirección.
 - Atender a usuarios que demanden realizar una reclamación y/o sugerencia
 - Distribuir y recoger encuestas de opinión o satisfacción.

Se definió también el perfil de profesional que debía dirigir estas unidades:

- Conocimientos:
 - sobre los sistemas sanitarios,
 - en derechos y obligaciones de los usuarios,

- en comunicación y planificación.
- Actitudes:
 - capacidad de liderazgo,
 - capacidad para el trabajo en equipo y la colaboración,
 - orientación hacia la búsqueda de resultados concretos con eficacia y eficiencia.
 - receptividad y flexibilidad,
 - interés por la innovación y el cambio,
 - capacidad para manejar la incertidumbre,
 - integridad ante la información confidencial,
 - estabilidad emocional y resistencia al estrés,
 - capacidad para absorber información compleja e intuición,
 - polivalencia.

El servicio de atención al usuario y la unidad de información-comunicación dentro del área global de Admisión han sido acreditados por la Norma ISO 9001:2000.

En nuestro caso, los procesos de atención a la información se corresponden con el proceso de atención en urgencias, hospitalización y consultas externas.

Resumen

La información no asistencial en las organizaciones sanitarias consiste en dar respuesta a las siguientes preguntas formuladas por los usuarios: ¿quién soy?, ¿por qué lo hago? y ¿qué hago en concreto?

El desarrollo de las nuevas tecnologías permite que cada organización, centro o establecimiento disponga de una página corporativa que conteste a las anteriores preguntas.

Hemos revisado la comunicación como un proceso relacional, ya sea éste entre individuos, grupos u organizaciones.

Hemos tomado como ejemplo un modelo de acción comunicacional no asistencial con un caso práctico: unidad de información-comunicación con el usuario, para definir los objetivos, funciones y criterios de calidad.

4. La información sanitaria asistencial como un proceso de comunicación entre profesional sanitario y usuario

Al hablar de información asistencial, nos referimos a la información como un proceso relacional entre el profesional y el usuario, sea éste el enfermo o no, dirigido a la toma de decisiones de los usuarios en materia de salud.

4.1. La relación profesional-usuario en el siglo XX

La información sanitaria como proceso se da en el marco de la relación entre el profesional sanitario y el usuario y está condicionada por el modelo de relación que se ha desarrollado en los últimos años.

Hemos pasado de un modelo de relación basado en el paternalismo a un modelo basado en la autonomía del paciente, definido en la Ley 41/2002, a la que ya nos hemos referido.

Recordemos

Ya hemos comentado que una relación basada en el paternalismo implica que el profesional sanitario tiene el conocimiento y toma las decisiones que él considera que son las mejores en materia de salud para los usuarios y éstos aceptan sus decisiones.

El cambio de relación de los profesionales con los usuarios se ha producido como consecuencia de múltiples cambios sociales, políticos y económicos que han dado lugar a un usuario que ya hemos denominado experto.

Estos acontecimientos en España podríamos resumirlos en los siguientes apartados:

- Ley General de Sanidad (1986), que marca una característica fundamental: cobertura sanitaria universal y gratuita.
- Construcción de 17 servicios regionales de salud.
- Reforma de la atención primaria como puerta de acceso al sistema e impulsora de los programas de prevención, promoción de la salud y educación sanitaria.
- Construcción de hospitales en el ámbito comarcal, que acercan los servicios especializados al ciudadano.

- 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.
- Leyes autonómicas, como La Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre los derechos y deberes de las personas en relación con la salud (en la Comunidad de Castilla y León).
- Aparición de un patrón crónico de enfermedad asociado a aumento de esperanza de vida.
- Aumento de enfermedades crónicas y comorbilidades (oncología, geriatría, salud mental).
- Enfermedades asociadas al estilo de vida: tabaquismo, accidentes de tráfico...
- Aparición de movimientos migratorios.
- Mayor especialización del conocimiento e introducción de nuevas tecnologías.

Con estos acontecimientos, los derechos se asocian al usuario o consumidor, siendo éstos exigentes con los servicios que reciben.

Siguiendo a Diego Gracia, entendemos la relación sanitaria como aquella que tiene lugar entre alguien que considera que su salud está amenazada y un profesional sanitario. Esta relación ha evolucionado de una relación enfermo-médico que el autor denomina REM, a una relación usuario-sanitario, que denomina RUS, en la que el médico no es el único sanitario y no es necesariamente un enfermo el que consulta.

Se distinguen tres modelos de relación:

- Relación vertical de estructura "monárquica" o paternalista. En este modelo el profesional sanitario tiene el conocimiento y, atendiendo a los principios de beneficencia (fundamento del juramento hipocrático, que consiste en orientar el ejercicio de la medicina a buscar el bien del paciente) y no maleficencia (no dañar, es decir, abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño), toma las decisiones en materia de salud y el enfermo obedece. Esta concepción paternalista de la medicina entiende que es el sanitario quien debe determinar lo que es bueno para el paciente.
- Relación vertical de estructura "oligárquica" o paternalista. Este modelo implica que no es un solo profesional el que interviene en el problema

de salud, sino múltiples, pero sigue siendo el sanitario quien toma las decisiones.

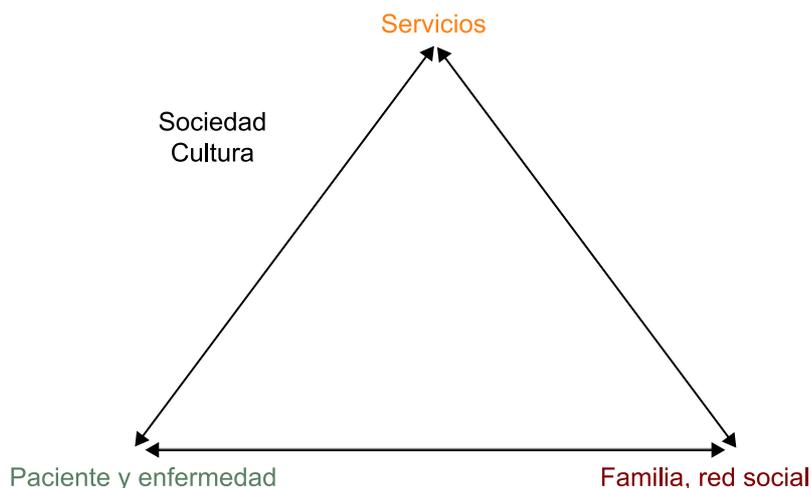
- Relación horizontal de estructura "democrática". Esta relación está basada en el principio de autonomía: el profesional que tiene el conocimiento informa al usuario, y éste decide sobre las alternativas que el sanitario le ofrece.

Este último modelo es el que en la actualidad, de acuerdo con los cambios mencionados anteriormente, se está imponiendo; por lo que la relación es más compleja y requiere mayor conocimiento por parte de los profesionales y una especial habilidad para transmitirlos. Es la llamada *medicina centrada en el paciente*: el sanitario tiene que jugar el papel de experto que asesora, de modo que la decisión sobre lo beneficioso para el paciente tendría que ser tomada por deliberación conjunta.

4.1.1. La relación profesional-usuario y el impacto psicosocial de la enfermedad

Decíamos anteriormente que el enfermo no es el único que interviene en la relación sanitaria, y eso nos lleva a tratar la enfermedad desde el punto de vista psicosocial, para entender la complejidad de la relación y poder intervenir de forma que la decisión sea informada, autónoma y la atención se corresponda con las expectativas de los usuarios.

Presentamos a continuación los elementos que deben tenerse en cuenta para evaluar el impacto que produce la enfermedad en el individuo:



La enfermedad produce múltiples cambios psicosociales en las personas (es decir, tanto en el ámbito personal como en su entorno social) que deben tenerse presentes en la relación clínica y en los procesos de información.

En la estructura familiar, los cambios fundamentales que produce una enfermedad afectan a los roles que desarrolla cada uno de sus miembros. Inicialmente se produce una negociación del rol de cuidador de la persona enferma, que puede ser implícita o explícita. De esta negociación surge la figura del **cuidador principal o primario**, si la estructura lo permite, que va a acompañar al paciente a lo largo de su enfermedad. Y esto es especialmente importante en nuestra cultura, en la que el peso de la enfermedad suele recaer en la familia y su red social.

El cuidador principal

El cuidador principal, en el sistema de cuidados que actualmente desarrollamos, se distingue desde el punto de vista psicosocial por la falta de reconocimiento y el agotamiento, ya que vive el impacto de la enfermedad como el paciente, aunque sin padecer la enfermedad.

La persona que asume el rol de cuidador principal, que acompaña al enfermo a lo largo de todo el proceso, debe estar implicada en cada una de las decisiones que se tomen referentes al proceso de la enfermedad.

En algunos casos se da una sobreprotección del enfermo, que es causa de coalición con algunos miembros y exclusión de otros, por lo que unos dejan de hacer lo que pueden hacer y otros dejan de recibir lo que entienden que les corresponde recibir.

También se suelen generar patrones rígidos de comportamiento, no sólo en cuanto a la relación con la persona enferma, sino también con el sistema sanitario, lo que suele provocar mensajes culpabilizantes, negativos e inoperantes.

También hay que tener en cuenta los cambios que se producen en el ciclo evolutivo de la familia. En general, la enfermedad produce una congelación o ruptura del ciclo familiar: encontramos familias que siguen con comportamientos infantiles aunque el enfermo ya sea adulto, o bien familias que de nuevo vuelven a concentrarse en el núcleo familiar, aunque ya hubieran iniciado la independencia.

Otro aspecto que cabe considerar es la evolución de la propia enfermedad y, en este punto, podemos identificar tres fases: aguda, crónica y terminal. Las variables de la enfermedad en cuanto al comienzo (agudo, progresivo), el curso (constante, por recaídas, progresivo), el resultado (indeterminado, fatal, no fatal), el grado y tipo de incapacitación. También se deben considerar fenómenos específicos vinculados a ciertas enfermedades.

A estas alteraciones hay que añadir las de índole emocional en el paciente y en la familia, entre las que se encuentran: incredulidad, *shock*, negación, desplazamiento, miedo, ansiedad, violencia, culpabilidad (en el paciente), y protección, rabia, duelo anticipado, culpa, miedo, ansiedad (en la familia, especialmente en el cuidador principal).

Finalmente, la enfermedad produce aislamiento social. Por un lado, la enfermedad requiere una atención que hace que los enfermos y sus cuidadores no puedan dedicar el tiempo necesario a las relaciones sociales y la negativa continuada a las ofertas sociales hace que éstas disminuyan. Por otro lado, la enfermedad, sobre todo si es grave, produce rechazo.

La información tiene que adaptarse a los usuarios de acuerdo con estas variables que intervienen directamente en el proceso relacional.

Podemos concluir que la información asistencial al usuario se da en un marco normativo y relacional, de modo que el profesional sanitario debe desarrollar unas habilidades y procedimientos que se adapten a este escenario.

4.1.2. Habilidades requeridas para dar una información adecuada a la norma y a las necesidades de los usuarios

Debemos tener en cuenta lo tratado en la unidad 1 de este mismo módulo y, concretando, presentamos a continuación una lista no exhaustiva de aspectos que deben tenerse en cuenta en la relación con el usuario:

- Usar un lenguaje apropiado a la persona que escucha, evitando palabras o conceptos que el receptor no tiene por qué conocer o comprender. Recordemos que comunicar consiste en hacerse entender.
- Dar indicaciones o prescripciones de manera clara, concisa y completa, evitando siempre la ambigüedad y la polisemia. No dar nada por supuesto.
- Dejar hablar al interlocutor y no interrumpirle de manera gratuita, excepto cuando no se entienda algo importante, cuando no se siga el curso de la información, o bien se perciba una divagación exagerada. Compartir la interacción comunicativa, que incrementa el respeto y confianza.
- Ayudar al interlocutor a que se encuentre cómodo y libre en aquello que quiera expresar.
- Mostrar interés hacia lo que expresa, mediante el *feedback* no verbal (mirarle a la cara, colocar el cuerpo frente a él, asentir con la cabeza, etc.). La relación comunicativa correcta no sólo implica escuchar, sino también demostrar que se hace.

- Escuchar significa prestar atención y demostrar que se hace para comprender, y no para responder.
- Evitar las interferencias físicas –interrupciones, ruido ambiental, espacios físicos inapropiados, etc.–, las interferencias psicológicas –distracciones, preocupaciones, etc.– y las interferencias actitudinales –prejuicios sociales, estereotipos negativos, juicios prematuros sobre individuos, sentimientos negativos experimentados para con un paciente, etc.
- Ser empático; es decir, ponerse en el lugar del otro con la finalidad de comprender sus sentimientos y situación.
- Dejar tiempo para que el interlocutor se exprese.
- Evitar juicios de valor sobre el interlocutor.
- Ser conscientes de que todas las personas tienen necesidades físicas, psicológicas y sociales.
- Atender no sólo al contenido del mensaje sino también a los sentimientos y necesidades de la persona.
- Hacer preguntas para conocer un dato relevante o entenderlo mejor, o para animar a la otra persona a expresarse.
- Estar atento a los mensajes no verbales mediante los cuales se puede obtener información de gran valor sobre cómo es esa persona, cuál es su estado de ánimo, cuáles son sus expectativas, sus temores, su motivación para el tratamiento, así como sobre una gran cantidad de rasgos caracterológicos, comportamentales y psicosociales.
- Ser consciente de la propia comunicación no verbal y utilizarla como un recurso comunicativo.
- Verificar si el usuario ha comprendido.
- Manifestar una elevada motivación por el propio trabajo.
- Autoexigirse un esfuerzo de amabilidad, de capacidad de adaptación y de flexibilidad en el trato con el paciente, superior al que se esperaría en otros ámbitos de relación social.

4.1.3. El consentimiento informado escrito. Legislación y uso

El esfuerzo del profesional para dar información asistencial no debe limitarse a los casos de gravedad en el proceso de enfermedad o de complejidad técnica; aunque en estos casos sea mayor, la información debe proporcionarse en cualquier proceso, incluso en los considerados poco invasivos o simples.

La información es parte del proceso asistencial, siempre.

Desde el punto de vista normativo, hay procesos en los que la información y la decisión del paciente o sus representantes debe constar por escrito. Nos referimos al consentimiento informado (CI).

El CI es un proceso de encuentro y diálogo entre el profesional y el paciente que comienza cuando el sanitario entra en contacto con el paciente y finaliza cuando se le da el alta definitiva. En este contexto, los formularios escritos son un instrumento para la transmisión de la información al paciente, sirven como punto de partida para el diálogo y como registro de que se realizó el proceso de consentimiento.

Existe una normativa que hay que cumplir basada en la autonomía del paciente, su derecho a decidir sobre las alternativas al tratamiento y unas recomendaciones de diferentes grupos de expertos que han elaborado guías sobre el contenido de los consentimientos informados escritos. Pero lo esencial del proceso es la relación médico-paciente, como venimos argumentando. Desde la perspectiva de estar en consonancia con la normativa, el consentimiento informado lo define cada hospital, cada servicio, cada profesional esforzándose en la adecuación entre la ley y la realidad de su entorno, siendo respetuosas con ambas.

Las organizaciones sanitarias deben procurar que los profesionales entiendan la necesidad del consentimiento informado oral y escrito como un proceso en la relación sanitaria de calidad. Pondrán a disposición de los profesionales todos los CI de las diferentes prácticas sanitarias, que contemplen todos los apartados consensuados con las sociedades científicas, profesionales, validados por los comités de ética asistencial.

El CI esta condicionado a las necesidades de cuidados de los pacientes: no es lo mismo una urgencia que un proceso no urgente o la atención primaria. Salvo estas excepciones, el CI se debe realizar en todo momento.

Distinguimos también el CI escrito, que debe plantearse previo al acto y con las actitudes descritas en la definición.

El profesional que solicita el CI debe ser el que va a llevar a cabo el tratamiento o intervención en el caso del CI escrito, y todos los profesionales que realizan alguna práctica, aunque no sea de las incluidas en el CI escrito.

Los contenidos del CI están recogidos en las diferentes guías de consentimiento informado. Constan de información, específica para cada procedimiento diagnóstico o terapéutico, y datos identificativos, declaraciones y firmas.

Ejemplo

Ponemos como ejemplo la Guía de la Comunidad de Castilla y León, en cuya elaboración ha participado el Comité Asistencial de Ética de Salamanca.

Contenidos del consentimiento informado escrito

Datos identificativos:

- Identificación del centro, servicio o establecimiento.
- Identificación del profesional informante.
- Identificación del paciente y, en su caso, del representante legal, familiar o persona vinculada de hecho que ejerce la representación.
- Identificación del procedimiento.

Datos de información clínica:

- Naturaleza y descripción del procedimiento.
- Finalidad. Objetivos propuestos y beneficios esperados.
- Alternativas existentes.
- Consecuencias relevantes o de importancia que deriven con seguridad de su realización y de su no realización.
- Riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- Riesgos típicos, probables en condiciones normales conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- Contraindicaciones. Referencia a circunstancias que, pudiendo sobrevenir antes de realizar el procedimiento propuesto, sean motivo de su contraindicación.

Declaraciones y firmas:

- Declaración de quien presta el consentimiento conforme ha comprendido adecuadamente la información.
- Declaración de que se conoce que el consentimiento puede ser revocado en cualquier momento sin expresión de la causa de revocación.
- Declaración de haber recibido una copia del documento.
- Consentimiento prestado por el paciente o, en su caso, por su representante legal, familiar o persona vinculada de hecho.

Lugar y fecha.

En cuanto a quién debe firmar o consentir, tenemos que hacer referencia a que estará la firma del profesional y de la persona que presta el consentimiento, ya sea el paciente, tutor o representante en casos de urgencia.

El CI tiene como requisito que las personas que lo otorgan sean capaces de comprender las circunstancias que están en juego y las consecuencias de sus decisiones, teniendo en cuenta que la capacidad permite al que la tiene tomar decisiones acordes 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.

El consentimiento informado debe contemplar determinadas excepciones:

- **Minoría de edad.** En este caso, son los padres o tutores los que ejercen el derecho a la autonomía de la persona. Hay que tener en cuenta que el menor es un sujeto en desarrollo, y el grado de autonomía y de capacidad para tomar decisiones dependerá del grado de desarrollo. Por ello el sanitario debe reconocer y responder de forma singular en estos casos.

Por otro lado debe tenerse presente que la norma hace una clara distinción entre el menor y el adulto, estableciendo una mayoría de edad, pero el sanitario ha de valorar la capacidad del menor para tomar decisiones responsables, la comprensión de la información y la voluntariedad.

La Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente, hace referencia a que el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar a su representante legal (artículo 5.2).

En el artículo 9.3, que se ocupa del consentimiento informado por representación, se señala que cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, el consentimiento lo dará el representante del menor después de haber escuchado su opinión, si tiene doce años cumplidos. También hace referencia a que, en el caso de menores no incapaces ni incapacitados pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento informado por representación, aunque en los casos de alto riesgo los padres serán informados y su opinión se tendrá en cuenta para la toma de decisiones.

- **Enfermedad mental.** La Ley dice que el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar a su representante legal (artículo 5.2).

En este grupo de personas hay que tener en cuenta fundamentalmente la aplicación de las escalas de competencia, que no deben ser tan restrictivas que incluyan personas suficientemente competentes ni tan permisivas que deje que determinadas personas tomen decisiones perjudiciales para sí mismas.

- **Adultos con incapacidad.** Se debe hacer una medición de la capacidad cognitiva del sujeto para valorar su capacidad en la toma de decisiones y, en todo caso, los tutores, ya sean personas o instituciones, deben tener en cuenta que hay que informarles de acuerdo con sus capacidades.
- **Urgencias.** En esta situación especial, el valor de la vida y el principio de beneficencia y no malevolencia debe anteponerse al principio de autonomía.

Ejemplo

Pensemos en el caso de los testigos de Jehová, que por cuestiones de creencias rechazan las transfusiones de sangre.

En estos casos, la información hace referencia a un hecho puntual en el que los representantes legales o allegados obran de acuerdo con la información médica para causar el mayor beneficio para la persona enferma, que no tiene la capacidad de recibir la información y de tomar decisiones.

En este apartado debemos incluir otro supuesto, el **derecho a la no información**, que sería otra excepción al CI, que se recoge en la Ley 41/2002, en el artículo 4.1 (primera excepción) y en el 19 (segunda) sobre los derechos y deberes de las personas en relación con la salud.

La información asistencial requiere un proceso relacional enfocado a una toma de decisiones autónoma y responsable argumentado en la Ley 41/2002.

Resumen

La información asistencial es una acción comunicativa relacional, un proceso en el que influyen determinados aspectos relacionados con la cultura, la sociedad, el enfermo, la familia, la red social y el sistema sanitario.

Las variables derivadas del impacto de la enfermedad en el enfermo, familia y red social dan complejidad a este proceso, por lo que el profesional sanitario debe tener el conocimiento sobre la información asistencial, normativas y habilidades para conseguir que este proceso llegue a su objetivo, que es una decisión autónoma y responsable.

5. El papel de los servicios de atención al usuario en materia de información y comunicación

Antes de abordar este tema haremos previamente una breve revisión de la constitución y funciones de estos servicios, desde el punto de vista normativo y de la práctica diaria, basándonos en los diferentes estudios elaborados por los profesionales de los SAU de diferentes sistemas de salud.

5.1. Evolución de los servicios de atención al usuario

En 1984 se crean los servicios de atención al usuario en los centros sanitarios dependientes del extinguido Instituto Nacional de la Salud, y se les dota de diferentes profesionales para desarrollar una función de apoyo en la tramitación de reclamaciones y sugerencias, encuestas de satisfacción de los usuarios, análisis de los resultados y propuestas de mejora, y una función de atención personalizada a los usuarios que presentasen dificultades en el proceso de atención, ocasionadas por el funcionamiento del sistema sanitario o bien por su propia situación de enfermedad.

Personal de los SAU

El servicio estará compuesto, en principio, por un médico, una enfermera, un asistente social y uno o dos administrativos. Evidentemente, la Dirección de los diferentes centros adecuará el número de profesionales a la dimensión del servicio.

La función de los SAU se dirigía fundamentalmente a la información, la orientación y la gestión de recursos sanitarios y psicosociales.

El Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria de 1984 fue el motor inicial de estos servicios, junto a otras acciones dirigidas a potenciar la participación de los pacientes y ciudadanos en las organizaciones sanitarias, como la divulgación de los derechos y deberes de los pacientes, el aumento de las prestaciones, el acercamiento a los servicios, el mayor confort de las instalaciones y por supuesto la mejora de la asistencia y cuidados. El objetivo general del Plan fue el de mejorar la calidad de la atención hospitalaria a todos los niveles, tanto en la asistencia médico-enfermera, como en la atención hostelera, recepción, etc.

El Plan de Humanización define el servicio de atención al paciente como:

"servicio que depende directamente de la Dirección del Hospital y se responsabilizará de la acogida y orientación del paciente y familiares, recogerá las propuestas, sugerencias, quejas, reclamaciones, para la mejora de la atención que reciben. Igualmente velará por el cumplimiento de las normas dictadas por la Dirección respecto a los pacientes y familiares, analizando los datos e información que compile y elabore sobre política y organización del hospital, en pro de una humanización del mismo."

En el citado Plan se describen seis objetivos específicos de los servicios de atención al paciente:

- Acoger y orientar al paciente y familiares.
- Mantener contacto directo con el paciente.
- Conocer las propuestas y sugerencias que los pacientes y familiares puedan hacer para la mejora de las prestaciones que recibe del hospital.
- Atender y canalizar las reclamaciones que puedan hacerse referentes al funcionamiento de los servicios del hospital y de sus trabajadores.
- Velar por el cumplimiento de las normas dictadas por la Dirección respecto a los pacientes y familiares.
- Compilar y analizar los datos e informaciones obtenidas, con el fin de elaborar propuestas referentes a la política y organización del hospital, tendente a una humanización del mismo.

Las actividades que se realizarán para conseguir los objetivos antes citados son las siguientes:

- Atención personal a pacientes y familiares y recepción de reclamaciones.
- Confidencialidad absoluta sobre los temas tratados.
- Acuse de recibo, mediante carta al paciente y/o familiares, indicando que se les hará llegar una respuesta adecuada a la reclamación, firmada por la Dirección.
- Comunicación de las reclamaciones a la Dirección, la cual delegará o indicará el camino de solución de la queja, reclamando al servicio correspondiente (según la naturaleza de la reclamación), y se deberá dar respuesta al SAU.
- Distribución de la reclamación a las comisiones habituales de control de calidad.
- Publicación mensual del resumen de incidencias, indicando las recibidas, las contestadas, las pendientes, la procedencia y el servicio afectado.
- Registro de los casos atendidos.
- Publicación de los medios de acceso al servicio (teléfono, dirección postal y electrónica, etc.).

Evidentemente, todas estas acciones no van en perjuicio de las responsabilidades legales que puedan derivarse, y el paciente ha de saber que si no está satisfecho con la respuesta obtenida podrá acudir a la Inspección y, después, a la Dirección Provincial.

En el año 2000 se publica un estudio realizado por la Sociedad Española de los Servicios de Atención al Usuario de la Sanidad sobre la situación de dichos servicios (funciones, estructura, personal, formación e investigación, canales de comunicación interna, colaboración del voluntariado, manera de informar a los usuarios, tratamiento de reclamaciones y planes de mejora propuestos). De este estudio se extrajo el perfil de los SAU en España, su estructura y personal y ello sirvió para establecer un estándar útil para la descripción del estado de los SAU en España al tiempo que facilitaba el estudio de la tendencia evolutiva de estos servicios.

En resumen, se decía que los responsables de estos servicios eran mujeres de una edad media de 41 años (el 77% diplomadas en Enfermería y el 62% asistentes sociales), que dependían del nivel más alto jerárquico de la organización y que disponían de un reglamento de funcionamiento en el 57% de los casos.

También se apuntaba lo siguiente sobre su actividad:

- Propuestas de acciones de mejora a la Dirección del centro sanitario (92% de los entrevistados) centradas en acciones tendentes a evaluar la opinión de los usuarios, facilitar información, gestionar prestaciones del sistema sanitario y apoyar el trabajo social.
- La formación al personal se centraba en comunicación, informática, idiomas, calidad, aspectos legales y bioética.
- De la participación de estos servicios en foros científicos surgían 0,7 comunicaciones y 0,6 artículos anuales.
- La comunicación interna se realizaba mediante reuniones con las direcciones y con otros servicios oral y telefónicamente.
- La información al usuario se realizaba principalmente mediante entrevistas personales, publicaciones internas, charlas grupales y por medio de las asociaciones de consumidores.

En el 2000, el 70% de los servicios ya disponían de guías del usuario, que habían sido elaboradas, en el 60% de los casos, por los profesionales del SAU, y éstos eran, en el 54% de los casos, responsables de su distribución. El 78% de los servicios entrevistados entregaba la carta de derechos y deberes de los usuarios y, además la distribuían entre los profesionales (66%).

5.2. Normativas que fundamentan la formación y el mantenimiento de los servicios de atención al usuario

Hay múltiples normativas que fundamentan la formación y mantenimiento de los SAU, entre las que destacan las relacionadas con la autonomía del paciente, que se orientan a la consecución de un modelo horizontal o democrático de relación usuarios-equipos sanitarios.

A continuación presentamos una relación de normativas relacionadas con la información sanitaria y los derechos y obligaciones de los usuarios de la sanidad:

- La Orden de 6 septiembre de 1984, sobre obligatoriedad de elaborar un informe de alta para pacientes atendidos en establecimientos (5).
- La Ley 14/1986 en el artículo 9 señala que los poderes públicos deberán informar a los usuarios de los servicios del sistema sanitario público, o vinculados a éste, de sus derechos y deberes, que se recogen en los artículos 10 y 11.
- El Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. Este R. D. especifica las prestaciones sanitarias facilitadas directamente a las personas por el Sistema Nacional de Salud y financiadas con cargo a la Seguridad Social o fondos estatales adscritos a la sanidad, hace referencia a los servicios de información y documentación sanitaria específicamente, cuya constitución se centra en los aspectos siguientes:
 - La información al paciente y a sus familiares o allegados de sus derechos y deberes, en particular, para la adecuada prestación del consentimiento informado y la utilización del sistema sanitario, así como, en su caso, de los demás servicios asistenciales, en beneficio de su salud, asistencia, atención y bienestar.
 - La información y, en su caso, tramitación de los procedimientos administrativos necesarios para garantizar la continuidad del proceso asistencial.
 - La expedición de los partes de baja, confirmación, alta y demás informes o documentos clínicos para la valoración de la incapacidad u otros efectos.
 - El informe de alta, al finalizar la estancia en una institución hospitalaria, o el informe de consulta externa de atención especializada.
 - La documentación o certificación médica de nacimiento, defunción y demás extremos para el Registro Civil.
 - La comunicación o entrega, a petición del interesado, de un ejemplar de su historia clínica o de determinados datos contenidos en la misma, sin perjuicio de la obligación de su conservación en el centro sanitario.
 - La expedición de los demás informes o certificados sobre el estado de salud que deriven de las demás prestaciones sanitarias o sean exigibles por disposición legal o reglamentaria.

Se ha dado, como ya hemos comentado, un gran cambio en lo referente a la autonomía del paciente y sus derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que conlleva un cambio para la sanidad española, y especialmente en las relaciones con los usuarios o ciudadanos.

Volviendo al ejemplo de la Comunidad de Castilla y León, concretando la legislación anterior, tenemos las siguientes normas:

- El Decreto 40/2003, de 3 de abril, relativo a las guías de información al usuario y a los procedimientos de reclamación y sugerencia en el ámbito sanitario. En él se define el ámbito de aplicación que se extiende a todos los centros, servicios y establecimientos de cualquier nivel, categoría y titularidad ubicados en su territorio.

En esta norma se describe el contenido de las guías de información (datos relativos a la identificación del centro, servicio o establecimiento y los relativos a los derechos, deberes y normas de utilización), y en cuanto a datos relativos a los derechos, deberes y normas de utilización, menciona los siguientes:

- Atención al público. Lugares y horarios de atención al público para información no asistencial.
- Visitas. Horarios y régimen de visitas, si procede.
- Información asistencial. Lugares y horarios establecidos para ella.
- Reclamaciones y sugerencias. Referencia expresa a la disponibilidad de hojas de reclamaciones y sugerencias, así como a la unidad o persona responsable de su tramitación.
- Tarifas. Indicación del lugar y horario en el que pueden ser consultadas las tarifas por las personas obligadas al pago.
- Normas de régimen interno. Normas internas que afecten a los usuarios.
- Derechos y deberes. Relación de derechos y deberes conforme a la legislación vigente.

- Orden SAN/279/2005, de 5 de abril. Especifica el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario de Castilla y León y regula la gestión y el análisis de la información derivada de las mismas. Además se ofrece un marco de actuación donde el ciudadano es el protagonista y en el que los profesionales utilizan los mismos criterios ante la opinión de los usuarios.

Mediante esta norma se facilita la unificación de criterios en la clasificación y tramitación de las reclamaciones en el ámbito de la comunidad autónoma, proporcionando datos homogéneos comparables entre los dis-

SAU

Esta normativa afecta de pleno la función de los SAU y abre un nuevo campo de actuación en cuanto a la información al usuario.

tintos centros asistenciales, así como un modelo para la recogida de datos que mejora la calidad de los servicios.

Sobre las garantías de información, en el ámbito estatal, tenemos las siguientes normas:

- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. En su artículo 26 se establecen las garantías de información. De forma específica señala cómo los servicios de salud informarán a los ciudadanos de los derechos y deberes, prestaciones y cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, así como de los requisitos necesarios para el acceso a éstos y de los restantes derechos recogidos en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, también derechos y obligaciones establecidos en las correspondientes normas autonómicas, en su caso.
- Real Decreto 521/1987, por el que se aprueba el Reglamento sobre estructura, organización y funciones de los hospitales gestionados por el INSA-LUD. Esta norma, vigente en el ámbito de la atención especializada del Servicio de Salud de Castilla y León, establece que el área de actividad denominada "Atención al Paciente" queda adscrita a la gerencia del hospital. Normativa.

Las funciones de los servicios de atención al usuario en la Comunidad Autónoma de Castilla y León están reflejadas en distintas normativas del Servicio de Salud autonómico y, en resumen, son las siguientes:

- Velar y tutelar el cumplimiento de los derechos y deberes de los pacientes. El principio rector está regulado en la Ley General de Sanidad (artículos 9, 10 y 11), aunque cada comunidad autónoma ha desarrollado su carta específica.
- Atender, tramitar e impulsar todas las reclamaciones, sugerencias, quejas y agradecimientos que se presenten con respecto al centro sanitario.
- Conocer el grado de satisfacción de los usuarios, proporcionando acciones de mejora.
- Ser gestoría de usuarios dando información y orientando a los pacientes sobre el centro sanitario y el Sistema de Salud.
- Velar por el desarrollo de una coordinación sociosanitaria dentro del área de influencia.
- Desarrollar acciones de mejora en la hospitalización.

- Realizar tareas de educación sanitaria colectiva.

5.3. Aportaciones de los servicios de atención al usuario en materia de información al usuario

Los profesionales de los servicios de atención al usuario han trabajado, según el marco legal descrito, basándose en las recomendaciones de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad, siendo múltiples los estudios sobre el tema recogidos en la literatura. Señalamos a continuación algunos ejemplos de los trabajos realizados sobre los diferentes campos de actuación de los servicios de atención al usuario mencionados en el apartado anterior.

Por lo que respecta al objetivo de velar y tutelar el cumplimiento de los derechos y deberes y la promoción y difusión de la carta de derechos y deberes de los pacientes, distintos trabajos ponen en evidencia el interés de los profesionales por el quehacer diario y la evaluación de sus acciones. En primer lugar, destacar que, desde el punto de vista perceptivo, parece que el usuario es más conocedor de los derechos que de las obligaciones, pero incluso los derechos no son percibidos como tales. Carulla constata esta afirmación al analizar en qué medida los usuarios sienten que se les respeta la intimidad al estar ingresados en un hospital.

Para la realización de dicho estudio fueron entrevistados 115 pacientes ingresados que respondieron a preguntas relacionadas con la intimidad y el descanso. Llama la atención a los investigadores que, ante preguntas concretas relacionadas con la intimidad (como por ejemplo, si los profesionales llamaban a la puerta antes de acceder a la habitación), un 40% contesta que a veces, nunca o que no sabe, mientras que a la pregunta directa de si sintió que se les respetaba su intimidad la percepción es alta:

¿Ha sentido respetada su intimidad?

	Respuestas	Porcentaje
Siempre	98	85
A menudo	3	3
A veces	0	0
Nunca	0	0
N. S./N. C.	14	12

Esta discordancia hace pensar que este derecho reconocido no es percibido por los usuarios de los hospitales, situación que se justifica por su situación de enfermedad, como constata Polaino:

Referencia bibliográfica

M. R. Carulla Raich (1998). "El respeto a la intimidad, un derecho de nuestros usuarios". *Atención al Usuario* (vol 1, núm. 15, págs. 5-714).

"estamos tan absortos en nuestro problema principal, que nos volvemos tolerantes y poco críticos con situaciones agresivas hacia nuestra persona, que en otras circunstancias de nuestra vida, en las que la enfermedad no está presente, percibiríamos de forma distinta e incluso seríamos capaces de reclamar enérgicamente amparados por la fortaleza que emerge cuando se sienten lesionados los derechos fundamentales".

M. T. Polaino (2001). *Seaus* (vol. 1, núm. 10).

Posterior al estudio de Carulla, y en el marco de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, se realiza un estudio sobre el conocimiento que tienen los usuarios del hospital sobre los derechos y deberes. El estudio⁴ se lleva a cabo sobre pacientes mayores de catorce años, ingresados procedentes de urgencias y programados, con una estancia superior a tres días, con exclusión de los que estaban ingresados en unidades psiquiátricas, de cuidados intensivos, penitenciarias y pacientes comatosos.

Los derechos más reconocidos fueron el derecho a información completa y confidencial (85%) y el consentimiento informado para la realización de investigaciones (85%). Los menos reconocidos fueron el derecho a exigir que se cumplan sus derechos (59%) y el derecho a que la hospitalización afecte lo menos posible a sus relaciones sociales (56%). Por otra parte, el estudio constató que sólo el 25% de los entrevistados conocía la carta de derechos y deberes de los usuarios.

En las conclusiones se menciona la necesidad de seguir con la tarea de divulgar y dar a conocer la carta de derechos y deberes de los usuarios y la función de los servicios de atención al usuario.

También destacamos distintas acciones promocionadas por las gerencias, con participación directa de profesionales de la sanidad para la promoción y puesta en marcha de planes relacionados con la difusión y garantías de los derechos y deberes, entre ellas, el "Plan director de información Hospital Clínico San Carlos", expuesto en el V Simposium de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad, en el que se concluye que se necesita una estrategia planificada en la que la Dirección esté totalmente implicada y que va más allá de las unidades de atención al usuario, incluyendo los servicios de información.

En este sentido, en el X Congreso de la SEAUS (Salamanca, 2001) se presentaron varios trabajos, como el de M. E. Caraballero, orientado a evaluar la mejora de la difusión desde la publicación de la carta de derechos y deberes de la Comunidad Canaria reconociendo el esfuerzo de los servicios de atención al usuario y admisión.

También se ha producido abundante literatura referida a derechos reconocidos y desarrollados más recientemente como la libre elección de especialista, el consentimiento informado, el acceso a la historia clínica, la segunda opinión médica o las voluntades anticipadas.

⁽⁴⁾En este caso la encuesta hace referencia a los derechos y deberes, y el entrevistado lo identifica como "derecho", "deber" o "no sabe / no contesta".

Referencia bibliográfica

M. J. Moriano, y otros (2002). "Derecho a la Información. El derecho más reconocido por los usuarios". En: *V Simposium de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Libro de comunicaciones*. Gijón.

Referencia bibliográfica

(2002). "Plan director de información Hospital Clínico San Carlos". En: *Libro de comunicaciones del V Simposium de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad*. Gijón.

Por lo que respecta a la libre elección de especialista, un derecho en el que el personal de primer contacto está muy implicado, pues se debe informar de él al usuario en el momento de iniciar la primera cita, debemos recordar que es un derecho con bajo índice de reconocimiento⁵ por parte de los usuarios.

⁽⁵⁾Los usuarios suelen ejercer este derecho a partir de experiencias personales y no de datos objetivos que puedan determinar quién es el profesional más adecuado para el proceso de salud del usuario. Generalmente, suelen asociarlo a criterios de accesibilidad al servicio a partir de la información que reciben sobre demoras, y su elección suele recaer en quien les pueda atender lo antes posible.

Referencias bibliográficas

P. Cobos Fernández (2002). "Libre elección de especialista, una oferta accesible". *SEAUS* (vol. 2, núm. 12, págs. 10-11).

En este artículo se hace hincapié en el derecho de los facultativos a tener repartida la carga de trabajo de forma equitativa, en especial en los centros de atención primaria.

M. X. Bernat (2001). "Libre elección de médico, sí ¿pero cómo?". En: *Actas del X Congreso de la SEAUS*. Salamanca.

Cuando se ha analizado la evolución de la aplicación de este derecho, se concluye que sigue relacionado con los plazos de demora: no se observa un aumento significativo de peticiones de cambio de facultativo si no aumentan las demoras.

En cuanto a la información clínica o información asistencial, los servicios de atención al usuario han participado en la elaboración, evaluación y normalización en los comités de ética asistencial de los consentimientos informados con el objetivo de que éstos garantizaran el derecho y estuvieran contruidos sobre la base de las recomendaciones de los comités de bioética, hasta que fueron publicadas las guías en los diferentes sistemas de salud. El estudio del grado de cumplimentación de los consentimientos ha llevado a la elaboración de planes de mejora.

A propósito de las diferentes legislaciones autonómicas en materia de consentimiento informado de los menores de edad, B. Andreu Martínez realiza un estudio que evidencia la existencia de importantes discrepancias en la regulación de ciertos aspectos del consentimiento informado prestado por menores de edad, entre las distintas leyes autonómicas, así como divergencias con la Ley estatal 41/2002, y que éstas no deben ser aplicadas bajo su opinión aportando la alarma de la falta de equidad en la aplicación de las normas para los distintos servicios de atención al usuario.

Por lo que respecta al acceso a la historia clínica y a la obtención de copia de los datos que figuren en ella, cabe destacar que esta actividad ha ido en aumento en algunos de los servicios que han asumido esta tarea para garantizar el derecho por la falta de regulación del mismo y que se han preocupado, en algunos casos, de elaborar protocolos consensuados con las asesorías jurídicas de los centros asistenciales.

Referencia bibliográfica

C. Berlanga Aguiñiga (2002). "Evolución de la Libre Elección de Especialista en un Centro de Salud 1997-2000". *SEAUS* (vol. 2, núm. 12, págs. 12-13).

Referencia bibliográfica

J. L. García Romero (2001). "Evaluación de un Plan de Mejora para la cumplimentación de los consentimientos informados". *Actas del X Congreso de la SEAUS*. Salamanca.

Referencia bibliográfica

B. Andreu Martínez (nnnn). "Grandes diferencias entre las leyes autonómicas en la regulación del consentimiento informado de los menores de edad". *Libro*. Lugar.

Referencia bibliográfica

I. Mateos del Riego (2005). "Acceso del pacientes a la Historia Clínica". *Actas del XII Congreso Nacional de la SEAUS*. Lugar.

Otro de los aspectos en los que los servicios de atención al usuario han participado directamente es la información de los servicios y la acogida en los centros asistenciales.

Desde el inicio, los profesionales de los servicios de atención al usuario han elaborado los manuales de acogida al paciente. En un principio, de acuerdo con las recomendaciones del Plan de Humanización de la Asistencia del INSALUD y, posteriormente, adecuándolos a las normativas de cada comunidad autónoma. La Ley 41/2002, en su artículo 12, dice, referente a la información en el Sistema Nacional de Salud:

- "1) Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.
- 2) Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.
- 3) Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo recogidas en la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud."

De esta forma, se han elaborado manuales de cada centro, que se entregan al ingreso de los pacientes y se distribuyen por los distintos centros asistenciales, que recogen la información que precisa el usuario para hacer uso de los servicios y para acceder a las consultas y los servicios de urgencias y disponen de un resumen de los derechos y deberes en materia de salud.

Posteriormente, se han elaborado las guías de acuerdo con el Decreto 40/2003, de 3 de abril, relativo a las guías de información al usuario y a los procedimientos de reclamación y sugerencia en el ámbito sanitario. Estas guías deberían estar a disposición de los usuarios en un lugar identificado, visible y accesible y, cuando existan las correspondientes unidades, debería haber un ejemplar al menos en Atención al Usuario, Admisión, Consultas Externas y Urgencias.

Contenido de las guías de información al usuario

Las guías de información al usuario contendrán como mínimo los siguientes aspectos:

Datos relativos a la identificación del centro, servicio o establecimiento:

- Denominación. Denominación completa del centro, servicio o establecimiento.
- Datos de comunicación. Dirección postal, teléfono y en su caso fax y direcciones telemáticas.
- Autorización y registro. Fecha de autorización y datos de inscripción en el registro regulado en el Decreto 93/1999, de 29 de abril.
- Titularidad. Se indicará si ésta es pública o privada, y la persona o entidad a la que corresponda.
- Organigrama. Estructura organizativa, indicándose expresamente el cargo de la persona que ostente la máxima responsabilidad sobre la Dirección del centro, servicio o establecimiento.
- Oferta de servicios. Características asistenciales y prestaciones disponibles.
- Personal. Referencia a la plantilla de personal desglosada por grupos profesionales.
- Instalaciones y medios técnicos.

Datos relativos a los derechos, deberes y normas de utilización:

- Atención al público. Lugares y horarios de atención al público para información no asistencial.
- Visitas. Horarios y régimen de visitas, si procede.
- Información asistencial. Lugares y horarios establecidos para ésta.
- Reclamaciones y sugerencias. Referencia expresa a la disponibilidad de hojas de reclamaciones y sugerencias, así como a la unidad o persona responsable de su tramitación.
- Tarifas. Indicación del lugar y horario en los que pueden ser consultadas las tarifas por las personas obligadas al pago.
- Normas de régimen interno. Normas internas que afecten a los usuarios.
- Derechos y deberes. Relación de derechos y deberes conforme a la legislación vigente.

Una preocupación fundamental de los profesionales de los SAU es la actualización de los datos de dichas guías, como se evidencia en el estudio de Ana Botaya presentado en el IV Simposium de la SEAUS (Huesca, 2000) en el que destaca el alto índice de cumplimentación de este objetivo institucional (87%) y el interés por aumentar el porcentaje con el análisis de factores relacionados con las personas que deben realizar esta tarea.

Esta preocupación ha llevado a que en algunos SAU se organicen jornadas "Conoce tu hospital" (como el caso expuesto por Víctor Manuel Expósito Martín), persiguiendo tanto dar a conocer los recursos a los ciudadanos como identificar sus necesidades mediante una visita guiada.

Nota

En el quehacer diario, los SAU realizan acciones comunicativas de diverso tipo: personales o telefónicas, con apoyo documental (entrega de manuales de acogida), visitas (a

asociaciones de enfermos), participación en los medios de comunicación, etc. Se trata de acciones dirigidas a conseguir que el ciudadano conozca sus derechos y obligaciones.

Evidentemente, la comunicación comporta bidireccionalidad, por lo que los SAU recogen la voz del paciente⁶ mediante los servicios de recepción de reclamaciones y sugerencias y la elaboración de estudios de opinión y satisfacción del usuario.

Por lo que respecta a la implicación social de la tarea asistencial, no podemos obviar la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, que tiene por objeto promover y facilitar la participación solidaria de los ciudadanos en el seno de organizaciones sin ánimo de lucro. Sobre la base de esta Ley se genera en los centros asistenciales la figura del coordinador del voluntariado que se ha asignado a los servicios de atención al usuario. Entre las acciones que se han realizado desde esta coordinación, aparte de las reuniones periódicas, cabe destacar la elaboración de guías de los grupos de voluntariado y asociaciones de enfermos en el área asistencial para una mejor información al usuario o actividades para formar a estos voluntarios para que puedan participar en acciones concretas.

Formación de voluntarios

Actividades de apoyo a los cuidadores de los pacientes transplantados de médula ósea en el Hospital Universitario de Salamanca, que actualmente desarrolla un grupo de voluntarios ASCOL.

M. J. Moriano Béjar, y otros (nnnn). "Programa de apoyo a los cuidadores de la Unidad de trasplante de médula ósea en el Hospital Universitario de Salamanca". *Enfermería Oncológica* (núm. 30, pág. 167).

Este programa es un ejemplo de las actividades de formación a los grupos de voluntariado entre las que se encuentran las colaboraciones con los programas de formación que las asociaciones de pacientes organizan para los voluntarios.

Otro de los aspectos que ha preocupado a los servicios de atención al usuario, y que también se contempla en la Guía elaborada por la Sociedad, es la labor del personal de primer contacto. En este sentido, el interés se ha centrado en definir el perfil, evaluar la función y establecer criterios de formación que se adapten a los criterios de calidad de atención y la necesidad de su disponibilidad para dar una respuesta a las demandas de los usuarios de forma que se reduzcan los trámites.

Otra de las preocupaciones de los SAU, en su interés por velar por los derechos de los usuarios, es la atención a los inmigrantes, un colectivo con alto riesgo de exclusión. En el XI Congreso de la SEAUS (Esplugues de Llobregat, 2003), R. Chumillas presentó la ponencia "¿Conocemos para qué países somos un distrito de preferencia?".

En este estudio se muestra que el porcentaje de población inmigrante más alto corresponde a Latinoamérica, cosa que facilita la comunicación al compartir idioma. El segundo grupo en porcentaje lo constituyen los inmigrantes provenientes de la Europa oriental, que al presentar, en general, un nivel cultural medio-alto se adaptan fácilmente al nuevo entorno. Por lo que respecta a

⁶Recordemos el desarrollo que han tenido en los últimos 30 años las asociaciones de enfermos y su indudable protagonismo en la evolución de un modelo sanitario paternalista a otro más democrático. Aspecto que ya hemos comentado.

Ved también

Nos hemos referido a este aspecto en el módulo "La voz del usuario".

Recordemos

Las funciones del personal de primer contacto están fundamentalmente centradas en una atención personalizada y están disponibles en los servicios de citas, atención al usuario e información.

los inmigrantes asiáticos, principalmente chinos, y centroafricanos, el estudio advierte que requieren una atención especial para que puedan asimilar la información.

Tabla

	% adultos	% >14 años	% total
Europa central	6,03	15,28	8,07
Europa del Este	8,74	24,45	12,20
América Central/Latina	77,34	37,55	68,59
Oriente Medio	0,37	1,31	0,38
Norte de África	0,37	1,31	0,58
África subsahariana	2,59	9,17	4,03
Asia	4,43	10,48	5,76
Australia	0,12	0,44	0,19

Los SAU deben conocer el perfil de la población inmigrante ya que son estos servicios los que deben conocer y resolver en primera instancia sus necesidades y dudas.

Este tipo de estudios han dado lugar a la exigencia de medidas por parte de las gerencias que ayuden a los profesionales a comunicarse con esta población y acciones formativas para el tratamiento de las enfermedades adaptando los tratamientos a la cultura de procedencia.

En relación con la población infantil, los SAU se han preocupado de dar a conocer los derechos del niño. De nuevo, tenemos que hacer referencia al Plan de Humanización, en el que se contemplaba el acompañamiento del niño por parte de su tutor.

Otros estudios

El trabajo de M. J. Moriano y colaboradores "Un modelo de evaluación para la mejora de los cuidados de las familias con niños prematuros en el Hospital Universitario de Salamanca", publicado en la revista *Signo*, analiza la situación peculiar en la que se encuentran los padres de hijos prematuros y los bebés, los procesos básicos en los que están inmersos desde el punto de vista biológico y psicosocial, el proceso de maternidad como antesala de lo que será el parto prematuro y las consecuencias derivadas de la experiencia del ingreso en una unidad de cuidados intensivos de neonatología, y propone acciones de mejora que garanticen una información accesible y de calidad dentro de una atención psicosocial a las familias que tienen un hijo prematuro.

Como ya hemos comentado, quizás una de las acciones por las que son más reconocidos los SAU es la atención, trámite e impulso de las reclamaciones, sugerencias, quejas y agradecimientos que se presenten los usuarios respecto al centro sanitario.

Esta labor se rige por las Normas para la gestión de reclamaciones y sugerencias formuladas por los usuarios de la sanidad en el ámbito del INSALUD de 10 de junio de 1992, normativa que unifica los criterios de tramitación de reclamaciones en los diferentes centros asistenciales en aquel entonces dependientes del INSALUD.

La transferencia de la Sanidad a las distintas comunidades autónomas da paso a la elaboración de normativas por parte de las diferentes Consejerías de Salud para regular el derecho de los ciudadanos a utilizar los procedimientos de reclamaciones y sugerencias

En este marco, los SAU se rigen por una gestión común centralizada e informatizada dirigida a la mejora de la calidad asistencial.

La aplicación de ésta normativa supone una tarea de atención personalizada, valoración de las dificultades que los usuarios tienen al hacer uso de los servicios sanitarios, respuesta inmediata centrada en el problema planteado, resolución del problema si es posible, investigación del motivo de reclamación, propuesta de mejora a la gerencia.

De acuerdo con este marco legal, y tomando como referencia la Comunidad Autónoma de Castilla y León, el Hospital Universitario de Salamanca y la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León realizan un estudio con objeto de determinar cómo están constituidos y qué funciones desarrollan los profesionales del SAU que puede servir de referencia para la elaboración de un plan de comunicación e información con el usuario. Según los datos obtenidos de este estudio, los profesionales de los SAU desarrollan las siguientes actividades:

Responsable del SAU:

- Gestión del personal.
- Coordinación con Dirección.
- Gestión de reclamaciones.
- Actualización de información de las guías de servicios y prestaciones.
- Atención personal a usuarios.
- Resolución de conflictos.

Ejemplo

Para Castilla y León, la norma es el Decreto 40/2003, de 3 de abril, relativo a las guías de información al usuario y a los procedimientos de reclamación y sugerencia en el ámbito sanitario.

- Encuestas de satisfacción.
- Participación en comisiones.
- Educación sanitaria.
- Coordinación de aula de escolares.
- Estudios sobre las expectativas y satisfacción de los pacientes.
- Participación en grupos de mejora de diferentes procesos apartando la perspectiva del usuario.
- Coordinación con los grupos de autoayuda, asociaciones de enfermos, voluntariado, etc.
- Coordinación y apoyo a acciones dirigidas al entretenimiento de los pacientes hospitalizados (biblioteca, actos lúdicos...).
- Evaluación del derecho a la información y acceso a la historia clínica.
- Coordinación con otros profesionales de distinto nivel asistencial, transmisión de información relevante para el seguimiento de los pacientes.
- Elaboración y actualización de guías de acogida.
- Evaluación de los diferentes procesos en el servicio de atención al usuario y elaboración de informes para la mejora de la atención a los usuarios del propio servicio.
- Participación en los comités de ética asistencial.
- Participación en los cursos de formación continuada en materia de calidad de atención a los usuarios, derechos y deberes, ética de cuidados, habilidades de comunicación, resolución de conflictos.

Profesional del SAU:

- Atención a las reclamaciones.
- Citaciones.
- Órdenes de asistencia.
- Traslados.
- Tramitación de documentación.
- Información de voluntades anticipadas, del comité de ética asistencial.
- Tramitación de pruebas a centros concertados.
- Tramitación de prestaciones.
- Coordinación intrahospitalaria y extrahospitalaria.

- Atención al público personal y telefónica.
- Información.
- Solicitud de documentos, historia clínica.
- Entrega de documentos.
- Gestión de citas.
- Programa de reclamaciones.
- Registros civiles.
- Colaboración en encuestas posthospitalización.
- Biblioteca para pacientes.

Trabajador social:

- Gestión de recursos sanitarios y sociales.
- Información recursos familiares.
- Orientación sobre los recursos.
- Coordinación paciente-familia, seguimiento de casos...
- Informes sociales.
- Detección del riesgo social al ingreso.
- Atención a la infancia.
- Programas de violencia.

Los SAU desempeñan una función importante relacionada con la información, sobre todo no asistencial, aunque participa en procesos de información asistencial, cuyo objetivo es el de velar por los derechos de los usuarios.

Participación de los SAU en los procesos de información

Información no asistencial:

- derechos y deberes,
- servicios,
- acceso a los servicios,
- prestaciones,
- procedimientos administrativos,
- normas de las organizaciones,
- reclamaciones, quejas y sugerencias,
- encuestas de opinión y satisfacción,
- voluntariado.

Información asistencial:

- consentimiento informado,
- voluntades anticipadas,
- guías de cuidados y autocuidados,
- entrega de documentación clínica,
- solicitudes de informes clínicos.

6. Estrategias y áreas de actuación para la elaboración de un plan de comunicación centrado en el usuario

Como ya hemos comentado, en la sociedad del siglo XXI se ha producido un gran cambio y las organizaciones deben adaptarse a los nuevos tiempos. José Luis Carrascosa señala el importante papel que desempeña la comunicación al respecto: "La comunicación más que una técnica (más que una aptitud) es una actitud de las organizaciones y de las personas que la componen. Sus planteamientos deben adaptarse, por ello, menos al método y más a la psicología, a «la personalidad» de las organizaciones. [...] La comunicación no consiste tanto en establecer planes como en convencer a quienes deben participar en ellos de la necesidad de hacerlos".

Quizás esta obra nos ayude a aproximarnos a estudios como el realizado por Joan Carles March y colaboradores "Los directivos hospitalarios y la comunicación interna: una asignatura pendiente", en la que se identifican las grandes dificultades que comporta la implantación de planes de comunicación cuando éstos están centrados más en la técnica que en la aptitud de la organización.

No tratamos de dar una visión pesimista de la eficacia de los planes, pretendemos destacar que un buen plan de comunicación necesita de acciones dirigidas a convencer de la necesidad de su implantación a quienes tienen el poder de desarrollarlo.

Trataremos de definir las estrategias y áreas de actuación para la elaboración de un plan de comunicación en una organización asistencial especialmente centrado en el usuario, basado en un concepto de comunicación global; es decir, entendido como un conjunto de acciones y medios que facilitan las relaciones internas y externas de una organización.

Referencia bibliográfica

J. L. Carrascosa (2003). *De la Sociedad de la Información a la Sociedad de la Comunicación*. Madrid: Arcadia.

Esquema para la elaboración de un plan integral de comunicación

- Definición de la misión, visión y valores de la organización.
- Definición de objetivos estratégicos.
- Presupuesto para el desarrollo del plan.
- Análisis de la situación.
- Definición de los públicos.
- Análisis interno de la organización.
- Personas clave de la organización.
- Análisis del entorno
- Diagnóstico de la situación.
- Definición de las estrategias de comunicación.
- Desarrollo de la estrategia.
- Planificación de la comunicación.
- Diseño de actividades.
- Definición de los indicadores de los objetivos estratégicos.
- Definición de los indicadores para evaluación de objetivos por públicos seleccionados.
- Auditoría del plan.

Plan de comunicación externa

Recordemos que nos centramos en la relación con el usuario.

En el análisis del entorno definiríamos los clientes objetivo del plan, entre los que estarían los usuarios de los servicios y los usuarios potenciales (las acciones van a ser diferenciadas según se dirijan a uno u otro tipo de público).

Para identificar los usuarios, en un hospital público, acudiríamos a la base de datos de ingresos y de atención ambulatoria, y para definir los usuarios potenciales consultaríamos el censo de tarjetas sanitarias.

En el análisis del entorno también será interesante incluir el análisis de los medios de comunicación y el de los públicos que tienen que ver con dispositivos de acción social, como asociaciones de enfermos, asociaciones de consumidores, asociaciones de vecinos u ONG.

Para el análisis interno, se deben considerar los siguientes aspectos:

antecedentes de la organización,

estado de la organización en el momento del análisis,

misión y visión,

valores,

objetivos,

antecedentes en materia de comunicación,

canales internos de información,

cultura comunicativa de la organización,

personas clave,

portavoces de la organización y portavoces potenciales (todos los profesionales).

Una manera gráfica de analizar estos aspectos es elaborando una matriz DAFO como la presentada a modo de ejemplo:

Análisis DAFO

	Fortalezas	Debilidades
Análisis interno	Existencia de un grupo o unidad de comunicación.	No existen materiales adaptados para usuarios inmigrantes. Materiales comunicativos no uniformes.
	Oportunidades	Amenazas
Análisis del entorno	Amplio número de asociaciones de enfermos y sociedades científicas que organizan actos en el propio hospital o en el área sanitaria.	Expectativas altas de una parte de la población en aspectos relativos a comunicación asistencial.

Posteriormente al análisis se definirían unos objetivos generales como el presentado a modo de ejemplo:

- Mejorar la imagen ante los ciudadanos del área de influencia de la organización, y los específicos, definiéndolos para cada público, con el fin de desarrollar la estrategia y definir los canales de comunicación más adecuados para cada uno de ellos.

Finalmente se definirán los mensajes clave y se planificará el plan específico para cada público:

Población de influencia. Pacientes	
Objetivos de la comunicación	Aumentar el grado de conocimiento de la organización concretándolo en dar a conocer la cartera de servicios, las formas de acceso, las normas de funcionamiento interno de interés para pacientes y ciudadanos... Realizar una divulgación de la organización y sus servicios para públicos emergentes como los colectivos de inmigrantes.
Canales	Identidad corporativa (folletos, carteles, informes, etc.). Medios internos del hospital: canal de TV propio, pantallas en zonas de espera, accesos, etc. Publicidad y <i>publicity</i> en medios de comunicación masivos (TV, radio, prensa escrita). Internet: página web.

El siguiente paso sería la definición de las acciones describiendo los responsables y los plazos para su ejecución.

Resumen

La comunicación en una organización no consiste tanto en establecer planes como en convencer a quienes deben participar en ellos de la necesidad de hacerlos.

Los planes de comunicación en una organización no son una técnica, es una actitud de las organizaciones y de las personas que la componen.

La elaboración de un plan de comunicación incluye múltiples apartados, entre los que se encuentran la definición de públicos internos y externos, definición del objetivo general y específicos para cada público y de acciones concretas para la consecución de los mismos.

Bibliografía

Andreu Martínez, B. (nnnn). "Grandes diferencias entre las leyes autonómicas en la regulación del consentimiento informado de los menores de edad". *Libro*. Lugar.

Carrascosa, J. L. (2003). *De la Sociedad de la Información a la Sociedad de la Comunicación*. Madrid: Arcadia.

Cayuela, A.; Camacho, J. J.; Ras, X.; Díaz, M. C. (1991). "La opinión de los usuarios a través de las reclamaciones". *Revista de Sanidad e Higiene Pública* (núm 65, págs. 215-221).

Consejería de Sanidad de Castilla y León. *Guía de Consentimiento Informado*.

Corbacho, M. S., y colaboradores (2001). "La reclamación encubierta. Identificando problemas de calidad". *Calidad Asistencial* (núm. 16, págs. 29-34).

Cruceiro, A. (1999) (ed.). *Bioética para Clínicos. La relación Clínica y el Consentimiento Informado*. Madrid: Triacastela.

Decreto 40/2003, de 3 de abril, relativo a las guías de información al usuario y a los procedimientos de reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario.

Galán Cortés, J. C. (1999). "La responsabilidad médica y el consentimiento informado". *Rev Med Uruguay* (núm. 15 pág. 5-12).

García Gómez-Heras, J. M.; Velayos Castelo, C. (eds.) (2005). *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos.

García Romero, J. L. (2001). "Evaluación de un Plan de Mejora para la cumplimentación de los consentimientos informados". En: *Actas del X Congreso de la SEAUS*. Salamanca.

Gómez-Pajares, F.; Pérez-Bermúdez, B.; Fernández-Martínez, S., y otros (2001). "Análisis de supervivencia y tiempos de respuesta de las reclamaciones en un hospital de agudos". *Calidad Asistencial* (núm.16, págs. 10-14).

Gracia, D. (1989). *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema.

Gracia, D. (1991). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (artículo nueve).

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (artículo 26).

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.

Lorenzo, S.; Mira, J.; Olarte, y otros (2004). "Análisis matricial de la voz del cliente: QFD aplicado a la gestión sanitaria". *Gaceta Sanitaria* (vol. 18, núm. 6, págs. 464-471). ISSN 0213-9111.

Losada Vázquez, Á. (1998). *La comunicación institucional en la gestión del cambio*. Salamanca: Universidad Pontificia.

Manifiesto de pacientes del FEP para la Comisión y el Parlamento Europeo (2009).

Martínez Solana, Y. (2004). *La comunicación organizacional*. Madrid: Fragua.

Mateos del Riego, I. (2005). "Acceso del pacientes a la Historia Clínica". En: *XII Congreso Nacional de la SEAUS*. San Sebastián.

Miguel, J. L. (2008). "Calidad en las relaciones con los clientes ISO 10002. Guía para la gestión de reclamaciones". *Forum Calidad* (núm. 191, págs. 36-38).

Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud (1984). *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria*. Madrid: Servicio de Publicaciones.

Moriano Béjar M. J. (nnnn). "La familia y los amigos: objetivo de cuidados para enfermería, soporte para el enfermo oncológico". *Revista 2000* (núm. 4).

Moriano Béjar M. J.; Alonso Punter, J. C. (2002). "Accesibilidad en los nuevos escenarios transferenciales". *Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios* (vol. 3, núm. 4, págs. 49-61).

Moriano Béjar M. J.; De León Ovejero, A. (nnnn). "Programa de apoyo a los cuidadores de la Unidad de Transplantes de Médula Ósea en el Hospital Universitario de Salamanca". *Enfermería Oncológica* (vol. 2, núm. 2, pág. 4-12).

Moriano Béjar, M. J.; González B.; Chipén C. (2004). "Evaluación de un programa de asesoramiento al personal de enfermería para la mejora del clima laboral". *Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios* (vol. 5, núm. 4, págs. 45-61).

Moriano Béjar, M. J. y colaboradores (2002). "Derecho a la Información. El derecho mas reconocido por los usuarios". En: *V Simposium de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Libro de comunicaciones*. Gijón.

Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y Familia*. Barcelona: Paidós

Orden, de 6 septiembre de 1984, sobre obligatoriedad de elaborar un informe de alta para pacientes atendidos en establecimientos sanitarios.

Orden SAN/279/2005, de 5 de abril, que especifica el procedimiento de tramitación de las reclamaciones y sugerencias en el ámbito sanitario y regula la gestión y el análisis de la información derivada de las mismas.

Pérez, F (2002). "Plan director de información. Hospital Clínico San Carlos". En: *V Simposium de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Libro de comunicaciones*. Gijón.

Real Decreto 521/1987, por el que se aprueba el Reglamento sobre estructura, organización y funciones de los hospitales gestionados por el INSALUD.

Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud.

Saturno Hernández, P. J. (1995). "Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios". *Revista Española de Salud Pública* (núm. 69, págs. 163-175).

Simón Lorda, P. (2007). "Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización". *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (vol. 30, núm. 2, págs. 191-198).

Simón Lorda, P.; Barrio Cantalejo, I. (1995). El consentimiento informado y la enfermería: un modelo Integral". *Jano* (vol. 48, núm. 1117, págs. 55-64).

Simón Lorda, P.; Concheiro Carro, L (1993). "El consentimiento informado: teoría y práctica". *Medicina Clínica* (vol. 100, núm. 17, págs. 659-663).

Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (nnnn). *Líneas Estratégicas Básicas en Atención al Usuario*.

Watzlawicz, P., y otros (1971). *Teoría de la comunicación humana*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.