nº Extraordinario 4
ISSN: 2386-7191 – ISSNe: 2387-0370

El derecho de información de los usuarios o pacientes. Más allá del consentimiento informado[1]

The right to information of users or patients. Beyond informed consent

José Manuel Jiménez Rodríguez *Profesor de la Universidad de Huelva*

Resumen

La información al usuario/paciente es un aspecto esencial en el marco de la relación médico-paciente, que exige la motivación intrínseca de sus integrantes, así como que esta se produzca de manera simétrica. Desde sus orígenes, la relación médico-paciente se ha visto marcada por condicionantes como lo son la supremacía clínica y la aceptación y acatamiento de las recomendaciones interpuestas por aquel en su ejercicio profesional. Hoy día la información con el usuario/paciente se halla respaldada jurídicamente, como consecuencia de la implantación de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como de normativas de carácter autonómico y procedimientos operativos estandarizados. Se analizan también en este estudio el consentimiento informado, como instrumento que promueve y garantiza el derecho a la autodeterminación clínica del usuario/paciente; el testamento vital, instrucción previa o voluntad vital anticipada, que permite al usuario/paciente dejar constancia, por escrito, de sus preferencias sanitarias respecto de los tratamientos que desea le sean aplicados conforme a la normativa vigente y la *lex artis*; y la comunicación de malas noticias, que exige el conocimiento de una serie de instrucciones y recomendaciones que sirvan de guía para la intervención, de modo que dicha noticia ocasione el menor impacto posible en el paciente y sus familiares.

Abstract

Information to the user/patient is an essential aspect in the framework of the doctor-patient relationship, which requires the intrinsic motivation of its members, as well as that it be produced in a symmetrical manner. From its origins, the doctor-patient relationship has been marked by conditions such as clinical supremacy and the acceptance and compliance of the recommendations put forward by him in his professional exercise. Today, information with the user/patient is legally supported, as a consequence of the implementation of Law 41/2002, of 14 November, which regulates the autonomy of the patient and rights and obligations regarding information and clinical documentation, as well as autonomous regulations and standardized operating procedures. This study also discusses informed consent as an instrument that promotes and guarantees the right to clinical self-determination of the user/patient; the vital will, prior instruction or advance vital will, which allows the user/patient to record, in writing, their health preferences with regard to the treatments they wish to be applied to them in accordance with the current regulations and the lex artis; and the communication of bad news, which requires knowledge of a series of instructions and recommendations to guide the intervention, so that the news has the least impact on the patient and family members.

Palabras Clave

paciente; médico; información; consentimiento informado; testamento vital; comunicación; relación médico/paciente

Keywords

patient; doctor; information; informed consent; living will; communication; doctor/patient relationship

1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE INFORMACIÓN EN SALUD

Hablar de información en el ámbito de la salud exige enfocar la mirada hacia el proceso de salud-enfermedad, donde se establece la comunicación médico-paciente; o dado a que en la información se hallan implicadas otras categorías profesionales, se puede decir, profesional-usuario/paciente. Se entiende por información a la *"acción o efecto de informar"*. Del latín *"informāre"*, informar es el término que se define como el acto de *"enterar o dar noticia de algo"*(Real Academia Española [RAE], 2021., definición 1). Esta locución requiere de un análisis minucioso ya que, en el

[1] Estudio realizado en el seno del Proyecto de Investigación B-SEJ-213-UGR18 "Retos de la modernización de la asistencia sanitaria en Andalucía: Cohesión interterritorial, envejecimiento y revolución digital. Proyectos I+D+i del Programa Operativo FEDER 2018. Junta de Andalucía-Consejería de Economía y Conocimiento. Universidad de Granada

acto de informar, pueden existir limitaciones de participación. Si se trata de un acto unidireccional, quien recibe la información está exento de implicación, hecho que coarta su intervención en la posible toma de decisiones. Por su parte, hablar en términos de comunicación, locución del latín "communicāre", es hacer referencia al establecimiento de un diálogo en el que se encuentran implícitas varias personal. Dicha expresión se define como "hacer a una persona partícipe de lo que se tiene; descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo; consultar con otros un asunto, tomando su parecer" (RAE, 2021., definición 1, 2 y 6). Así, la comunicación en salud se convierte en un acto en el que el usuario/paciente es un agente activo de su proceso. Y toma decisiones conjuntas desde el conocimiento y la consulta al profesional en cuestión.

Hoy día se hace un uso indiscriminado de ambos términos para referirse a un mismo asunto. Pero hay que tener en cuenta que una mera nota informativa (afiche, panfleto, díptico, etc.) anuncia, advierte o notifica, en definitiva, informa al usuario/paciente y la ciudadanía en su conjunto. Más, lo exime de su comprensión y entendimiento.

En el ámbito de la salud es usual informar a la ciudadanía sobre la cartera de derechos y deberes, el catálogo de servicios y prestaciones, etc. Pero parece ser que esto, por sí solo, no garantiza la correcta información; o al menos su entendimiento. Sobre todo, cuando se hace referencia a usuarios/pacientes donde las barreras idiomáticas se tornan un problema, existen un bajo nivel de instrucción, etc.

La normativa nacional vigente relativa a la información del usuario/paciente habla de ésta como el acto que permite al individuo adquirir y ampliar sus conocimientos respecto de su propio estado de salud, la prevención, el cuidado de esta, entre otras cuestiones; datos a facilitar que han de ser acomodados a la idiosincrasia y características del usuario/paciente, y reforzados por el profesional cuando sea preciso y así se exija.

Finalmente, las distintas normativas internacionales, nacionales y autonómicas hablan en términos de información (clínica o médica) para referirse a la comunicación o diálogo entre el profesional y el usuario/paciente. De ahí que se mantenga dicha locución en el discurso del texto.

2. LA INFORMACIÓN DEL USUARIO O PACIENTE: ESTADO DE LA CUESTIÓN

La información al usuario/paciente es un aspecto a considerar en el marco de la relación médico-paciente. Dicha información exige la motivación intrínseca de sus integrantes, así como que esta se produzca de manera simétrica. Desde sus orígenes, la relación médico-paciente se ha visto marcada por condicionantes como lo son la supremacía clínica y la aceptación y acatamiento de las recomendaciones interpuestas por aquel en su ejercicio profesional. Tal circunstancia, revestida de cierta normalidad, reduce el margen de la incertidumbre y posiciona al usuario/paciente en una situación de subordinación; coyuntura que afecta a su derecho decisorio.

El pensamiento hipocrático generado en las ciencias médicas del momento consigna al usuario/paciente como un ser inferior, quien ha de asumir los mandatos establecidos por quien se considera un experto en la materia, es decir, la medicina. El hecho de estar enfermo, postrado, moribundo, etc., confiere al usuario/paciente vulnerabilidad, lo que lo hace ser visto como un ser débil sin capacidad para determinar. De este modo, la práctica clínica pone en duda tal capacidad y su propósito. Inclusive el usuario/paciente, asumiendo este rol, brinda al profesional de la salud la posibilidad de que actúe bajo un prisma conformado. Ejemplo de tal argumentación, base del juramento hipocrático, es el indicado en el Manual de Ética y Deontología Médica donde se recoge en un fragmento: *"doctor haga lo que Vd. crea conveniente, Ud. es el que entiende y está preparado"* (Organización Médica Colegial de España, 2012, p. 21).

Aunque situaciones como ésta se han ido modificando con el paso del tiempo, ganando protagonismo el derecho a la información, parece ser que aún quedan resquicios de lo que un día

fuese la hegemonía clínica. Siguiendo con el manual referenciado, el mismo establece en su contenido de forma literal:

La relación entre paciente y médico, incluso hoy en día que hay una mayor información y autonomía de los pacientes, sigue siendo una relación asimétrica, en la que la debilidad se encuentra con la fortaleza, el temor con la seguridad y la ignorancia con la ciencia. Por ello, la relación médico-paciente ha de estar presidida por el respeto a la integridad de la persona. Este respeto excluye toda manifestación de superioridad o arrogancia. Ahora bien, no es menos cierto que este respeto ha de ser mutuo […] (Organización Médica Colegial de España, 2012, p. 35).

Está claro que ha pasado a la Historia la actitud paternalista del médico y que la autonomía del paciente ha establecido una relación de igual a igual en el trato y en la toma de decisiones. Pero aun así el médico ocupa, de ordinario, una posición de autoridad que no le puede llevar a tratar a sus enfermos como si fuesen entes abstractos o seres humanos con menor capacidad para la comprensión de los temas relacionados con la salud. La dignidad personal obliga al médico a reconocer al paciente como alguien que es libre y con capacidad de comprensión: de allí nace el deber del médico de informarle acerca de su enfermedad […] (Organización Médica Colegial de España, 2012, p. 35).

Hoy día la información con el usuario/paciente se halla respaldada jurídicamente. Este respaldo se produce explícitamente como consecuencia de la implantación, en el marco del territorio español, de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, entre otras. A esta le siguen normativas de carácter autonómico, así como procedimientos operativos estandarizados; estos últimos, garantes de actos homogéneos en el proceder con el usuario/paciente. Otras normativas relacionadas con la información y la comunicación respecto de los derechos decisorios son aquellas relativas a la instrucción previa o al derecho de la dignidad de la persona en el proceso de muerte digna.

El Sistema de Información Sanitaria español ha de dar respuesta a las exigencias de colectivos como las autoridades sanitarias, los profesionales, la ciudadanía y las organizaciones y asociaciones vinculadas con la salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). Como indica este mismo organismo:

> El Sistema de Información Sanitaria debe evolucionar desde los tradicionales modelos de explotación de datos independientes y descriptivos a un sistema que permita tratar la información de forma integrada y que, por lo tanto, genere conocimiento, de modo que el Sistema Nacional de Salud pueda posicionarse ventajosamente para dar respuesta a las exigencias de la sociedad a la que sirve y sortear las amenazas que limitan su correcto desarrollo. Debe dar un servicio eficaz a las Comunidades Autónomas para la gestión de los servicios sanitarios y lograr el reconocimiento de todos los sectores que integran el Sistema Nacional de Salud y de la propia sociedad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014, p. 3).

Entre los contenidos del Sistema de Información Sanitaria se encuentra aquel que se vincula con la capacidad de respuesta a las necesidades y expectativas de los ciudadanos. Cabe destacar en este la calidad, equidad, continuidad, eficacia, etc., de los servicios de salud. También la información del paciente y su satisfacción sobre estos (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014).

3. MARCO NORMATIVO PARA LA INFORMACIÓN CON EL USUARIO O PACIENTE

La información en un derecho que descansa en normativas como la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Esta establece en su Título I, Capítulo II (sobre los principios generales), artículo 9, que: *los poderes públicos deberán informar a los usuarios de los servicios del sistema sanitario público, o vinculados a él, de sus derechos y deberes* (Ley Nº 14, 1986).

Por su parte, el artículo 10 esta misma norma pone de manifiesto que:

> Todos tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias: 1) Al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin que pueda ser discriminado por razones de raza, de tipo social, de sexo, moral, económico, ideológico, político o sindical; 2) A la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso; 3) A la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público; 4) A ser advertido de si los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar peligro adicional para su salud. […] (Ley Nº 14, 1986).

Tal circunstancia obliga a los sistemas sanitarios y sus profesionales a informar al usuario/paciente sobre la cartera de servicios, el catálogo de prestaciones, los procedimientos asistenciales, tratamientos, etc., así como a acogerse a la intimidad y confidencialidad de los datos que comprometan a este. También amplia los márgenes del derecho a la autonomía del usuario o paciente. De igual modo, con posterioridad a esta normativa, surgen directivas y recomendaciones de carácter europeo que contempla el derecho a la información y a la confidencialidad en el tratamiento de datos internacionales, entre lo que destacan los datos médicos[2].[3]

Asimismo, el derecho a la información se haya amparado por el Convenio del Consejo de Europa y al Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Dicho convenio queda suscrito en la ciudad de Oviedo con fecha de 4 de abril del año 1997, entrando en vigor el día 1 de enero del año 2000. El mismo se convierte en uno de los principales instrumentos reguladores de la información clínico-asistencial con el usuario/paciente, el consentimiento informado, etc. Denominado comúnmente como "Convenio de bioética", este cuenta con el respaldo de instrumentos de carácter internacional tales como la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales de 1950, etc.

Atendiendo a la naturaleza capitular y al articulado de este convenio, su Capítulo II (sobre el consentimiento), artículo 5 (reglas generales), pone de manifiesto la necesidad de informar al usuario/paciente previo a la realización de cualquier actuación clínica. Dicho artículo declara tácitamente que:

> Una intervención en el ámbito de la sanidad sólo podrá efectuarse después de que la persona afectada haya dado su libre e informado consentimiento. Dicha persona deberá recibir previamente una información adecuada acerca de la finalidad y la naturaleza de la intervención, así como sobre sus riesgos y consecuencias […] (Instrumento de Ratificación, 1997).

Por su parte, el Capítulo III (sobre vida privada y derecho a la información), artículo 10 (vida privada y derecho a la información), establece la necesidad de garantizar al usuario/paciente toda la información necesaria que le permita tomas decisiones de manera correcta y con coherencia. Así, dicho artículo, en sus apartados 1 y 2, pone de manifiesto que:

> Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud. Toda persona tendrá derecho a conocer toda información

[2] Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos

[3] Recomendación nº R (97) 5, de 13 de febrero de 1997, del Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados miembros sobre protección de datos médicos.

obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada […] (Instrumento de Ratificación, 1997).

De igual modo, tal y como establece el apartado 3 de este artículo, la ley vigente podrá establecer restricciones a este derecho en cuestión cuando el fin sea proteger el interés del usuario/paciente.

Este convenio aboga a la información del usuario/paciente en cuestiones que exceden del consentimiento de este en la relación clínico-asistencial. De esta manera, la información del paciente se ve ampliada a otras esferas como la investigación clínica, los experimentos, la extracción de órganos y/o tejidos, etc. (arts. 15 al 20) (Instrumento de Ratificación, 1997).

En el año 2002 surge en España la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta se convierte en la primera normativa de carácter nacional que regula explícitamente todos aquellos aspectos relativos a la información clínica; hecho que confiere competencias específicas al usuario/paciente. No obstante, en el año 2000, Cataluña se convierte en la primera Comunidad Autónoma en incorporan a su aparato legislativo una norma garante del derecho a la información del paciente, su autonomía, intimidad, etc., adelantándose a la normativa nacional, aún vigente[4].

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente […], define la información clínica (art. 3) como: *todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla* (Ley Nº 41, 2002). En su Capítulo II (sobre el derecho de información sanitaria), esta norma determina las condiciones para que se produzca el derecho a la información asistencial, así como recoge quienes serán los titulares de derecho. De este modo, su artículo 4 (apartados 1 al 3) establece que:

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

[4] Ley 21/2000, de Cataluña, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica.
Capítulo II (sobre el derecho a la información);
Artículo 2. Formulación y alcance del derecho a la información.
1. En cualquier intervención asistencial, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información obtenida sobre la propia salud. No obstante, se deberá respetar la voluntad de una persona de no ser informada.
2. La información ha de formar parte de todas las actuaciones asistenciales, ha de ser verídica y se ha dar de forma comprensible y adecuada a las necesidades y requerimientos del paciente para ayudarle a tomar decisiones de manera autónoma.
3. Corresponde al médico responsable del paciente garantizar el cumplimiento del derecho a la información. También han de asumir la responsabilidad en el proceso de información los profesionales asistenciales que le atienden o le apliquen una técnica o un procedimiento concretos.
Artículo 3. Titular del derecho a la información asistencial.
1. El titular del derecho a la información es el paciente. Se ha de informar a las personas vinculadas al paciente en la medida que éste lo permita expresa o tácitamente.
2. En caso de incapacidad del paciente, éste ha de ser informado en función de su grado de comprensión, sin perjuicio de que se haya informado también a quien tenga su representación.
3. Si el paciente, a criterio del médico responsable de la asistencia, no es competente para entender la información porque atraviesa un estado físico o psíquico que no le permite hacerse cargo de su situación, se ha de informar también a los familiares o las personas vinculadas a él.
Artículo 4. Formulación del derecho a la información epidemiológica.
Los ciudadanos tienen derecho a obtener un conocimiento adecuado de los problemas de salud de la colectividad que implican un riesgo para la salud y a que esta información se difunda en términos verídicos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud (Ley Nº 21, 2000).

clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

La información clínica 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.

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 (Ley Nº 41, 2002).

En este sentido, el usuario/paciente tiene avalada la comunicación de cualquier actuación clínica en la que se halle comprometido, debiendo esta ser adaptada a su nivel de instrucción. Y siendo una labor y una responsabilidad del profesional implicado informar de todo lo concerniente al proceso a seguir.

Por su parte, su artículo 5 (apartados 1 al 4) dispone que:

> 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.
>
> 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.
>
> 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 (Ley Nº 41, 2002).

Dicho artículo reconoce que ha de ser el usuario/paciente el titular del derecho a la información, y que solo en circunstancia anómalas esta información puede ser dirigida a terceras personas. También que el profesional puede prescindir de la información asistencial por razones terapéuticas. Esta medida debe ser contemplada con carácter de excepcionalidad, pues puede colisionar con el derecho a la autodeterminación clínica; amparado en lo que se conoce como instrucción previa o voluntad vital anticipada. De igual modo, esta normativa recoge el derecho a la información en cuestiones de naturaleza administrativa como lo son la libre elección de médico y centro (art. 13), así como determinadas condiciones y límites a la información y su consentimiento.

Un año después el Congreso aprueba la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Esta norma reconoce en su articulado el derecho de la ciudadanía a la información. La misma establece que la administración sanitaria debe garantizar este precepto normativo en lo que a ordenación de las prestaciones, documentación sanitaria y asistencial, etc., se refiere. Tal garantía de información se suscribe a las recomendaciones establecidas por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente […] anteriormente citada. Así, su Capítulo I (sobre las prestaciones, sección 3ª), artículo 26, ordena en su apartado 1 que:

> Los servicios de salud informarán a la ciudadanía de sus derechos y deberes, de las prestaciones y de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, 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, así como de los derechos y obligaciones establecidos en la Ley General de Salud Pública y en las correspondientes normas autonómicas, en su caso (Ley Nº 16, 2003).

Por su parte, la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública reconoce en su Título I, Capítulo I (sobre el derecho de los ciudadanos), artículo 4, el derecho a la información en materia de salud pública; información sujeta a las limitaciones que se prevean en la legislación vigente. Dicho artículo pone de manifiesto de manera tácita que:

Los ciudadanos, directamente o a través de las organizaciones en que se agrupen o que los representen, tiene derecho a ser informados, con las limitaciones previstas en la normativa vigente, en materia de salud pública por las Administraciones competentes. Este derecho comprende en todo caso, los siguientes:

a) Recibir información sobre los derechos que les otorga esta ley, así como sobre las vías para ejercitar tales derechos.

b) Recibir información sobre las actuaciones y prestaciones de salud pública, su contenido y la forma de acceder a las mismas.

c) Recibir información sobre los condicionantes de salud como factores que influyen en el nivel de salud de la población y, en particular, sobre los riesgos biológicos, químicos, físicos, medioambientales, climáticos o de otro carácter, relevantes para la salud de la población y sobre su impacto. Si el riesgo es inmediato la información se proporcionará con carácter urgente.

d) Toda la información se facilitará desagregada, para su comprensión en función del colectivo afectado, y estará disponible en las condiciones y formato que permita su plena accesibilidad a las personas con discapacidad de cualquier tipo (Ley Nº 33, 2011).

Asimismo, esta norma contempla el derecho del usuario/paciente a la participación, así como su deber de comunicar a las autoridades sanitarias sobre aquellas situaciones que entrañen riesgo grave para la salud de la ciudadanía (arts. 5 y 9). También la obligación de las administraciones sanitarias de informar a la ciudadanía sobre la existencia de riesgos para la salud y el impacto que estos puedan tener sobre la misma (art. 10) (Ley Nº 33, 2011).

Por su parte, normativas como el Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, hacen referencia a la información que se ha de garantizar a la ciudadanía respecto de sus derechos sobre la situación de los profesionales, certificación y sanciones, etc.

El marco legislativo nacional contempla otras normativas garantes del derecho a la información en cuestiones relacionadas con la donación de órganos y tejidos, trasplantes, ensayos clínicos, muerte digna, etc.

A nivel autonómico, y en concreto en la Comunidad Autónoma de Andalucía, la Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía recoge en su Título II, Capítulo I (sobre los derechos de los ciudadanos), artículo 6, el derecho a la información. Esta se traduce en información sobre agentes y factores de riesgo para la salud (a nivel individual y colectiva), servicios y prestaciones en salud, su coste, etc. Por su parte, el Capítulo III (sobre la efectividad de los derechos y deberes) reconoce en sus artículos 9 y 10 la información a la ciudadanía, por parte de la administración, acerca de sus derechos

y deberes en relación con los servicios disponibles en el Sistema Sanitario Público de Andalucía[5] (Ley Nº 2/ 1998).

Todos estos instrumentos normativos, genéricos para el derecho a la información y documentación clínica de la ciudadanía, son un pilar y guía para el fundamento sobre el que se han de regir las directrices de los sistemas de salud y los profesionales que las integran. De ellos depende parte del reconocimiento de dicho precepto normativo, ampliado y reforzado en la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte y la Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía, entre otras normas.

4. ESTRATEGIAS PARA INFORMAR AL USUARIO O PACIENTE DESDE LOS SISTEMAS SANITARIOS

Desde los sistemas sanitarios la información al usuario/paciente va más allá de la mera comunicación producida en el marco de la relación asistencia. Esta información también se hace patente en otras maniobras tales como: los paneles informativos, los portales web, los medios de comunicación, las redes sociales, etc., donde las denominadas Tecnologías de la Información y la Comunicación son de suma importancia. A través de estos medios la ciudadanía es avisada de todo aquello relacionado con la salud que puede afectarle a nivel individual y/o colectivo. Son ejemplo de estas maniobras los programas, campañas y consejos en salud, etc., cuyo fin es garantizar la promoción y educación sanitaria. Dichas estrategias de promoción y prevención para la salud de la ciudadanía quedan amparadas en la Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.

Además de las estrategias señaladas, la Comunidad Autónoma de Andalucía desarrolla otras de carácter colaborativo entre las distintas consejerías para garantizar la promoción y prevención en salud. Así, la Consejería de Salud y la Consejería de Educación tienen firmado un convenio de colaboración para la sensibilización en las aulas. Mediante lo que se denomina como *Forma Joven*, ambas consejerías se comprometen con el desarrollo de un programa que permite informar a los adolescentes sobre cuestiones relacionadas con los etilos de vida saludables, la educación emocional, la sexualidad y las relaciones igualitarias, el uso positivo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, la prevención del consumo, etc. (Consejería de Salud y Familia, 2021). Esto hace que los adolescentes estén informados y tomen conciencia de la importancia de las prácticas saludables y de las de riesgo (consumo de sustancias tóxicas y sus efectos para la salud, relaciones íntimas sin protección, etc.). También existen estrategias de promoción, prevención y educación en salud como la escuela de pacientes, el consejo dietético, etc., las cuales quedan enmarcadas en los distintos planes integrales de salud; estas bajo la protección de la Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública

[5] Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía.
Artículo 9.
1. La Administración de la Junta de Andalucía garantizará a los ciudadanos información suficiente, adecuada y comprensible sobre sus derechos y deberes respecto a los servicios sanitarios en Andalucía, y sobre los servicios y prestaciones sanitarias disponibles en el Sistema Sanitario Público de Andalucía, su organización, procedimientos de acceso, uso y disfrute, y demás datos de utilidad.
2. El Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía garantizará a los ciudadanos el pleno ejercicio del régimen de derechos y obligaciones recogidos en esta Ley, para lo que establecerá reglamentariamente el alcance y contenido específico de las condiciones de las mismas.
3. Todo el personal sanitario y no sanitario de los centros y servicios sanitarios públicos y privados implicados en los procesos asistenciales a los pacientes queda obligado a no revelar datos de su proceso, con excepción de la información necesaria en los casos y con los requisitos previstos expresamente en la legislación vigente.
Artículo 10. Los centros y establecimientos sanitarios, públicos y privados, deberán disponer y, en su caso, tener permanentemente a disposición de los usuarios:
1. Información accesible, suficiente y comprensible sobre los derechos y deberes de los usuarios.
2. Formularios de sugerencias y reclamaciones.
3. Personal y locales bien identificados para la atención de la información, reclamaciones y sugerencias del público (Ley Nº 2, 1998).

de Andalucía. Dicha norma hace referencia en su artículo 12 y 13 al derecho de la ciudadanía a la promoción en salud y a recibir acciones preventivas de salud pública. Asimismo, esta norma hace mención en su artículo 15 al derecho a la participación en cuestiones relativas a la salud pública (Ley Nº 16/ 2011).

La participación de la ciudadanía en la administración pública está avalada por la Ley 7/2017, de 27 de diciembre, de participación ciudadana de Andalucía. En cuestiones relacionadas con la participación en salud, la Consejería de Salud desarrolla mecanismos para que esta sea real y efectiva. Sus estrategias más representativas son las comisiones de participación ciudadana y las mesas de participación ciudadana. Ambas, a través de sus miembros, revierten información a la ciudadanía a la vez que la representa. Mediante estas estrategias, los portavoces de la ciudadanía participan en la toma de decisiones de determinadas cuestiones que afectan a la colectividad o grupos específicos de la misma. El objeto de esta participación es que la ciudadanía se sienta escuchada y significada, y se establezcan espacios de colaboración en el ámbito de la gestión clínica. Se trata de un proceso definido por diversos niveles y que se materializa en lo que se denomina *Plan de Actuación en Participación Ciudadana*. Este recoge las líneas a seguir en dicho proceso en base a la Unidad de Gestión Clínica[6] de referencia y el propio centro de salud (Servicio Andaluz de Salud, 2021).

5. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentir de forma voluntaria la participación en estudios o ensayos clínicos hace trasladar la mirada al Código de Núremberg de 1947 (código de ética médica); resultado de los juicios de Núremberg por determinados actos acontecidos durante la Segunda Guerra Mundial bajo la influencia del nazismo. Este código sienta las bases de la bioética, y promueve la aparición de instrumentos internacionales tales como: la Declaración de Ginebra (1948); el Código Internacional de Ética Médica (1949); la Declaración de Helsinki (1964); el Informe Belmont (1978); las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos de la OMS (CIOMS, 2002); y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) (López, 2020).

El consentimiento informado encuentra sus orígenes en EE.UU., en concreto, en la sentencia del Tribunal de California de 1957 con el caso Martín Salgo[7]. En España el consentimiento informado comienza a ser visualizado y utilizado con motivo del Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, entre otras instrucciones.

El consentimiento informado es aquel instrumento que promueve y garantiza el derecho a la autodeterminación clínica del usuario/paciente. Dicho término queda definido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (art. 3) como: *la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud* (Ley Nº 41, 2002).

[6] Se entiende por Unidad de Gestión Clínica al programa de certificación de unidades de gestión clínica (UGC) dirigido a estructuras organizativas (unidades) que prestan servicios clínico-asistenciales definidos en su cartera de servicios y que dependen de una estructura superior (centro hospitalario, distrito sanitario, área de gestión sanitaria, etc.) que pone a su disposición unos servicios de soporte no asistenciales (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2017).

[7] Martín Salgo: Paciente que tras una cirugía traslumbar sufre una parálisis permanente. Tal situación hace que este paciente demande al médico con el cargo de negligencia. Las Cortes reconocen con dicho caso la necesidad de la información clínica, y entienden que el médico que asiste a Salgo debía haber informado a este sobre las posibles consecuencias de la intervención quirúrgica. Esto hace que se reconozca a la ciudadanía el derecho a ser informada previamente a cualquier intervención clínica que se le practique. De este modo, el derecho a la información clínica trasciende del ámbito jurídico al ámbito de la ética médica (Lucio, 2005).

Por su parte, la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica hacer referencia en su artículo 3 a este instrumento en términos de: *manifestación de la voluntad libre y consciente válidamente emitida por una persona capaz, o por su representante autorizado, precedida de la información adecuada* (Ley Nº 14, 2007).

Bajo esta misma circunscripción, la actual Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, define el consentimiento informado en su Capítulo I (art. 3) como: *la conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que, a petición suya, tenga lugar una de las actuaciones descritas […]* (Ley Nº 3, 2021).

A nivel autonómico, el consentimiento informado queda recogido en las distintas normas relativas a la voluntad vital anticipada y al derecho a la muerte digna. Así, la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte reconoce en su Título I (art. 5) el consentimiento informado, y lo define como:

> De acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, "la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud" (Ley Nº 2, 2010).

A través de este instrumento el sistema sanitario avala el derecho del usuario/paciente a la información clínica. Aunque en sus comicios este fuese orientado hacia determinadas prácticas clínicas, actualmente se extiende a la mayoría de las actuaciones realizadas en salud. Para ello, los sistemas de salud diseñan y depuran modelos de consentimiento informado específicos para la atención, donde el derecho a la intimidad y la confidencialidad de los datos se hace patente[8]. Y donde el secreto profesional queda garantizado; todo ello regido por los distintos códigos deontológicos.

6. LA VOLUNTAD VITAL ANTICIPADA

El testamento vital, instrucción previa o voluntad vital anticipada, términos utilizados para referirnos a una misma materia, es aquel instrumento que permite al usuario/paciente dejar constancia, por escrito, de sus preferencias sanitarias respecto de los tratamientos que desea le sean aplicados conforme a la normativa vigente y la *lex artis*, para que estas sean tenidas en consideración llegado el final de la vida y mermada la capacidad de expresar o comunicar con el profesional (Jiménez, 2018). Dicha estrategia se sirve de lo que se conoce como planificación anticipada de las decisiones. Esta última medida se convierte en un proceso, consciente y madurado, entre el profesional de la salud y el usuario/paciente, donde este pone de manifiesto sus deseos sanitarios. Tal circunstancia exige la apertura de un proceso comunicativo y de información sociosanitaria constante y seguido, pues el desconocimiento que puede presentar el usuario/paciente de su propio proceso de salud-enfermedad, la anamnesis, la evolución de la patología, tratamiento, efectos secundarios, etc., pueden actuar como una limitación y un condicionante (Jiménez, 2017). Aquí la información es vista como un acto que permite tomar las decisiones más correctas, quedando favorecido el derecho a la autodeterminación clínica.

Jurídicamente hablando, la voluntad vital anticipada encuentra su origen en la sentencia del Tribunal de Minnesota (1905) y la sentencia de Nueva York (1914). Ambas reconocen como derecho inherente al ser humano poder decidir respecto de qué hacer con el propio cuerpo en las etapas finales

[8] Orden SSI/81/2017, de 19 de enero, por la que se publica el Acuerdo de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud, por el que se aprueba el protocolo mediante el que se determinan pautas básicas destinadas a asegurar y proteger el derecho a la intimidad del paciente por los alumnos y residentes en Ciencias de la Salud.
Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

de la vida. Asimismo, la sentencia dictada por el Tribunal Supremo de California en 1957 con el caso *SALGO* y la sentencia dictada en 1990 con el caso Cruzan se convierten en una manifestación expresa del legítimo derecho otorgado al usuario/paciente sobre su capacidad de decidir (Singer, 1991; Roqué y Sureda, 1998; Requero, 2002).

En la década de 1960, figuras como la de Lewis Kutner (abogado de Boston defensor de la eutanasia), promueven en EEUU el diálogo del *living will* (testamento vital) o *advanced directives* (voluntades anticipadas); ambos términos para referirse al instrumento en el que quedan manifestadas las instrucciones a seguir por el facultativo en aquellos casos donde el usuario/paciente no puede expresar sus deseos (Thompson, Barbour y Schwartz, 2003). Kutner crea junto con la *Euthanasia Society of America* el *Euthanasia Educacional Council* o Consejo Educativo de Eutanasia (Kutner, 1969).

El periodo de los años setenta es igualmente de suma importancia pues la *American Hospital Association* (1973) desarrolla la Carta de Derechos del Paciente donde quedan recogidos el derecho al rechazo de tratamientos y el consentimiento informado. En concreto, en 1976 y como consecuencia del caso de Karen Ann Quinlan, se pone el acento a la primacía del derecho del usuario/paciente a morir cuando la enfermedad es irreversible. En ese mismo año el estado de California aprueba la *Natural Death Act* (Towers, 1978; Stevens, 1996).

Durante los años noventa surge un nuevo enfoque y concepción de la voluntad vital anticipada entre los profesionales de la salud y la ciudadanía. Gracias a un grupo bioeticista norteamericano se empiece a promover el concepto *advance care planning* (planificación anticipada de la atención) para referirse a la planificación de la asistencia sanitaria y/o cuidados en pacientes crónicos, previo a las etapas en que la enfermedad inhabilita la capacidad y consciencia para expresar y establecer acuerdos (Teno, Hill y O'Connor, 1994). Esta deriva en un proceso comunicativo consciente y meditado entre el usuario/paciente y profesional (revisable y actualizado), donde ambas partes intercambiarán información acerca de la enfermedad y su evolución, preferencias y tratamientos médico-asistenciales aplicables, valores, etc., Así, gana protagonismo la figura del usuario/paciente en su proceso terapéutico (Kolarik, Arnold, Fischer y Hanusa, 2002).

Proyectos de investigación de relevante calado son el *"Study to Understand Prognoses and Preferentes for Outcomes and Risks of Treatments"* (SUPPORT). Este provoca un cambio radical de pensamiento frente a la voluntad vital anticipada. Asimismo, el estudio desarrollado en 1991 por el *Gundersen Lutheran Medical Center* en el Condado de la Crosse "*Respecting Choises"*, precede un proceso sistematizado o estructurado de entrenamiento a profesionales y la propia comunidad acerca de la voluntad vital anticipada y su planificación, obteniéndose sorprendentes resultados en el registro de esta (Hammes, Rooney y Gundrum, 2010; Jiménez, 2015). A partir de este momento se pone en marcha el programa de formación *Gundersen Lutheran´s Respecting Choices Organization and Community Advance Care Planning Course*.

En España la voluntad vital anticipada encuentra sus antecedentes en la ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, la cual reconoce en su articulado el derecho del usuario/paciente respecto de su personalidad, dignidad humana e intimidad. También el respeto a la confidencialidad de toda información relativa al proceso de salud-enfermedad de este (art. 10). Con la entrada en vigor de la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente […] se produce un importante cambio en el sentir y la relación profesional-usuario/paciente. La hegemonía clínica abre paso a un nuevo paradigma basado en el respeto a las decisiones. Desde este momento los poderes públicos y los sistemas sanitarios en su mayor medida son participes, a la vez que promotores, del impulso de una prestación paulatinamente creciente en su demanda.

Actualmente, no existe una norma específica reguladora de la voluntad vital anticipada. Son las propias comunidades autónomas quieren avanzan en esta materia desarrollando sus propias normativas relativas a la voluntad vital anticipada y el derecho a la muerte digna (ver figura 1).

Figura 1. Marco normativo de la Voluntad Vital Anticipada en España

Normativas reguladoras de la Voluntad Vital Anticipada	
Ámbito estatal	
España	Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
Ámbito autonómico	
Cataluña	Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica.
Galicia	Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Comunidad Autónoma de Galicia. Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001 reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes.
Aragón	Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas. Ley 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en lo relativo a voluntades anticipadas.
Navarra	Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Ley Foral 29/2003, de 4 de abril por la que se modifica parcialmente la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica (vigente hasta el 16 de noviembre de 2010).
País Vasco	Ley 7/2002, de 12 de diciembre, del Parlamento Vasco, de las voluntades anticipadas en el ámbito de la sanidad.
Andalucía	Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad.
Comunidad Valenciana	Real Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat, por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el registro centralizado de voluntades anticipadas de la Comunidad valenciana. Orden de 25 de febrero de 2005, de la Conselleria de Sanidad, de desarrollo del Decreto 168/2004, de 10 de septiembre, del Consell de la Generalitat por el que se regula el documento de voluntades anticipadas y se crea el registro centralizado de voluntades anticipadas.
Madrid	Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Orden 2191/2006, de 18 de diciembre, por la que se desarrolla el Decreto 101/2006, de 28 de noviembre, por el que se regula el Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid y se establecen los modelos oficiales. Orden 645/2007, de 19 de abril, del Consejero de Sanidad y Consumo, por la que se regula el otorgamiento de las Instrucciones Previas, su modificación, sustitución y revocación ante el personal al servicio de la Administración.
Castilla la Mancha	Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre declaración de voluntades anticipadas en materia de la propia salud.
Murcia	Decreto 80/2005, de 8 de julio, por el que se prueba el reglamento de instrucciones previas y su registro.
Cantabria	Orden SAN de 27/2005, de 16 de septiembre, por el que se establece el documento tipo de voluntades expresadas con carácter previo de Cantabria.

La Rioja	Ley 9/2005, de 30 de septiembre, reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Orden 8/2006, de 26 de julio, de la Consejería de Salud, sobre la forma de otorgar documento de instrucciones previas ante personal de la administración.
Canarias	Decreto 13/2006, de 8 de febrero, por el que se regulan las manifestaciones anticipadas de voluntad en el ámbito sanitario y la creación de su correspondiente registro.
Baleares	Ley 1/2006, de 3 de marzo, de voluntades anticipadas. Decreto 58/2007, de 27 de abril, de despliegue de la ley de voluntades anticipadas y del registro de voluntades anticipadas de las Islas Baleares.
Castilla León	Decreto 30/2007, de 22 de marzo, por el que se regula el documento de instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro de instrucciones previas en Castilla y León.
Extremadura	Decreto 311/2007, de 15 de octubre, por el que se regula el contenido, organización y funcionamiento del Registro de Expresión Anticipada de Voluntades de la Comunidad Autónoma de Extremadura y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal del citado registro.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la página web de la Agencia Estatal-Boletín Oficial del Estado, 2021.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que recogido en la Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Por su parte, el Estatuto de Autonomía para Andalucía reconoce en su artículo (art. 20, apartado 1 y 2) el derecho a declarar la voluntad vital anticipada. Dicho artículo indica que:

- Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.
- Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de la muerte (Ley Nº 2, 2007).

Por su parte, la Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, se convierte en la primera normativa autonómica en regular el proceso de muerte digna (ver figura 2). Esta garantiza al usuario o paciente el derecho a la información clínica, a la toma de decisiones y el consentimiento informado, al rechazo o retirada de una intervención, etc. También el derecho a realizar la declaración de voluntad vita anticipada en los términos establecidos reglamentariamente (arts. 6 al 9).

La voluntad anticipada queda inscrita en el Registro Autonómico de la Voluntad Vital Anticipada, así como en la historia clínica del paciente. Además de hacerlo en el Registro Nacional de Instrucciones Previas, según queda establecido en el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal y el Decreto 59/2012, de 13 de marzo, por el que se regula la organización y funcionamiento del Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.

Figura 2. Marco normativo sobre muerte digna en España

Rango	Comunidad Autónoma	Denominación
Ley	Andalucía	Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
Ley	Aragón	Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.
Ley	Navarra	Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte.
Ley	Canarias	Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida.
Ley	Baleares	Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir.
Ley	Galicia	Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.
Ley	País Vasco	Ley 11/2016, de 8 de julio, de garantía de los derechos y de la dignidad de las personas en el proceso final de su vida.
Ley	Madrid	Ley 4/2017, de 9 de marzo, de derechos y garantías de las personas en el proceso de morir.
Ley	Asturias	Ley 5/2018, de 22 de junio, sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de la vida.
Ley	Comunidad Valenciana	Ley 16/2018, de 28 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de atención al final de la vida.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos obtenidos de la página web de la Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado, 2021.

La declaración de la voluntad vital anticipada requiere de su previo conocimiento; tanto por parte del profesional de la salud como de la ciudadanía. Dicho conocimiento puede verse coartado por factores como la falta de interés, tiempo, certidumbre, etc., lo que exige de formación/ información acerca de la esta prestación (su aspecto legal, cobertura, procedimiento, etc.). En Andalucía el índice de solicitudes de voluntad vital anticipada inscritas en el registro autonómico presenta una tendencia al alza. En diciembre de 2020 su número asciende a un total de 43.788 inscripciones (ver tabla 1). Si bien es cierto, el año 2020 muestra un retroceso en la inscripción. Aquí la pandemia motivada por la COVID-19 ha podido influir negativamente, pues la ausencia de la presencialidad en el registro, déficits con el registro telemático, entre otros aspectos, han estado presentes.

Tabla 1. Voluntades vitales anticipadas en activo inscritas en el registro de voluntades anticipadas en Andalucía

Prov.	2004-2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
Almería	1118	253	94	207	212	222	255	310	288	375	132	**3466**
Cádiz	2047	308	109	325	563	493	467	538	478	504	228	**6060**
Córdoba	1323	231	122	189	287	260	343	366	347	461	181	**4110**
Granada	2678	460	134	307	344	371	368	423	361	426	285	**6157**
Huelva	633	146	59	112	106	174	222	227	203	224	100	**2206**
Jaén	918	150	59	99	136	190	208	210	177	259	105	**2511**
Málaga	4550	700	198	429	448	535	634	696	689	899	522	**10300**
Sevilla	3370	689	196	523	508	548	683	665	676	738	382	**8978**
Total	**16637**	**2937**	**971**	**2191**	**2604**	**2793**	**3180**	**3435**	**3219**	**3886**	**1935**	**43788**

Fuente: Consejería de Salud y Familia. (2020). *Registro de voluntades vitales anticipadas. Informe de Seguimiento. Diciembre 2020*. **https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/csyf_rva_estadistica-2012.pdf**

Finalmente, este precepto legal requiere de mayor visibilidad y sensibilización, para lo cual, la administración sanitaria ha de establecer las medidas necesarias que garanticen su difusión y consolidación. Y con ello, se promueva su consiguiente éxito.

7. LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Comunicar malas noticias en el ámbito de la salud es un hecho habitual no siempre controlado. Los profesionales de la salud, en el ejercicio de su labor diaria, se ven obligados a comunicar malas noticias a los usuarios o pacientes. Esto exige el conocimiento de una serie de instrucciones y recomendaciones, cuyo objetivo no es otro que dicha noticia ocasione el menor impacto posible en el paciente y sus familiares. Es decir, controlar el shock emocional.

La legislación vigente reconoce al usuario o paciente el derecho a la información y a ser el quien, en primera persona, conozca su estado de salud-enfermedad; donde entra en juego la comunicación de malas noticias. Así, el usuario o paciente se convierte en el sujeto activo que da a conocer la información a sus familiares o allegados. Del mismo modo, previo al consentimiento del usuario o paciente, la información de malas noticias puede ser trasladada a los familiares o allegados. O ser esta otorgada de forma conjunta para evitar la diferencia en el mensaje dado.

Cabe la posibilidad de que sea el paciente quien rechace de manera expresa la comunicación de la mala noticia. Igualmente, esta situación queda contemplada en la ley y ha de ser respetada por los profesionales de la salud; amén de la disconformidad. Tal medida debe quedar contemplada tácitamente en la historia clínica del usuario o paciente para, así, no irrumpir en la ilegalidad. Asimismo, existen situaciones excepcionales en las que profesional de la salud puede omitir determinada información al usuario o paciente. Pero esta medida debe estar debidamente fundamentada. Son situaciones que revisten excepcionalidad las provocadas por patologías como, por ejemplo, la demencia, psicosis, etc. Sea como fuere, situaciones como la conspiración de silencia han de ser evitadas por ser contrarias a la ley y su reglamento[9].

El impacto emocional que suele ocasionar la comunicación de malas noticias en el usuario o paciente y/o sus familiares requiere del soporte de procedimientos que sirvan como guía para la intervención. Estudios de investigación como el realizado por Schmidt y colaboradores (año 1992) o el de Hart y Ahrens (año 1998) hacen referencia a un proceder metódico en la comunicación de malas noticias. Es estos estudios se apela a la necesidad de considerar en tal comunicación aspectos como los referidos en la figura que se presenta a continuación (ver figura 3). Aquí los factores tiempo, lugar, forma, etc., en definitiva, el estilo, está inserto en la comunicación de malas noticias y mantiene un carácter esencial.

En la comunicación de malas noticias es importante dar esperanzas. Aunque estas no sean de curación, sirven como base para la confianza y comprensión. Sin ofrecer promesar que no podrán verse cumplidas, conviene que el profesional de la salud brinde la esperanza de la atención hasta el final de la vida, garantizando la mejora en la calidad de la atención prestada.

[9] Según la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria la conspiración de silencia se considera como: "un tipo específico de "colusión" (alianza o pacto ilícito entre dos que daña a un tercero), en el contexto médico, que ocurre cuando la familia del paciente actúa con los médicos ocultando una enfermedad potencialmente mortal o grave al paciente. Esto por lo general se produce a petición de la familia y es práctica frecuente en algunas culturas" (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, 2017).

Figura 3. Elementos de la comunicación de malas noticias

Componentes de la comunicación	Descripción
Lugar de la comunicación	Búsqueda de un entorno tranquilo e íntimo; confortable; con privacidad; sin interrupciones; a ser posible sentados.
Tiempo	Este ha de ser suficiente para dar tantas explicaciones como sean necesarias. Evitar la prisa.
Momento	El momento adecuado y preciso para la mejor evolución de la enfermedad. Es importante tener conocimiento del equilibrio emocional del usuario o paciente, su historial psiquiátrico y respuestas emocionales a situaciones estresantes tras contacto previo con familiares.
Profesional	Este ha de presentarse con su nombre, y explicar al usuario o paciente y sus familiares sus funciones durante la asistencia sanitaria. Si lo precisa, se apoyará en otros profesionales.
Comunicación	Esta se debe regir por una actitud próxima que genere intimidad; mostrar rapport, calidez, respetuosidad, empatía. Tratar de trasladar al usuario o paciente que el profesional lo escucha, se ponen a su lado y comprenden la situación que están viviendo. Conviene evitar perder la calma o la serenidad, así como elevar el tono de la voz.
Lenguaje	Ha de ser sencillo, libre de tecnicismos para que el usuario o paciente comprenda lo que se le traslada. Evitar los juicios de valor. Cabe controlar el tono, ritmo y volumen de la voz.
Contenido	Este debe transmitir un mensaje claro, preciso y respetuoso. Inicialmente, el profesional ha de estar seguro del diagnóstico o la mala noticia; en ocasiones, no hay por qué dar toda la información en una única vez. Es pertinente dosificar la información en función de las características del usuario o paciente. Se debe transmitir la información de manera progresiva y asimilable, abogando por la veracidad. Es mejor evitar adornos innecesarios que puedes incrementar el sufrimiento.
Lenguaje no verbal	Ha de ser coherente con el lenguaje verbal. Mantener el contacto visual del usuario o pacientes y mirar a los ojos. Conviene evitar mostrar preocupación. Es preciso transmitir serenidad, seguridad, confianza y esperanza. Evidenciar cercanía física.
Silencios	Es preciso realizar pausas mientras se está comunicando, así como hacer uso del silencio para que el paciente pueda expresar. Es importante percibir lo que el silencio esconde. También saber interpretar las evasivas.
Dudas	En necesario preguntar de forma explícita por las dudas que el usuario o paciente pueda tener. Conviene resolverlas mediante el uso de respuestas claras y honestas.
Prever la posible reacción	Es conveniente anticipar las posibles reacciones del usuario o paciente tras la comunicación de la mala noticia. Es usual que el impacto de la información provoque en el usuario o paciente reacciones de incertidumbre, miedo, ira, etc. Con independencia de esta reacción, el profesional de la salud ha de manifestar comprensión, disponibilidad y apoyo. Son comunes las frases de negación.

Fuente: Elaboración propia. Datos obtenidos de Figueredo y Jiménez, 2020.

7.1. La entrevista como técnica para la atención en salud: hacia su dimensión clínico-social

La entrevista en salud es una herramienta que permite ofrecer y recabar información del usuario o paciente. También poder evaluar la situación sanitaria y social del usuario o paciente, para así establecer inferencias. Según J.A. Gayol y colaboradores (2020), la entrevista en el sistema de salud se define como:

> "todo aquel acto comunicativo entre dos o más personas que cuenta con una estructura participativa organizada a través de la formulación de una serie de interrogantes y sus correspondientes respuestas con una finalidad. Se trata de un diálogo dinámico pero estructurado y formal, siendo siempre el entrevistador el que plantea las preguntas y el entrevistado el que las contesta".

La entrevista se adhiere a un proceso de acción definido cuyo objetivo no es otro que obtener información (del tipo que sea) de otra persona. Esto exige una conversación entre dos o más personas.

Atendiendo a criterios de clasificación, la entrevista puede alterar determinados componentes. Según el nivel de estructuración, la entrevista puede ser definida como: estructurada, semiestructurada o no estructurada. También abierta o informal. Esto afecta al orden y al tipo de preguntas que se realizan en el desarrollo secuencial de la misma; las preguntar deben adaptarse al usuario o paciente. Por su parte, si prestamos atención al número de participantes en la entrevista, esta puede ser: individual o grupal. Aquí, la entrevista queda conformada por el profesional de la salud y el usuario o paciente, o por el profesional, el usuario o paciente y la familia, entre otros miembros (Folgueiras, s/f).

La entrevista también es clasificada según la intencionalidad o propósito perseguido. Esta puede ser: de orientación, de información o asesoramiento, de seguimiento, de evaluación y motivacional. El uso de una modalidad de entrevista u otra depende del momento en que se desarrolla, su intencionalidad, etc.

Entre las funciones de la entrevista, con independencia de su tipología, destacan:

- Adquirir información del usuario o paciente y facilitar su recopilación.
- Favorecer los canales/vías la de comunicación.
- Establecer vínculos entre las partes implicadas.
- Desarrollar el seguimiento de la situación en cuestión.
- Permitir la retroalimentación con carácter inmediato.

Con relación al entrevistador, este debe tener competencias afines a la observación, la empatía, la capacidad de escucha y de análisis, la comprensión, la flexibilidad, el dominio, entre otras (CENAPCI, 2017). Tales aspectos permiten el feedback entre el entrevistador y el entrevistado y, por consiguiente, el buen desarrollo y fluidez de la entrevista. Considerar estos elementos, junto a una adecuada planificación y el guion de la entrevista, hacen que la recogida de información al usuario/paciente sea estructurada, segura y confortable. Asimismo, es importante conocer nuestro carácter (frialdad o emotividad, impaciencia o paciencia, neuroticismo o serenidad, etc.). También la modalidad de la entrevista a realizar con el usuario/paciente. Según el ciclo ideal, esta puede ser de carácter motivacional, prescriptiva y multidemanda. Según el modelo relacional, esta puede ser: semiológica, informativa, prescriptiva, operativa, motivacional, de escucha, de acomodación, psicoeducativa, de integración, etc. (Borrell, 2004).

Finalmente, respecto de las fases en las que se desarrolla la entrevista, se puede decir que esta se compone de usa sucesión de etapas bien definida que va desde el inicio al cierre de la misma. El autor J. Madrid, establece cinco momentos diferenciados en la entrevista. Según este, dicha técnica se caracteriza por las fases de: preparación, inicio, cuerpo (parte central), terminación y evaluación (Madrid, 2005, p. 326). En este proceso, o sucesión de etapas, la acogida (recepción/saludo), creación del *rapport*, encuadre de la entrevista, el cierre de la misma y el resumen de lo más destacado han de ser elementos cruciales (Martín, 2018). Aquí, las expectativas y experiencia previa del entrevistador han de ser consideradas.

BIBLIOGRAFÍA

Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. (2017). *Manual de estándares. Unidades de Gestión Clínica*. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/Manual-UGC.pdf

Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. (2021). *Legislación.* https://www.boe.es/buscar/legislacion.php?campo%5B2%5D=tit&dato%5B2%5D=Leyes&accion=Buscar&checkbox_solo_tit=S&sort_field%5B0%5D=PESO&sort_order%5B0%5D=desc

Borrell, F. (2004). *Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas*. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/05/EntrevistaClinica_Borrell.pdf

CENAPCI. (17 de mayo de 2017). *Las 14 cualidades de un buen entrevistador.* https://lapsicologiaesmivida.wordpress.com/2017/05/17/las-14-cualidades-de-un-buen-entrevistador/

Gayol, J.A., Zapico, Y., Argüelles, M., y Villadangos, M. (14 de febrero de 2020). *La entrevista en el Sistema de Salud*. Ocronos- Editorial Científico-Técnica. https://revistamedica.com/entrevista-sistema-de-salud/

Folgueiras, P. (s.f.). *La entrevista*. http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99003/1/entrevista%20pf.pdf

CIOMS. (2002). *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. https://cioms.ch/wp-content/uploads/2016/08/PAUTAS_ETICAS_INTERNACIONALES.pdf

Consejería de Salud y Familia. (2020). *Registro de voluntades vitales anticipadas. Informe de Seguimiento. Diciembre 2020*. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/csyf_rva_estadistica-2012.pdf

Consejería de Salud y Familia. (2021). *Forma Joven. Promueve salud*. https://www.formajoven.org/

Figueredo, E., y Jiménez, J.M. (2020). Aspectos jurídicos de la atención a las urgencias. Legislación vigente. Muerte encefálica y donación de órganos. La comunicación de malas noticias. En M.F. Alonso (Ed.), *Actualización en urgencias para el médico de familia* (Vol. 1, pp. 471-478). Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria.

Hammes, B.J., Rooney, B.L., y Gundrum, J.D. (2010). A comparative, retrospective, observational study of the prevalence, availability, and specificity of advance care plans in a county that implemented an advance care planning microsystem. *Journal of American Geriatrics Society, 58*(7), 1249-1255.

Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. *Boletín Oficial del Estado*, 251, de 20 de octubre de 1999, 36825-36830. https://www.boe.es/eli/es/ai/1997/04/04/(1)

Jiménez, J.M. (2015). Voluntad vital anticipada: la realidad sociosanitaria del distrito Guadalquivir desde una perspectiva del Trabajo Social Sanitario. *Documentos de trabajo Social. Revista de trabajo y acción social, 55*, 223-240.

Jiménez, J.M. (2017). La planificación anticipada de las decisiones y sus factores asociados. *Revista Cuadernos de Medicina Forense*, *23*(1-2), 9-14.

Jiménez, J.M. (2018). *La voluntad vital anticipada en el Sistema Sanitario Público de Andalucía: la realidad sociosanitaria del Distrito Sanitario Córdoba y Guadalquivir*. Editorial Comares.

Kolarik, R.C., Arnold, R.M., Fischer, G.S., y Hanusa, B.H. (2002). Advance care planning. *Journal of General Internal Medicine, 8*, 618-624.

Kutner, L. (1969). Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law Journal*, 44, 539-554.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, 102, de 29 de abril de 1986, 15207-15224. https://www.boe.es/eli/es/l/1986/04/25/14

Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía. *Boletín Oficial del Estado*, 185, de 4 de agosto de 1998, 26392-26407. https://www.boe.es/eli/es-an/l/1998/06/15/2

Ley 21/2000, de Cataluña, sobre los derechos de información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado*, 29, de 2 de febrero de 2001, 4121-4125. https://www.boe.es/eli/es-ct/l/2000/12/29/21

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. *Boletín Oficial del Estado*, 274, de 15 de noviembre de 2002, 40126-40132. https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado*, 128, de 29 de mayo de 2003, 20567-20588. https://www.boe.es/eli/es/l/2003/05/28/16

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. *Boletín Oficial del Estado*, 159, de 4 de julio de 2007, 28826-28848. https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14

Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. *Boletín Oficial del Estado*, 127, de 25 de mayo de 2010, 45646-45662. https://www.boe.es/eli/es-an/l/2010/04/08/2

Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. *Boletín Oficial del Estado*, 240, de 5 de octubre de 2011, 104593-104626. https://www.boe.es/eli/es/l/2011/10/04/33

Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía. *Boletín Oficial del Estado*, 17, de 20 de enero de 2012, 4851-4904. https://www.boe.es/eli/es-an/l/2011/12/23/16

Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. *Boletín Oficial del Estado*, 68, de 20 de marzo de 2007, 11871-11909. https://www.boe.es/eli/es/lo/2007/03/19/2

Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. *Boletín Oficial del Estado*, 72, de 25 de marzo de 2021, 34037-34049. https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3

López, F. (29 de abril de 2020). *El Código de Núremberg: el amanecer de la bioética tras lo crímenes del nacismo*. The Conversation. https://theconversation.com/el-codigo-de-nuremberg-el-amanecer-de-la-bioetica-tras-los-crimenes-del-nazismo-137492

Lucio, R. (2005). El consentimiento informado. *Imbiomed, 1*(2), 1-5.

Madrid, J. (2005). *Los procesos de la relación de ayuda*. Desclée de Brouwer.

Martín, I. (2018). *Técnicas de intervención en Trabajo Social.* https://ocw.ehu.eus/pluginfile.php/52050/mod_resource/content/10/Tema%202.%20La%20entrevista%20en%20Trabajo%20Social%20%281%29.pdf#:~:text=Es%20un%20proceso%2C%20porque%20tiene,de%20la%20entrevista%20o%20despedida.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Sistema de Información Sanitaria del Sistema Nacional de Salud.* https://www.mscbs.gob.es/en/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/SISNS.pdf

Organización Médica Colegial de España. (2012). *Manual de ética y deontología médica.* http://www.comteruel.org/documentos/ManualdeEtica.pdf

Real Academia Española. (2021). Comunicar. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado en 25 de abril de 2021, de https://dle.rae.es/comunicar

Real Academia Española. (2021). Información. En *Diccionario de la lengua española*. Recuperado en 25 de abril de 2021, de https://dle.rae.es/informaci%C3%B3n

Requero, J.L. (2002). El testamento vital y las voluntades anticipadas: aproximación al ordenamiento español. *La Ley*, (5570), 5.

Roque, M.V., y Sureda, M. (1994). Consideraciones acerca del testamento vital. *Cuadernos de Bioética*, (4), 778-780.

Servicio Andaluz de Salud. (2021). *Participación ciudadana*. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/profesionales/recursos-para-profesionales/participacion-ciudadana

Singer, P.A. (1991). The case of Nancy Cruzan, the Patient Self-Determination Act and advances directives in Canada. *Humane Medicine*, (3), 225-227.

Stevens, M.L. (1996). The Quinlan case revisited: a history of the cultural politics of medicine and the law. *Journal of Health Politics, Policy and Law, 21*(2), 347-366.

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. (15 de febrero de 2017). *La Conspiración del Silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje.* https://www.semfyc.es/la-conspiracion-del-silencio-importancia-causas-estrategias-abordaje/#:~:text=La%20Conspiraci%C3%B3n%20del%20Silencio%20(CS,mortal%20o%20grave%20al%20paciente.

Teno, J.M., Hill, T.P., y O'Connor, M.A. (1994). Advance care planning: priorities for ethical and empirical research. *Hastings Center Report, 24*(1), 36.

Thompson, T.D.B., Barbour, R.S., y Schwartz, L. (2003). Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Journal of Palliative Medicine, 17*(5), 403-409.

Towers, B. (1978). The impact of the California Natural Death Act. *Journal of Medical Ethics*, *4*, 96-98.