
Tesis doctoral

Derechos de la ciudadanía en relación a la salud y los servicios sanitarios de la red de hospitales del Sistema Nacional de Salud: análisis del grado de implementación de los derechos del paciente

Ana Martí Delgado



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la licència [Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia [Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

This doctoral thesis is licensed under the [Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International \(CC BY-NC-ND 4.0\)](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)



Derechos de la ciudadanía en relación a la salud y los servicios sanitarios de la red de hospitales del Sistema Nacional de Salud: análisis del grado de implementación de los derechos del paciente

Ana Martí Delgado

**Director: Xavier Corbella Virós
Codirector: M^a Dolors Navarro Rubio**

Barcelona, Junio 2017



Xavier Corbella i Virós, Vicedecano de la Facultat de Medicina y Ciencias de la Salud, y M^a Dolors Navarro Rubio, directora del Instituto Albert Jovell de Salud Pública y Pacientes, ambos de la Universitat Internacional de Catalunya

CERTIFICAN

Que el trabajo de investigación con el título “**Derechos de la ciudadanía en relación a la salud y los servicios sanitarios de la red de hospitales del Sistema Nacional de Salud: análisis del grado de implementación de los derechos del paciente**” y del que es autora Ana Martí Delgado, ha sido realizado bajo su dirección y está en condiciones de ser presentado para su lectura y defensa ante el tribunal correspondiente para optar al grado de Doctor.

Para que así conste, firman el presente documento en Barcelona, a 27 de junio de 2017

Dr. Xavier Corbella i Virós

Dra. M^aDolors Navarro Rubio

AGRADECIMIENTOS

A mis padres y a mi hermana, por ser el pilar de mi vida. Gracias por quererme tanto y tan bien.

A Xavi, por tu guía, por tu sabiduría y tu capacidad para lograr hacerme mejorar, por tu respeto y apoyo. Gracias por ser un maestro ejemplar.

A Geni, gracias por tu complicidad y tu apoyo, siempre.

A Celia, por la mano que ha sostenido mis paseos y mis dudas, menos mal que existes. Por la luz que desde allí arriba nos dan.

A Alberto, por acompañarme en todos mis cuentos y mis viajes, por tu apoyo incondicional. Por nuestra vida en Londres, un viaje que forma parte de esta Tesis.

AGRADECIMIENTOS

A la Gerencia del Instituto Catalán de la Salud. A la Gerencia y a las Unidades de Atención al Usuario de los hospitales participantes en el estudio: Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Universitari de Bellvitge, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona, Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona, Hospital Universitari de Girona Dr Josep Trueta, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Hospital de Tortosa Verge de la Cinta y Hospital de Viladecans.

A la Gerencia del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, y su Unidad de Atención a la Ciudadanía. A la Sra. Virtudes Pacheco.

A la Gerencia del Hospital Clínic i Provincial de Barcelona.

Al Dr. Manel Santiñà, Presidente de la Sociedad Española de Calidad Asistencial.

A la Gerencia del Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá de Henares y al Dr. Alejandro Reyes, presidente del Comité de Ética Asistencial.

A las Gerencias y a las Unidades de Atención al Usuario de los hospitales del SESCAM participantes en el estudio: Hospital Universitario de Guadalajara, Hospital General de Almansa, Hospital General de Ciudad Real, Hospital General la Mancha Centro, Hospital General Nuestra Señora del Prado, Hospital Gutiérrez Ortega y Hospital Santa Bárbara.

A Rodrigo Gutiérrez Fernández, Director General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria de Castilla la Mancha.

A Encarnación Añó Consuegra, Socióloga de la Gerencia Integrada de Ciudad Real del SESCAM.

A M^a Dolores Sanz Ortiz, Responsable de Atención al Usuario de la Gerencia Integrada de Ciudad Real del SESCAM.

Al Dr. Luis García Eroles por su asesoramiento en la estadística.

A la Junta Directiva de la Sociedad Española de Atención al Usuario.

A Xavi y Dolors, mis directores de Tesis, por el acompañamiento en estos años.

RESUMEN

Introducción

El avance de la medicina y la evolución de las sociedades actuales han derivado en un nuevo enfoque en la relación médico-paciente, donde los derechos del paciente han pasado a formar parte del eje básico de la atención sanitaria. A lo largo de las últimas décadas se ha asistido a un importante desarrollo legislativo tanto internacional, como estatal y autonómico, con el fin de disponer de una normativa vigente que garantice estos derechos. Sin embargo, existen aún escasas herramientas metodológicas y estudios publicados que aporten evidencia sobre el grado de cumplimiento de tales derechos, siendo éste el principal objetivo que motivó el planteamiento de la presente Tesis Doctoral.

Objetivos

Diseñar y validar un cuestionario de nueva creación como instrumento de investigación útil y eficaz para recoger información sobre el grado de cumplimiento de los derechos del paciente ingresado en los hospitales de nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS). Posteriormente, y en base a esta nueva encuesta, analizar el grado de cumplimiento de los derechos del paciente, y sus factores asociados, en un grupo de hospitales de nuestro SNS pertenecientes a diferentes Comunidades Autónomas (CCAA).

Metodología

El diseño inicial del nuevo cuestionario (GIDPAH) lo realizó el equipo investigador en septiembre de 2013, en base a la Carta de Derechos y Deberes del Paciente de Cataluña (CDDPC). Esta primera versión de la encuesta incluyó 7 de los 10 ámbitos de actuación de la CDDPC, con un total de 37 derechos posibles a escoger. Los 7 ámbitos incluidos fueron: 1) la autonomía de la persona, 2) la intimidad y la confidencialidad, 3) la prevención de la enfermedad y la promoción, 4) la información asistencial y el acceso a la documentación clínica, 5) la información y la participación de los usuarios, 6) el acceso a la atención sanitaria y 7) la calidad asistencial. Entre noviembre y diciembre de 2013, este primer cuestionario fue validado por un grupo de panelistas expertos pertenecientes a la Junta directiva de la Sociedad Española de Atención al Usuario, a través de la aplicación del Método Delphi, en dos rondas de consulta para llegar al consenso. Posteriormente, entre los meses de julio a octubre de 2014, se realizó una prueba piloto en dos centros de atención primaria de la provincia de Barcelona para testear la máxima comprensión del cuestionario resultante en pacientes voluntarios reales, estableciendo como requisito que hubieran estado ingresados durante el mes anterior a la realización de la encuesta.

Posteriormente, a través del cuestionario GIDPAH final, se realizó un estudio descriptivo del grado de implementación de los derechos del paciente, y sus factores asociados, en 18 hospitales del SNS pertenecientes a las CCAA de Cataluña, Castilla-La Mancha y Madrid. El periodo de estudio fue de octubre 2015 a diciembre 2016, siendo los pacientes objeto de estudio aquellos hospitalizados en los Servicios de Medicina Interna, Cirugía General y Traumatología que pernoctaron un mínimo de una noche. Se excluyeron los

pacientes con alta a domicilio en menos de 24 horas, pacientes <18 años, pacientes con discapacidad intelectual y los pacientes derivados al alta a otros hospitales. Se propuso que cada hospital participante aplicara la encuesta a 42 pacientes (14 pacientes de Medicina Interna, 14 de Cirugía General y 14 de Traumatología), requiriéndose un mínimo de un global de 10 pacientes encuestados para que el hospital fuera incluido en el estudio. Los datos recogidos incluyeron tanto variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios y ocupación) como organizativas del centro (tipo de servicio dónde fue tratado el paciente —cirugía general, traumatología y medicina interna—, y vía de ingreso hospitalario —programada o urgente—).

Resultados

A través del Método Delphi, 9 de los 11 panelistas expertos contestaron en primera ronda, por lo que la participación fue de un 82%, llegando a un consenso del 58% de las preguntas sobre el total de 33 preguntas propuestas en la encuesta inicial. En la segunda ronda, contestaron 8 de los 9 panelistas, por lo que la participación fue del 89%, llegando a un consenso del 86 % de las preguntas. Una vez incorporadas las modificaciones del cuestionario según el acuerdo alcanzado, la encuesta se aplicó como prueba piloto a una muestra de 34 pacientes, la mayoría hombres (58,8%), principalmente con ocupación actual de jubilado (58,8%) con estudios de educación primaria incompleta o sin estudios (41,2%). En la prueba piloto el tiempo medio de respuesta fue de 15 minutos.

La muestra de pacientes del estudio fue de 659. El cumplimiento global de los derechos de los pacientes ingresados en los hospitales estudiados no sobrepasó en ningún caso el 50%. Por ámbitos de actuación, los porcentajes de cumplimiento fueron: 1) autonomía de la persona (43%), 2) intimidad y confidencialidad (13,3%), 3) prevención de la enfermedad y promoción (0%), 4) información asistencial y el acceso a la documentación clínica (22,7%), 5) información y la participación de los usuarios (3%), 6) acceso a la atención sanitaria (9,6%) y 7) calidad asistencial (10%). Los pacientes de edad más avanzada, con independencia del género, pero con un nivel de estudios intermedio o sin estudios, una ocupación laboral de desempleado o jubilado, ingresados por la vía urgente en un servicio no quirúrgico (medicina interna), fueron los que mostraron un mayor riesgo de incumplimiento de sus derechos.

Conclusiones

Disponer de un instrumento de investigación como la encuesta GIDPAH puede permitir evaluar el grado de cumplimiento de los derechos de los pacientes desde una óptica objetiva. De forma preocupante, en nuestro estudio, el cumplimiento global de los derechos del paciente en los hospitales estudiados no sobrepasó el 50%, un valor poco aceptable según lo establecido en las normas jurídicas y declaraciones vigentes. Sin embargo, los resultados mostraron que existen diversos perfiles de pacientes que se asocian positiva o negativamente al nivel de implementación de cada derecho. Considerar estos factores diferenciales puede ser un buen punto de partida para planificar futuras acciones dirigidas a la mejora del grado de cumplimiento actual.

ABSTRACT

Introduction

The advancement of medicine and the evolution of current societies have led to a new focus on the doctor-patient relationship, where patient rights have become part of the basic axis of health care. Over the last decades, important legislative developments have taken place, both at international as well as at the state and regional levels, in order to create legislation guaranteeing these rights. However, there are still few methodological tools and published studies that provide evidence on the degree of fulfillment of these rights, prompting us the present investigation and Doctoral Thesis.

Objectives

To design and validate a newly created questionnaire as a useful and efficient research tool to collect information on the degree of compliance with the rights of patients admitted to the hospitals of our National Health System (NHS). Moreover, and based on this new survey, to analyze the degree of compliance of patients' rights in our NHS, and their associated factors, in a group of hospitals belonging to different Autonomous Communities (AC).

Methods

The initial design of the new questionnaire (GIDEPAH) was done by the research team in September 2013, based on the Charter of Rights and Duties of Patients in Catalonia (CRDPC). This first version of the survey included 7 of the CRDPC's 10 areas of action, with a total of 37 possible rights to choose from. The 7 areas included were: 1) autonomy of the person, 2) privacy and confidentiality, 3) prevention of disease and promotion, 4) information on care and access to clinical documentation, 5) information and participation of users, 6) access to health care and 7) quality of care. Between November and December 2013, this first questionnaire was validated by a panel of experts from the Spanish Society of User Care, using the Delphi Method, in two rounds of consultation to reach consensus. Thereafter, from July to October 2014, a pilot test was conducted in 2 primary care centers from Barcelona to assess the maximum understanding of the questionnaire in a group of real patients who had been hospitalized during the month prior to the completion of the survey.

A descriptive study was carried out by the final GIDEPAH questionnaire on the degree of implementation of patients' rights, and their associated factors, in 18 NHS hospitals belonging to Catalonia, Castilla-La Mancha and Madrid. From October 2015 to December 2016, a sample of patients hospitalized in the Internal Medicine, General Surgery and Traumatology Services who spent a minimum of one night were included. Patients with a hospital stay shorter than 24 hours, patients <18 years old, patients with intellectual disabilities and patients referred

to other hospitals when discharged were excluded. Each participating hospital were asked to survey 42 patients (14 Internal Medicine, 14 General Surgery and 14 Traumatology patients), requiring a minimum of a global of 10 patients surveyed to be included in the study for analysis. Data collected included socio-demographic variables (age, gender, level of education and occupation) and organizational characteristics of the center (type of service where the patient was treated —general surgery, traumatology and internal medicine—, and hospital admission route —programmed or urgent—).

Results

By using the Delphi Method, 9 of the 11 expert panelists answered in the first round, so the participation was 82%, reaching a consensus of 58% of the total 33 questions proposed in the initial survey. In the second round, 8 of the 9 panelists answered, so the participation was 89%, reaching a consensus of 86% of the questions. After incorporating the modifications in the questionnaire according to the agreement reached, the resulting survey was applied as a pilot assessment to a sample of 34 patients, the majority of whom were men (58.8%), with current retired occupations (58.8%), and with incomplete or uneducated primary education (41.2%). In the pilot test the mean response time was 15 minutes.

The total study sample was 659 patients. Overall compliance with the rights of patients from the hospitals studied did not exceed 50%. By areas of performance, the percentages of compliance were: 1) autonomy of the person (43%), 2) privacy and confidentiality (13.3%), 3) prevention of disease and promotion (0%), 4) Assistance and access to clinical documentation (22.7%), 5) information and participation of users (3%), 6) access to health care (9.6%) and 7) quality of care (10%). Patients of more advanced age, regardless of gender, but with an intermediate level of education or without studies, an occupation of unemployed or retired, admitted through the emergency department in a non-surgical service (internal medicine), were those that showed an increased risk of breach of their rights.

Conclusions

A research instrument such as the GIDEPAH survey can allow the evaluation of the degree of fulfillment of patients' rights from an objective perspective. Worryingly, in our study, the overall compliance of patients' rights in the hospitals studied did not exceed 50%, an unacceptable value regarding the current legal norms and declarations in force. Interestingly, results showed that there were several profiles of patients that are positively or negatively associated with the level of implementation of each right. Considering these differential factors should be a good starting point for planning future actions aimed at improving the current level of compliance of patients' rights.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	10
1.1 Ámbito internacional y europeo	12
1.2 Ámbito estatal	15
1.3 Ámbito autonómico	17
1.4 Rol de las Asociaciones de Pacientes	25
1.5 Los derechos del paciente en los entornos actuales de salud	27
1.5.1 Transformación y evolución del sistema sanitario	27
1.5.2 Nuevas demandas y modelos de comunicación	28
1.5.3 El nacimiento de la bioética y los derechos de los pacientes	30
1.5.4 Los profesionales ante los derechos de los pacientes	31
1.5.5 Los pacientes ante la toma de decisiones compartida	32
1.5.6 Estudios previos sobre derechos de los pacientes	33
1.6 Justificación	34
2. HISPOTESIS	35
3. OBJETIVOS	36
3.1 Objetivo principal	36
3.2 Objetivos específicos	36
4. METODOLOGIA	37
4.1 Encuesta: Diseño, validación, prueba piloto y encuesta final	37
4.1.1 Diseño de la encuesta	37
4.1.1A Definición de dimensiones y atributos de la encuesta	37
4.1.1B Selección de preguntas y confección del cuestionario	38
4.1.1B.1 Ámbitos incluidos y excluidos para realizar la encuesta	39
4.1.1B.2 Relación de los 24 derechos específicos utilizados.	40
4.1.1B.3 Relación de los 13 derechos específicos excluidos	42
4.1.2 Validación de la encuesta: Técnica DELPHI	43
4.1.2A Periodo de estudio y elección de Panelistas	44
4.1.2B Método DELPHI para la validación de la encuesta GIDEPAH	44
4.1.3 Resultados del método DELPHI del cuestionario GIDEPAH	46
4.1.4 Definición de las variables a explorar de la encuesta GIDEPAH	46
4.1.5 Elección de opciones de respuesta	47
4.1.6 Prueba piloto	48
4.1.6A Lugar de la prueba piloto	48
4.1.6B Selección de la muestra	48
4.1.6C Método de administración del cuestionario	48
4.1.6D Análisis de resultados	49
4.1.7 Encuesta final	49
4.2 Aplicación de la encuesta en los hospitales del SNS	49
4.2.1 Selección de la muestra y criterios de aplicación del cuestionario	49
4.2.1A Centros de estudio	49
4.2.1B Especialidades objeto de estudio	49
4.2.1C Muestra	49
4.2.1D Requisitos	50
4.2.1E Lugar de aplicación	50
4.2.1F Encuestadores y forma de aplicación	50
4.2.1G Periodo de aplicación de aplicación	51
4.2.2 Carta de colaboración en el estudio y aceptación de los hospitales	51
4.2.3 Aprobación de los CEIC de los hospitales	53
4.2.4 Aplicación de la encuesta hospitalaria y recepción de las encuestas ...	54

4.2.5 Explotación de los resultados de las Encuestas.....	54
4.3 Análisis estadístico.....	55
5. RESULTADOS.....	57
5.1 Creación y validación de un cuestionario: Método Delphi y Prueba Piloto.....	57
5.1.1 Método DELPHI: Derechos.....	57
5.1.1A Autonomía de la persona.....	60
5.1.1B Intimidad y Confidencialidad.....	61
5.1.1C Prevención de la enfermedad y Promoción de la salud	62
5.1.1D Información asistencial y Acceso a la documentación clínica	64
5.1.1E Información y Participación del usuario	65
5.1.1F Atención Sanitaria.....	68
5.1.1G Calidad Asistencial.....	70
5.1.2 Prueba Piloto.....	73
5.2 Resultados de la Medición del Grado de Implementación de los Derechos del Paciente en función de diferentes variables.	79
5.2.1 Autonomía de la persona	81
5.2.2 Intimidad y Confidencialidad	84
5.2.3 Prevención de la Enfermedad y Promoción de la Salud	87
5.2.4 Información asistencial y Acceso a la documentación Clínica	88
5.2.5 Información y Participación del Usuario	91
5.2.6 Atención Sanitaria	94
5.2.7 Calidad Asistencial.....	97
5.3 Resultados correspondientes a la Identificación de Perfiles de pacientes de mayor riesgo de no cumplimiento de los derechos	100
6. DISCUSIÓN.....	110
6.1 Interés, justificación y objetivo del estudio	110
6.2 Resultados del Estudio.....	112
6.2.1 Encuesta GIDPAH	112
6.2.2 Análisis de los resultados del grado de implementación de los derechos y perfiles de pacientes con riesgo de no cumplimiento	117
6.2.2A Análisis por derechos	117
6.2.2B Análisis desde otras ópticas	124
6.2.2B.1 Producción legislativa	124
6.2.2B.2 Variables de dependencia organizativa	126
6.2.2B.3 Variables de dependencia sociodemográfica	128
6.2.2B.4 Relación entre cumplimiento de los derechos y satisfacción ...	131
6.2.3 Propuestas de medidas de mejora.....	133
6.2.3A Gobiernos: Observatorio de los derechos de los hospitales	133
6.2.3B Instituciones sanitarias: Implementar estrategias según la Ley	134
6.2.3C Profesionales y Asociaciones de pacientes: Guía de derechos.....	136
6.2.3D Universidades: De la reactividad a la proactividad	138
6.3 Limitaciones del estudio.....	139
6.3.1 Diseño y aplicación de la encuesta GIDPAH	139
6.3.2 Explotación de datos y resultados.....	140
6.4 Aportaciones de la Tesis Doctoral	142
7. CONCLUSIONES.....	143
8. BIBLIOGRAFIA.....	146

1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia, se ha podido comprobar que el reconocimiento de los derechos de la ciudadanía viene precedido por una demanda generada de la sociedad que surge de la necesidad de protección de un determinado ámbito de la vida. Son aquellos ámbitos a los que cada ser humano tiene derecho por el mero hecho de serlo. La dignidad intrínseca que caracteriza al ser humano, aglutina unos derechos que no pueden ser conculcados sin que quede degradada su calidad como persona.

En el pasado siglo, después de la I y II Guerras Mundiales y tras la violación constante de los derechos humanos, la comunidad internacional toma conciencia de la importancia de proclamar declaraciones que no solo reconozcan sino defiendan la protección de los derechos humanos. Podemos situar el inicio de esta nueva era en el año 1945, en el que representantes de 50 países se reunieron en San Francisco, Estados Unidos, y firmaron la Carta de las Naciones Unidas (Carta NU 1945), que dio origen a la Organización de las Naciones Unidas. Esta Carta tenía como objetivo fundamental establecer un compromiso con la ciudadanía para intentar enmarcar un documento internacional que asegurara no volver a repetir la barbarie producida en décadas anteriores. Este fue el primer acuerdo que se hizo a nivel internacional que intentó dar respuesta y seguridad a la ciudadanía, llegando a establecer un compromiso de proteger y defender un conjunto de derechos que quedaron violados repetidamente.

Es por ello que, cuando hablamos de derechos de la ciudadanía es imprescindible que no pasemos por alto la trayectoria de su instauración como derecho. El patrón de reconocimiento de cualquier derecho suele ir del plano general, que es la introducción, la toma de contacto con aquel ámbito de vida que se debe proteger, sin ser demasiado específico en las formas y medidas, hasta ir aproximándose al plano más específico, detallando cual es la vía concreta y que debemos asegurar en garantizar y proteger. Es un proceso progresivo de alcances mínimos a alcances máximos.

El estudio que presenta esta Tesis Doctoral se centra en los derechos del paciente enmarcado en los sistemas occidentales y, en concreto, en el Sistema Nacional de Salud español. Es por ello que antes de iniciar nuestro estudio sobre los derechos del paciente en nuestro entorno, nos decidimos a tener presente

sus antecedentes y el proceso de reconocimiento paulatino que se ha producido en los últimos años. Creímos necesario e imprescindible tener presente cómo y dónde nació el derecho y cuáles han sido las etapas que nos permiten situarnos en la realidad actual. Este análisis nos permitió entender el porqué de la importancia creciente de esta temática, qué cambios se han producido en la sociedad, entender los beneficios y deficiencias, y cuáles son sus rasgos y características del camino recorrido hasta el momento.

En este contexto, y a modo de introducción de este estudio, se realiza una revisión del inicio del reconocimiento internacional de los derechos del paciente, para posteriormente enmarcar este reconocimiento en el ámbito europeo. Finalmente se explica el contexto español, tanto estatal como autonómico, dada la idiosincrasia de la organización y delegación de competencias en salud que el Estado realizó hacia las Comunidades Autónomas para gestionarlo.

Por último, nos centraremos en las declaraciones que han hecho tanto las Asociaciones de Pacientes como los profesionales, con sus actuaciones y comportamientos individuales e interactivos entre ellos, en defensa de los Derechos del Paciente. Este análisis previo nos servirá para entender el objetivo de la investigación, su desarrollo y la conclusión final del trabajo.

1.1 Ámbito internacional y europeo

La necesidad de la comunidad internacional de dar respuesta a la masacre producida en la II Guerra Mundial por una parte y, por la otra, de la necesidad de definir un conjunto de derechos que se debían regular para su protección y garantía, derivó que la tercera Asamblea General de las Naciones Unidas, adoptará la Declaración Universal de Derechos Humanos, el 10 de diciembre de 1948 en París (DUDH 1948). En esta declaración, se establece en su artículo 1 que *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”*. La carta pretendía ser un estándar común a ser alcanzado por todos los pueblos y naciones, tal y como el propio preámbulo lo define. Ninguno de los 56 miembros de las Naciones Unidas votó en contra del texto, aunque si hubo tres abstenciones al texto: Sudáfrica, Arabia Saudita y la Unión Soviética. Dentro del contenido de esta declaración, y entre otros tipos de derechos reconocidos por los países miembros, se hizo la primera aproximación hacia los derechos del paciente.

Tras esta primera declaración y aproximación hacia el reconocimiento de los derechos del paciente en 1948, se produjeron diversas declaraciones posteriores. La primera se hace en Roma el 4 de noviembre de 1950 y lo es mediante el Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales (Convenio DH 1950), que se realiza con la voluntad de reafirmar los derechos y libertades que la Declaración Universal de los Derechos Humanos había reconocido dos años antes. Entendiendo que *“reposa esencialmente, de una parte, en un régimen político verdaderamente democrático, y, de otra, en una concepción y un respeto comunes de los derechos humanos que ellos invocan”* y con la voluntad de *“tomar las primeras medidas adecuadas para asegurar la garantía colectiva de algunos de los derechos enunciados en la Declaración Universal”*.

El Consejo de Europa, siguiendo la línea de la ONU, elaboró la Carta Social Europea en Turín el 18 de octubre de 1961 (Carta Social 1961) que establece en su preámbulo que *“la finalidad del Consejo de Europa es conseguir una unión más estrecha entre sus miembros con objeto de salvaguardar y promover los ideales y principios que son su patrimonio común y favorecer su progreso económico y social, en particular mediante la defensa y el desarrollo de los derechos humanos y de las libertades fundamentales”*. A su vez, su finalidad última es la de *“desplegar en común todos los esfuerzos posibles para mejorar el nivel de vida y promover el bienestar de todas las categorías de sus poblaciones, tanto rurales como urbanas, por medio de instituciones y actividades apropiadas”*.

El Convenio Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos (Convenio CP 1966), y el Convenio Europeo sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Convenio CESC 1966), ambos del año 1966, son otros ejemplos de la voluntad de la comunidad internacional de declarar, defender y promover los derechos de la persona, entre los que se encuentran relacionados los derechos del paciente.

Por lo tanto, de una forma paulatina mediante Declaraciones y Convenios, y de un modo probablemente indirecto, se fueron asentando las bases para el posterior reconocimiento de los derechos del paciente como tal.

Aun así, la primera declaración explícita de los derechos del paciente tardó en llegar. No fue hasta el año 1973, que la American Hospital Association, y su antecedente de la *National Welfare Rights Organization*, que inició el movimiento de la reivindicación de los derechos del paciente en EEUU. Esta organización, en el periodo entre 1966 y 1975, se dedicó a la defensa y reivindicación de los derechos de los ciudadanos que recibían ayuda del Estado. Intentaba mejorar la situación de esta tipología de ciudadanos con el objetivo principal de evitar su estigmatización por parte del resto de la ciudadanía. En 1969, la Joint Commission en los Estados Unidos, que es una organización no gubernamental, independiente y sin ánimo de lucro que acredita organizaciones sanitarias, invitó a la *National Welfare Rights Organization* a sugerir cambios en los estándares de la acreditación de hospitales. Por lo que en 1971 se recogieron por primera vez cuestiones sobre los derechos del paciente, que aunque se abordaron de una forma amplia, contenían referencias específicas a la confidencialidad y al consentimiento informado. Este proceso cristalizó el 6 de febrero de 1973 cuando la American Hospital Association publicó la Carta de los Derechos del Paciente. Aunque no fue adoptada de manera legal por el gobierno, sí que de alguna manera contribuyeron a establecer unas reflexiones y unas necesidades de protección de determinados ámbitos del paciente, que no se habían establecido hasta el momento.

Posteriormente, la misma declaración se sometería a una revisión en 1992. Cabe destacar que existía una exigencia social muy importante en la formulación de derechos del paciente por la posición de “clientes” o “consumidores de salud” en la que se encontraba la ciudadanía en EEUU. Esto les proporcionaba una postura exigente frente al reconocimiento de sus derechos, ya que aparte de ser pacientes eran “clientes” de las aseguradoras privadas que les daban servicios, a diferencia de lo que sucedía en España donde la ciudadanía era beneficiaria de un sistema público y el reconocimiento de los derechos no se percibía como una cuestión de calidad ni “mercantil”, como lo hizo la Joint Commission en EEUU. Finalmente es importante destacar que esta Declaración sirvió de inspiración para las futuras cartas de derechos y deberes del paciente que se han elaborado en el resto del mundo (Patient's Bill of Rights 1973, Hernando 2005, JCHO 1998).

En este sentido, de forma progresiva, se fueron realizando diversos trabajos por parte de diferentes organizaciones internacionales y supranacionales, como por ejemplo algunas resoluciones que sobre los derechos del paciente han realizado diferentes Asambleas y Comisiones pertenecientes al Consejo de Europa o la OMS. En este sentido, debe tenerse en cuenta que estamos hablando de recomendaciones que en principio no tienen un carácter obligatorio porque lo tiene que ratificar cada país, pero sí que tienen una clara intención de marcar una pauta a seguir a nivel global, definiendo los principios a los que cada país puede acogerse de cara a regular la protección de los derechos de los pacientes. Como resultado final, estas declaraciones tienen como consecuencia la propuesta de directrices y medidas donde invitan a los diferentes Estados a establecer una línea directriz en sus legislaciones nacionales que garantice no solo los derechos humanos sino también los derechos de los pacientes.

El 29 de enero 1976, la Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa adoptó la Recomendación 779 relativa a los derechos de los enfermos y moribundos (Recomendación 779). Fue un documento elaborado por la Comisión de Salud y Asuntos Sociales que creó dos comisiones: una para establecer normas éticas en relación al tratamiento de los moribundos y otra para mala praxis y armonizar criterios relativos a los derechos del enfermo.

Por su parte, el 9 de mayo 1979, la Comisión Hospitalaria de la Comunidad Europea adoptó la "Carta del paciente usuario del hospital" que fue aprobada por la XX Asamblea general del Consejo de Europa celebrada en Luxemburgo (Busquets 2006).

En Ámsterdam, el 28-30 de marzo de 1994, la Organización Mundial de la Salud para Europa realizó una consulta y un documento para promover los derechos y deberes de los pacientes. El objetivo de esta consulta, tal y como establece en su preámbulo, era *"definir principios y estrategias para promover los derechos de los pacientes, dentro del contexto del proceso de la reforma de la atención sanitaria que está teniendo lugar en la mayoría de los países"*. Básicamente, la voluntad de este texto fue promulgar los derechos de los pacientes focalizando la atención en conseguir una evolución legislativa de los mismos así como promulgar códigos deontológicos que recogieran este espíritu de promoción. Otros aspectos que quiso recoger fueron la participación ciudadana en salud, la formación de todos los profesionales y la importancia de la evaluación de las actuaciones hechas al respecto (WHO 1994).

A su vez, el 4 de abril de 1997, el Consejo Europeo adoptó el Convenio de Oviedo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina, ratificado por España en 1999, y que entra en vigor el 1 de enero de 2000. En el mismo, se establece lo siguiente *"que la finalidad del Consejo de Europa es la de conseguir una unión más estrecha entre sus miembros y que uno de los medios para lograr dicha*

finalidad es la salvaguardia y el fomento de los derechos humanos y de las libertades fundamentales” (Covenio Oviedo 1997). El Consejo de Europa, poniendo de pretexto y justificación su propia esencia, quiso reconocer los derechos del paciente como parte esencial de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Europa también quiso promulgar su propia Carta Europea de los derechos del paciente en 2002 (Carta Europea).

Como resultado final de este apartado, decir que podemos observar, tanto en el ámbito internacional como en el europeo, que se han ido consolidando aproximaciones hacia los derechos del paciente que van desde una mera cita del derecho de forma global, y por lo tanto más vago y menos concreto, como pudo ser en 1948 con la Declaración de los Derechos Humanos, a los textos más explícitos y específicos que garanticen los derechos del paciente, como pudo ser el Convenio de Oviedo de 1997.

1.2 Ámbito estatal

La Constitución española de 1978 fue realmente el primer reconocimiento de los derechos del paciente de forma global e implícita, y lo hizo a través de su artículo 43 donde se reconoce el derecho a la protección de la salud, y la responsabilidad de los poderes públicos de organizar y tutelar la salud pública y fomentar la educación sanitaria. Así mismo, el artículo 51 establece que los poderes públicos protegerán la salud, además de promover la información y la educación fomentando las organizaciones de consumidores y usuarios, y oyéndolos en todo aquello que pueda afectarles (Constitución 1978). Este es pues el primer reconocimiento del derecho global, y supone el primer acercamiento para fomentar tanto la educación como la información a los pacientes, así como la participación de los mismos en aquellos aspectos que pueda afectarles. Sin embargo, en ese momento, solo reconoce el derecho a ser escuchado en aquellas materias en las que se vean involucrados.

Fue en 1986, mediante la Ley 14/1986 de 25 de abril, denominada, Ley General de Sanidad, cuando se hizo el primer reconocimiento formal de los derechos de los pacientes y sus deberes en sus art. 10 y 11, respectivamente. Es la primera vez que en España, vía legislativa, se regulan los derechos y deberes básicos sanitarios que deben ser respetados por todos los profesionales sanitarios, organismos e instituciones y por la ciudadanía (LGS 1986). Esta declaración explícita ha sido concretada y refrendada posteriormente por medidas legislativas complementarias de ámbito estatal y autonómico. Esta norma

establece un catálogo de derechos pero no un desarrollo de los mismos ni una especificidad en su aplicación y ámbito de funcionamiento.

En 2002, 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 (LAP 2002) establece en su exposición de motivos *“La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia”* y se marca como objetivo *“aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Se trata de ofrecer en el terreno de la información y la documentación clínicas las mismas garantías a todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo con ello el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución”*. Por lo tanto, la LAP (Ley de Autonomía del Paciente) recoge el derecho a la información sanitaria entendida como la información clínico asistencial, epidemiológica y relativa al Sistema Nacional de Salud (SNS). A su vez, se presta a ampliar los derechos básicos de los pacientes, reforzando de manera explícita el respeto al principio de autonomía y apuesta de una manera decidida por una atención centrada en el paciente. La norma profundiza en temas como el consentimiento, el derecho a la intimidad, libertad de elección, acceso a la historia clínica o la figura del médico responsable de la información. Esta ley introduce novedades importantes como las voluntades anticipadas, la segunda opinión, fija los 16 años como la mayoría de edad sanitaria, excepto en prestaciones muy concretas, y da un trato preferencial al derecho de autonomía (Mira 2010, Maderuelo-Fernandez 2009, Perez-Jover 2010, Delgado 2003). Por lo tanto, es esta Ley la que desarrolla una parte de los derechos reconocidos en la ley General de Sanidad, dándole concreción e importancia en sí mismos, todo y que aún deja aspectos fundamentales sin concretar y ni desarrollar.

Posteriormente, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (Ley Cohesión y Calidad), establece acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones Públicas sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud, con el objetivo de garantizar la equidad, calidad y participación social en el Sistema Nacional de Salud. Se regula el derecho a recibir con calidad las prestaciones del Sistema Nacional de Salud y se contemplan los derechos, la accesibilidad a una amplia cartera de servicios, da garantías de seguridad y calidad, la movilidad y el tiempo de acceso a las prestaciones, el derecho de acceso a los productos sanitarios, el derecho a recibir una atención de profesionales formados, el derecho a disponer de un sistema que avance en la investigación, el derecho de información y tarjeta sanitaria, el derecho de salud pública, seguridad alimentaria y el derecho de participación de la ciudadanía y de los profesionales (Hidalgo

2005). Nos encontramos ante una ley que concreta y que desarrolla el catálogo básico establecido anteriormente de forma general.

A modo de resumen de este apartado, decir que las normas citadas más arriba nos demuestran que, en el ámbito nacional, hemos evolucionado claramente en promulgar textos que de una manera u otra, tanto directa como indirectamente, establecen las conductas y pautas que llevan a proteger y garantizar los derechos de los ciudadanos en el Sistema Nacional de Salud.

1.3 Ámbito autonómico

La Ley General de Sanidad describe las competencias específicas del Estado con independencia de las competencias específicas que adquiera cada Comunidad Autónoma. En el artículo 41 de la citada Ley, se prevé que cada Comunidad Autónoma tendrá las competencias que en sus Estatutos se establezcan con independencia de las que pueda transferirles o delegar el Estado. Actualmente, cada Comunidad Autónoma ha asumido las competencias en sanidad contando todas ellas con un Servicio de Salud para gestionarlo, con la excepción de Ceuta y Melilla dónde es el Estado, a través del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, quien gestiona la sanidad de las dos ciudades autónomas (INGS).

Esta situación ha supuesto que en el ámbito de los derechos y deberes del paciente nos encontremos que, por un lado, se regula la situación básica estatal y que, por el otro, cada Comunidad Autónoma ha ejercido su competencia para desarrollar normas y declaraciones que regulan también los derechos de los pacientes, según la decisión y criterios de cada gobierno autonómico. Por lo tanto, nuestro SNS muestra diferencias significativas en materia de reconocimiento legal o normativo de los derechos de los pacientes en función de la Comunidad Autónoma a la que el ciudadano pertenezca.

A continuación se analiza, Comunidad por Comunidad, si éstas disponen de una norma legal o una declaración de intenciones preceptiva donde se incluyan todos derechos y deberes del paciente. De éste modo, el análisis ha contemplado la existencia de fuentes jurídicas de diversos tipos (leyes, órdenes, declaraciones preceptivas, etc.) en todas las Comunidades, que incluyan el tratamiento global de todos los derechos del paciente, y no solo algunos en particular. No se han considerado en el análisis, por tanto, otras fuentes del derecho que regulen un solo o varios derechos en concreto, pero no su totalidad. En el caso de Cataluña, al ser la Comunidad Autónoma de origen de la autora de esta Tesis Doctoral, de

forma excepcional, se decidió hacer un análisis más exhaustivo que incluyera todo tipo de fuentes jurídicas con independencia de si su contenido era global de todos los derechos o específico de alguno de ellos.

1.3.1 Cataluña

En Cataluña, los derechos y deberes de los pacientes quedaron por primera vez regulado en la Orden de Acreditación de centros y servicios sanitarios de 21 de noviembre de 1983 (Acreditación centros 1983), donde el objetivo principal era homogeneizar los niveles de calidad y, posteriormente, en la Orden de Acreditación de centros hospitalarios de 10 de julio de 1991, que supuso un paso adelante en la mejora de la calidad de los centros (Acreditación centros 1991). En ambas Órdenes un parámetro de calidad establecida fueron los derechos de los pacientes. En 1986, se publicó el Opúsculo de derechos del enfermo usuario del hospital, adelantándose Cataluña al reconocimiento estatal por lo menos en una parte, ya que solo se centró en el ámbito hospitalario y no en el ámbito de la atención primaria (Opuscle 1984). Posteriormente, el “Consell Executiu de la Generalitat de Catalunya” aprueba “la Carta de Drets i Deures dels ciutadans en relació amb la salut i l’atenció sanitària” como un documento programático que fue aprobado en 2002 (Carta Catalunya 2002) y su posterior revisión en 2015 que ha dado fruto a una nueva carta (Carta Catalunya 2015). Al ser un documento programático no tiene fuerza legal en sí mismo pero ha servido tanto de inspiración para promulgar leyes posteriores como guía de actuación, y es un compromiso del gobierno autónomo con su ciudadanía. Muchos artículos de la carta están apoyados legislativamente de manera indirecta por la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica (LAP Catalunya 2000).

1.3.2 Castilla-La Mancha

En Castilla-La Mancha los derechos y deberes del paciente quedan recogidos mediante una norma jurídica: la Ley 8/2000 de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha en sus artículos 3, 4 y 5 (LOSCLM 2000). A si mismo, tienen una ley específica, la Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha (LCM 2010).

1.3.3 Comunidad de Madrid

La Comunidad de Madrid regula en la Ley 12/2001 de 21 de Noviembre de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid (LOSCM 2001) en el Título IV de derechos y deberes de los ciudadanos en su capítulo I (en los artículos 26, 27, 28, 29 y 30), donde establecen ampliar los derechos y deberes reconocidos por la Ley general de Sanidad mediante la citada Ley.

1.3.4 Asturias

En Asturias, disponen, por un lado, de la Ley 1/1992 de 2 de julio del servicio de salud del Principado de Asturias que en su artículo 49 recoge los derechos de los ciudadanos con respecto a los servicios de salud (LSPA) y, por el otro, de una Carta para los servicios de salud mental del Principado de Asturias, una Carta de derechos y deberes del Hospital Universitario Central de Asturias y una Carta del Centro de Salud “la Lila” (Cartas Asturias). Las tres Cartas son programáticas por lo que el soporte legislativo lo tienen de un modo indirecto, y no están declaradas como una carta global para toda la Comunidad Autónoma.

1.3.5 Andalucía

La Ley 2/1998 de Salud de Andalucía regula los derechos y deberes de los ciudadanos, en su título II, en el capítulo I de derechos de los ciudadanos, en el capítulo II de obligaciones de los ciudadanos respecto a los servicios de salud y en el capítulo III de efectividad de los derechos y deberes. Por lo tanto nos encontramos con una protección normativa de los derechos del paciente (LSA 1998). Disponen a su vez de una Carta, pero que únicamente es una transposición de la propia Ley, por lo que no podemos considerarla como una Carta de desarrollo propia (DyD Andalucía).

1.3.6 Aragón

La Ley 6/2002 de 15 de abril, de Salud de Aragón, en su título II de los ciudadanos y en su título III de los derechos de la información sobre la salud y autonomía del paciente regula los derechos y deberes de los ciudadanos con relación a la salud (LSAR 2002). Además la Comunidad de Aragón ha promulgado una Carta de derechos y deberes de los usuarios del sistema de salud de Aragón, como una declaración de compromisos con la ciudadanía basándose en el conjunto de leyes vigentes que tienen en el ámbito autonómico y estatal (Carta Aragón).

1.3.7 Canarias

La Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias relaciona en el Capítulo II del Título I los derechos y los deberes de los ciudadanos en el Sistema Canario de la Salud (LOSC 1994) y una ORDEN de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitarios y se regula su difusión (Carta Canarias). Por lo tanto, la Comunidad Canaria muestra un apoyo legislativo y una orden de despliegue mediante una declaración explícita de una Carta.

1.3.8 Cantabria

La Ley de Ordenación Sanitaria de Cantabria, 7/2002, de 10 de diciembre de 2002 en el título III de los ciudadanos en el sistema autonómico de salud, en su capítulo I recoge los derechos de los ciudadanos y el en capítulo II recoge los deberes (LOSCA 2002). Por lo tanto están declarados mediante soporte legislativo. A su vez, y desarrollando la citada ley publican mediante una Orden la Carta de Derechos y Deberes de los ciudadanos en el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria (Carta Cantabria).

1.3.9 Castilla y León

La ley 8/2003 de 8 de Abril sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud regula los mismos mediante una norma (Carta Castilla y León).

1.3.10 Comunidad Valenciana

Mediante la Ley 1/2003 de Derechos e Información de la Comunidad Valenciana esta comunidad regula los derechos y obligaciones de los pacientes dentro del sistema de salud valenciano con una norma legal (Carta C.Valenciana). A su vez, han publicado una Carta al Paciente dentro del Plan de Humanización de la Atención Sanitaria en la Comunidad Valenciana (Carta al Paciente) como despliegue y declaración de compromisos recogidos en la ley autonómica y estatal.

1.3.11 Extremadura

La Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura en su capítulo III regula los derechos y deberes de los ciudadanos respecto al Sistema Sanitario. Por lo que tienen una norma legal que lo ampara y lo protege (LSE 2001).

1.3.12 Galicia

La Ley 8/2008 de 10 de Julio de Salud de Galicia en el Título I regula los derechos, los deberes y sus garantías. Por lo que nos encontramos con una norma legal que sustenta y protege los derechos del paciente (LSG 2008).

1.3.13 Islas Baleares

La Ley 5/2003 de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears regula explícitamente en el Título I los derechos y deberes de los ciudadanos en el ámbito sanitario (LSIB 2003), por lo tanto nos encontramos con una norma legal de protección.

1.3.14 Murcia

La Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia regula en una única Ley los derechos y deberes de los ciudadanos y por lo tanto dan una norma legal monotemática para ello. Dan un paso adelante y esta ley regula un plan de divulgación de los mismos (Carta Murcia).

1.3.15 Navarra

La Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra es una ley monotemática que desarrolla su protección (Carta Navarra).

1.3.16 País Vasco

La Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación sanitaria de Euskadi, en su capítulo II regula los derechos y deberes de los ciudadanos, en el artículo 10, siendo abstracto y no detallando un listado para ello (LOSE 1997). En el año 2015 aprobaron Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi. Por lo que extendieron su protección mediante una norma legal específica (Carta Euskadi).

1.3.17 La Rioja

La Ley de Salud de La Rioja Ley 2/2002, de 17 abril en su título II de los derechos y deberes de los ciudadanos desarrolla ampliamente la protección de los mismos mediante esta norma legal (LSR 2002).

1.3.18 Ceuta

Declara que en cumplimiento del artículo 12.2 de la Ley estatal 41/2002 del 14 de noviembre, se presenta la guía o carta sobre derechos y obligaciones de los usuarios, por lo que es una declaración de compromiso con la ciudadanía (DyD Ceuta).

1.3.19 Melilla

Esta ciudad autónoma no ha desarrollado ningún texto de reconocimiento o norma legal para proteger los derechos del paciente y se remiten para garantizar su cumplimiento a la Ley 14/1986, de 25 abril 1986, General de Sanidad y 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 (DyD Melilla).

Este panorama autonómico deja patente la situación que actualmente existe en España, con una disparidad evidente de criterios tanto en la forma como en el soporte de regulación los derechos y deberes del paciente en los 17 diferentes Sistemas de Salud autonómicos.

En esta Tesis Doctoral, se pretende analizar la regulación conjunta de los derechos del paciente, el contenido del reconocimiento global, y no las posibles normas separadas que protejan un determinado ámbito/derecho de actuación.

Partiendo de la premisa anteriormente puntualizada y analizando la situación actual, la realidad es que podemos decir que en España coexisten diferentes estatus de reconocimiento normativos según cada Comunidad Autónoma:

- a) Acogerse a la legislación estatal. No se genera ningún documento propio, como es el caso de Melilla.
- b) Cartas de derechos y deberes del paciente preceptivas. Existe un compromiso por parte del gobierno autonómico pero sin fuerza legal. En este grupo se encuentra Cataluña y Ceuta que han promulgado una Carta/guía preceptiva, que es un compromiso con la ciudadanía y un patrón de conducta a seguir pero que no tiene una norma directa que lo avale.
- c) Leyes generales que recogen una lista de derechos y deberes del paciente. Se encuentran regulados mediante una norma legal, normalmente mediante la Ley de Salud o la Ley de Ordenación Sanitaria de la CCAA. Son leyes que no tienen por objetivo principal los derechos y deberes del paciente, sino que lo regulan mediante algún título, capítulo o artículo suelto de la propia Ley. En este grupo se encuentran la Comunidad de Madrid, Asturias, Andalucía, Extremadura, Galicia, Islas Baleares y La Rioja.
- d) Leyes generales que recogen una lista de derechos y deberes del paciente y además se promulga una Carta de derechos y deberes del mismo. En este grupo se encuentra Aragón, Canarias, Cantabria, Comunidad Valenciana.
- e) Leyes que tienen por único objeto regular los derechos y deberes del paciente. En este grupo se encuentran Castilla-La Mancha, Castilla León, Murcia, Navarra, el País Vasco.

En los últimos 20 años, cada Comunidad Autónoma ha regulado, mediante una norma legal o no, los derechos del paciente en su ámbito de competencia, fruto de la demanda de la ciudadanía frente a la exigencia de ver cumplidos sus derechos, una experiencia que se ha incrementado de forma muy notable en los últimos años. Podemos observar que el compromiso y la demanda de la sociedad han sido diferentes a lo largo de este periodo y, en consecuencia, ello se ve reflejado en la manera de regular los derechos y garantizarlos. Las normas redactadas más cercanas al momento actual son más explícitas y comprometidas, probablemente por el deseo de dar respuestas más concretas a la ciudadanía de las necesidades demandadas que han hecho cada vez más evidente la necesidad de concretar sus derechos para con el sistema de salud.

La decisión autonómica de establecer uno u otro grado normativo fija el nivel de protección de los derechos del paciente en cada uno de estos ámbitos, y muestra el diferente nivel de compromiso de cada gobierno autonómico para con su ciudadanía.

El marco ideal se da cuando los derechos y deberes del paciente se encuentran regulados bajo el paraguas de una norma legal. Esta situación nos brinda la posibilidad de poder recurrir a los Tribunales en caso de incumplimiento de los derechos del paciente, si así se considera oportuno. Cuando la Ley que lo regula tiene como objeto principal los derechos del paciente, estos derechos se encuentran más desarrollados y, por lo tanto, el paraguas de protección y detalle es más amplio, proporcionando por parte del gobierno autonómico hacia sus pacientes, un mayor grado de compromiso con un peso de obligación más importante en su cumplimiento. En el caso en que el reconocimiento mediante la regulación normativa es mínimo, como la sola existencia de una carta preceptiva, el paciente se encuentra más desamparado porque no puede ir directamente al texto para reclamar legalmente su cumplimiento. En este caso, la ciudadanía debe dirigirse a leyes indirectas que recojan el derecho, si existe, incluso puede ocurrir que reconociéndolo en otra Ley no sea en los términos exactos que los declarados en la Carta, existiendo un conflicto entre lo que se declara y lo que se regula, por lo tanto hay más ambigüedad y mayor falta de protección y seguridad jurídica para la ciudadanía en estos casos.

1.4 Rol de las Asociaciones de Pacientes

Los movimientos asociativos han publicado un importante volumen de textos reclamando los derechos del paciente y su cumplimiento por parte de las Instituciones competentes. El empoderamiento de los pacientes se materializa a través de asociaciones de pacientes y es un fenómeno que cada vez tiene más protagonismo en la organización de la sanidad, tanto a nivel internacional como nacional. Fundamentalmente tienen como misión la promoción de los derechos del paciente (Jovell 2009). En España, el movimiento asociativo aún está gestándose y madurando para asumir el papel que ya en muchos países de la Unión Europea, como Reino Unido, están haciendo.

A nivel internacional podemos encontrar el “Manifiesto de 150.000 millones de razones para ser escuchado” del Foro de Pacientes Europeo (Manifiesto), con el objetivo de mejorar la calidad de la prestación sanitaria en la Unión Europea basándose en tres áreas principales: la accesibilidad, la efectividad en el diagnóstico y tratamiento y una mejor información y recursos para que los pacientes formen parte de sus decisiones en su salud.

A su vez, existen Códigos deontológicos como el Código de Ética y Deontología Médica de 1990, revisado en 1999, y la última actualización de 2011, donde se declara a lo largo del mismo el compromiso del profesional médico para con los derechos del paciente de una forma general protegiendo el derecho a la salud de calidad *“los médicos han de velar para que en él se den los requisitos de calidad, suficiencia asistencial y mantenimiento de los principios éticos. Están obligados a denunciar las deficiencias, en tanto puedan afectar a la correcta atención de los pacientes”* o de una forma más concreta con un derecho específico *“el médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones”* (Deontología Médica 2011).

En 1981, en Lisboa, la Asociación Médica Mundial elaboró una declaración sobre los derechos del paciente, cuya enmienda más reciente fue presentada durante la 47ª asamblea general de septiembre 1995, en Bali (Indonesia). Esta declaración establece que un médico debe actuar según su conciencia y para el provecho de su paciente, y que *“cuando una legislación, una medida gubernamental, una administración o un organismo priva a los pacientes de estos derechos, los médicos tienen la obligación de buscar los medios idóneos de garantizarlos o de recobrarlos”* (Declaración Lisboa 1981). Esta declaración muestra la intención de no enfrentar a pacientes y profesionales por en torno a

los derechos sino que se promueve y acompaña a que lo aborden desde una perspectiva colaborativa.

En relación con los derechos del paciente en España, la ciudadanía también se ha expresado mediante las asociaciones de pacientes para reivindicar su reconocimiento, así como dar guías para ayudar a su cumplimiento. Una expresión de estos movimientos se produjo en Barcelona los días 20 y 21 de mayo de 2003. En esta reunión participaron profesionales de la salud y representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes y usuarios de todo el Estado español. El objetivo de la misma era la obtención de información sobre la visión y vivencias de los pacientes o sus representados. El resultado de esta reunión fue la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, a modo de Decálogo de los Pacientes, y donde en su punto sobre la garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes establecía que *“se ha de garantizar una correcta implementación de los derechos de los pacientes y la evaluación de su cumplimiento dentro de las estrategias de evaluación de la calidad asistencial”* (Decálogo Bcn).

La Declaración de Barcelona supuso un impulso importante para la creación del Foro Español de Pacientes que es una plataforma de carácter inter-asociativo que quiere envolver la representación de los pacientes en España. En el año 2006, este Foro hizo pública su Agenda Política, que recoge 20 acciones, concretas para implementar y ejecutar, los principios recogidos en la Declaración de Barcelona (Agenda Política 2006).

1.5 Los derechos del paciente en los entornos actuales de salud

Todos los textos citados son un progreso en la relación paciente-profesional-institución y representan el reconocimiento paulatino y cada vez más concreto de los derechos del paciente desde los diferentes actores que intervienen en la atención sanitaria, ya sean los propios pacientes, los profesionales, las instituciones o las Administraciones Públicas de salud.

Tanto instituciones internacionales, europeas, nacionales o autonómicas, como asociaciones de pacientes y profesionales han ido reconociendo, con un peso legal u otro, los derechos del paciente y, por lo tanto, han ido marcando un patrón cada vez más concreto de relación del paciente con el sistema de salud y sus profesionales, y cuáles deberían ser los patrones que rijan entre ellos cuando se abra el proceso de interacción con el sistema sanitario.

1.5.1 Transformación y evolución del sistema sanitario

En la actualidad, nos hallamos en un entorno de transformación asistencial del sistema sanitario que pretende, de forma integral, respecto a las necesidades del paciente, e integrada, respecto a los distintos niveles asistenciales (atención primaria, especializada y sociosanitaria), adecuarse a la consecución de los nuevos objetivos y cambios que nos exige la sociedad del siglo XXI para dar respuesta a las necesidades actuales y futuras de nuestros pacientes.

Este binomio y cambio de relación con el profesional ha venido motivado por el cambio del papel de los pacientes tanto a nivel del Sistema Nacional de Salud español como a nivel internacional. Este cambio se ha producido por diversos factores (Navarro Rubio 2008, McMullan 2006):

- a) La población tiene acceso a más información sobre la salud. La utilización de las tecnologías de la comunicación por parte de la ciudadanía ha abierto un canal directo de información y fácilmente accesible, como internet o los nuevos medios de comunicación. Además de este nuevo empleo de consulta sanitaria se suma la información dada por los profesionales y asociaciones de pacientes que cada vez es más concreta y profesionalizada, destinada a dar una ayuda real al paciente para incrementar su corresponsabilidad en su proceso de salud.

b) El nivel de formación del ciudadano medio y sus expectativas son más elevados. Actualmente nos encontramos con una ciudadanía más formada y por lo tanto preparada, tanto para recibir información por parte de profesionales e Instituciones como para exigir a estos mismos que se les proporcione una información adecuada para poder tomar sus propias decisiones en relación con su salud.

c) La salud es entendida por la ciudadanía como un bien individual ante el que puede tomar sus propias decisiones. Es un bien que quieren cuidar y coparticipar en él junto con los profesionales sanitarios.

El paradigma actual en el que nos encontramos es dinámico, por lo que se encuentra en un proceso de cambio profundo. Este cambio se está moviendo hacia un proceso de interacción, rechazando la imposición de formas de comportamiento no asumidas como adecuadas por la sociedad, que pide participar en la toma de decisiones, para que la comunicación de los profesionales con los ciudadanos no sea unidireccional sino que se establezcan los mecanismos para ser parte de ellas. Nos encontramos, por tanto, frente una relación bidireccional que incluye en ella al paciente, la familia y el entorno asociativo, todos ellos con un papel nuevo e importante dentro del sistema, promoviendo en este binomio entre paciente y profesional una relación compartida y deliberativa (González Mestre 2014). Actualmente, no basta solo compartir decisiones, visiones, opciones sino que esta participación se lleve a cabo con coherencia participativa, y esto significa que el fruto de esta participación tenga consecuencias reales en la práctica, y no solo se reduzca a la exposición de una opinión simplemente.

1.5.2 Nuevas demandas y modelos de comunicación

Estas nuevas demandas reflejan que el perfil de los pacientes es cada vez más exigente. El nuevo rol que ha adoptado tiene mayores expectativas con los avances científicos y conlleva un componente fuerte de demanda. Por una parte, demanda el respeto a sus valores y que se tenga en cuenta su disponibilidad de tiempo y, por la otra, una demanda de respeto por sus decisiones (Richards 1999). La responsabilidad de instituciones y profesionales es poder dar una respuesta adecuada a esta demanda dentro del entorno público como responsabilidad para con la ciudadanía, y resolver la realidad social que es patente en todos los centros sanitarios.

En el proceso de tránsito que nos encontramos, tenemos dos modelos posibles a desarrollar (Sanchez-Caro 2001). El modelo vertical, donde el médico es el eje de la escena, o un modelo horizontal, donde el paciente es el elemento rector de la situación. En el primer caso, la información no ocupa un plano principal ya que lo importante es el bienestar del paciente. La comunicación y el derecho a la información es un elemento accesorio que solo es útil cuando se necesita la colaboración del paciente, mientras que en el segundo caso, la información adquiere el primer plano y es imprescindible para tomar decisiones con pleno conocimiento de causa. Lo importante es el modo de informar, con el uso de un lenguaje comprensible y accesible. La información está no solo para el consentimiento, sino también para consolidar una voluntad. En el primer modelo la información es parte de la terapéutica pero no de la decisión y, en el segundo, es parte esencial la libre decisión, el consentimiento informado.

Para el cambio de paradigma demandado no solo es necesario un cambio en la manera de relacionarse con el profesional sino también es necesario que todo el sistema preste atención a garantizar los derechos del paciente, no solo en qué tipo tiene reconocido y de qué manera sino también en el tipo de garantías de cumplimiento se le dan a los mismos, entendido este cumplimiento como un elemento central de la relación médico-paciente que se debe establecer. Por lo tanto la relación cambia de ser un acto donde el médico decide qué es lo que considera mejor para el paciente, sin contar con él, a una relación de colaboración entre ambos. En esta relación de colaboración los derechos de este último son un elemento primordial y la toma de decisiones requiere entonces ser una decisión compartida (Maderuelo-Fernandez 2009).

La sociedad por lo tanto muestra que quiere potenciar un cambio de paradigma, del estado "paternalista" actual, hacia otro de "toma de decisiones compartidas" donde el respeto a los derechos de autonomía y a los valores es fundamental. Nos encontramos delante de un cambio sin precedentes que sobrepasa la capacidad de acción y reacción de instituciones y profesionales (Jovell 2006). En este contexto, es el reto de la introducción de medidas que favorezcan la autonomía del paciente, una mayor accesibilidad a los recursos sanitarios y el desarrollo práctico de los derechos de los ciudadanos (Mira 2002) lo que nos marcará el éxito o el fracaso del proceso.

1.5.3 El nacimiento de la bioética y los derechos de los pacientes

En el ámbito sanitario, es la bioética la que se ha encargado de tratar y estudiar los derechos del paciente. Los derechos de los ciudadanos y su reconocimiento para con el paciente es una de las razones del nacimiento de la bioética como tal (Gracia 1996). Tanto en el campo de la bioética como en el campo de la calidad y su medición, se ha establecido que el correcto cumplimiento y desarrollo de los derechos del paciente es un parámetro (Hidalgo 2005) que tenemos que tener en cuenta en el momento de someter a los centros sanitarios a evaluaciones sobre los estándares de calidad que estamos ofreciendo a la ciudadanía. Los derechos del paciente y la calidad están estrechamente ligados (Hernando 2005), y es por ello que se deben considerar y no tratarlos como una mera declaración de intenciones en la relación que se establece con la ciudadanía. Deben ser una guía de actuación presente en cualquier acción que se establezca y no perder de vista que garantizar su cumplimiento es garantizar la calidad de la asistencia prestada.

En bioética sanitaria hay 4 principios básicos que los profesionales y las instituciones deben garantizar. El primero es la ausencia de maleficencia, intentando aplicar correctamente criterios diagnósticos terapéuticos o rehabilitadores. El segundo es el de beneficencia, intentar dar el mayor beneficio limitando riesgos. El tercero es el de justicia, por lo que se debe tratar todas las personas por igual, o en su caso, equitativamente. El cuarto es el de autonomía, es decir, dar oportunidad al paciente a tomar decisiones (Beaucham 1989). Los cuatro principios de la atención se ven cumplidos directamente si garantizamos los derechos del paciente. Es decir, que no es que debamos regirnos en nuestras actuaciones por los principios sino que debemos regirnos por los derechos que tienen un abanico más amplio de actuación, que es un paraguas mucho mayor y que debajo de él está la garantía de la ética en la asistencia sanitaria.

Al final los ciudadanos no reclaman el cumplimiento de un catálogo de derechos, bien porque los desconocen o porque no saben muy bien cuál es la práctica que conlleva la definición de los mismos. Lo que sí reclaman es una mayor accesibilidad, así como esperan de los profesionales una mayor empatía hacia ellos y quieren participar más activamente en la toma de decisiones que les afectan, como por ejemplo, accediendo a información sobre sus datos clínicos, tomando decisiones sobre su proceso e involucrando a la familia en las decisiones (Coutler 2003).

1.5.4 Los profesionales ante los derechos de los pacientes

Al menos la mitad de los profesionales apoyan un cambio de enfoque del modelo de relación entre profesionales y pacientes, aunque también es cierto que muchos pacientes adoptan un rol pasivo y por lo tanto no favorecen el cambio de modelo (Mira 2010). Sin embargo, no se puede perder de vista que el adoptar un rol pasivo es una decisión en sí misma, la obligación institucional parte de poder dar la posibilidad de adoptar uno u otro rol.

La información proporcionada por el profesional al paciente es clave siendo uno de los aspectos más demandados y que más expectativas generan a los mismos. La información precisa, suficiente y comprensible es determinante para un mayor grado de satisfacción. Esto también se refleja en la mayoría de reclamaciones presentadas al Defensor del Paciente que están relacionadas con la información, comunicación y documentación clínica (Maderuelo-Fernandez 2009). Es cierto, por tanto, que la satisfacción del paciente se logra gracias a la profesionalidad, competencia técnica y humanismo de los profesionales y que éstos esperan de los pacientes respeto para su trabajo y para con sus deberes como ciudadanos y pacientes responsables (Villanueva 2006). Es un trabajo conjunto de todos los agentes implicados y cabe esperar que una práctica respetuosa de los derechos establecidos propicie en los pacientes valoraciones positivas de las atenciones recibidas (Sitzia 1999). Hay que tener en cuenta, sin embargo, que la ausencia de determinadas “buenas prácticas”, entendida como el cumplimiento de los derechos del paciente, no necesariamente genera insatisfacción (Perez-Jover 2010). Es por ello que no podemos guiarnos únicamente en la satisfacción del paciente, para afirmar que se cumplen o no sus derechos en los centros sanitarios.

1.5.5 Los pacientes ante la toma de decisiones compartida

Necesitamos otra manera de enfrentarnos a la realidad que la sociedad reclama, y necesitamos respuestas que no solo tienen que ver con los derechos de los pacientes sino también con sus deberes. Podría formar parte de un deber ser un paciente “competente”. Las instituciones, por tanto, deberían fomentar y facilitar el paciente “competente”, aquel que se hace responsable de su salud y participa en la toma de decisiones clínicas, y esto supone que el paciente se hace consciente de compartir riesgos con el profesional que lo asesora y orienta (Coutler 2002). Sheridan describe que participar en la toma de decisiones es *“un proceso en el cual los pacientes se involucran como agentes activos junto al profesional sanitario en la clarificación de las diferentes opciones médicas y en la elección de ciertos tratamientos adecuados a su caso”* (Sheridan 2004). Y seguramente sea esta la nueva respuesta que se necesita. Coutler lo resume muy bien y con una concreción absoluta *“no decisión about me without me”* (Coutler 2011).

Al fin de cuentas, un paciente experto puede ayudar a otros pacientes a formarse y a contribuir en la mejora de los servicios sanitarios (Jovell 2006), que al final es el objetivo común tanto de pacientes como de profesionales como de las propias instituciones, sus gestores y los políticos que nos gobiernan.

Debemos evolucionar hacia el concepto de democratización sanitaria y aunar esfuerzos que se centren en abrir las instituciones a la participación de la ciudadanía, para poder expresar las opiniones desde la perspectiva del paciente y que éstas se tengan en cuenta. La democratización pasa indiscutiblemente por reconocer los derechos del paciente y garantizar su cumplimiento dentro de los centros sanitarios como parte del progreso. Este es un concepto que estableció el Comité de Ministros en la OMS en el “21 Programme for the European Region on patient’s rights and citizen’s participation” (Council of Europe 2000).

La participación activa del paciente también supone un nuevo modo de entender la relación terapéutica, que será respetuosa con los derechos del paciente, y con potencial beneficioso para el proceso terapéutico (Ruiz-Azarola y Perestelo-Pérez, 2012).

En el marco de los deberes del paciente, tenemos dos tipos de participación que se debe promover. La primera es una participación colectiva, a través de los órganos de gobierno de las instituciones para escuchar la voz que representa al paciente e integrarla. La segunda, una participación individual del paciente con su propia salud enfocada a compartir decisiones con los profesionales.

A pesar de las iniciativas crecientes en nuestro SNS, de grupos de profesionales y de usuarios que fomentan la capacitación y el fortalecimiento de los usuarios, sigue siendo evidente la necesidad de llevar a cabo estudios de investigación y programas de formación continua que favorezcan la implantación de este nuevo modelo de atención sanitaria en España (Ruiz-Azarola y Perestelo-Pérez, 2012).

Es necesario estudiar la situación de los derechos del paciente para diseñar y desarrollar políticas sanitarias que sean respetuosas con los derechos así caminemos hacia una participación activa del paciente desde una base coherente con el rol actual de los pacientes en el sistema de salud.

1.5.6 Estudios previos sobre derechos de los pacientes

Se han realizado estudios de los derechos del paciente (Martinez-Mateo 2008, Lledó 1995, Lledó 1998, Arenas 2012) sobre el grado de conocimiento y percepción sobre su cumplimiento y la satisfacción en hospitales del SNS por parte de los profesionales y pacientes. Lledó, en un primer estudio de un solo centro hospitalario evaluó el grado de satisfacción de los profesionales sobre el

conocimiento y percepción de los derechos de los pacientes (Lledó 1995) y, en un segundo estudio esta vez multicéntrico de 9 hospitales, analizó el grado de conocimiento y percepción sobre su cumplimiento por parte de los profesionales (Lledó 1998). En este último estudio, con una muestra de 1014 individuos, mostró que el 84% manifestó tener conocimiento y el 64% consideró respetarlos. En 2008, en un estudio de 10 hospitales de Cataluña, a través de una encuesta estructurada sobre percepción y conocimiento de los derechos a 963 profesionales, un 76,7% manifestó tener conocimiento general de los derechos, y la percepción de cumplimiento fue es de 59,1 % (Martinez-Mateo 2008). Finalmente, Arenas realiza un estudio observacional, descriptivo y transversal a 436 profesionales en un único centro en Granada, a través de un cuestionario anónimo de 50 items, observando una percepción de cumplimiento y conocimiento cercano al 100%. A su vez, también se han realizado estudios a nivel internacional, como por ejemplo, en el National Health Service (Bowling 2013) en el que estudian satisfacción y expectativas del paciente, a través de una encuesta antes y después de una consulta ambulatoria, que incluyó a 833 pacientes, de 21 hospitales (consultas externas) y 22 centros de atención primaria.

Por otro lado, las encuestas de satisfacción son importantes herramientas para los sistemas sanitarios porque permiten obtener las opiniones de los usuarios sobre la calidad de la prestación sanitaria (Yousuf 2009). Aunque haya estudios que argumenten, como ya hemos dicho, que no necesariamente la satisfacción garantiza el cumplimiento (Perez-Jover 2010), sí son necesarias para conocer la situación de nuestros centros. De ahí la importancia de disponer de una encuesta que mida el grado de implementación de los derechos para diferenciarse del grado de satisfacción.

Hay estudios que demuestran que tanto médicos (51%) como enfermeros (61.3%) opinan que la implementación efectiva de los derechos de los pacientes comportará cambios en la relación entre el profesional sanitario y el paciente y que los cambios serán positivos (Guix 2006). Si bien es cierto, que no es un porcentaje alto sí que es un porcentaje suficiente como para iniciar trabajos conjuntos que ayuden a llevar a cabo estas metas dentro del Sistema Nacional de Salud.

1.6 Justificación

La justificación de esta Tesis Doctoral, es el poder conocer el grado de implementación de los derechos del paciente en diferentes ámbitos de atención sanitaria del Sistema Nacional de Salud. Un paso necesario que asegura el avance hacia la consecución de los objetivos de salud, tanto de participación como de autorresponsabilidad del paciente para su cuidado, como de aumentar los estándares de calidad que se ofrece a la ciudadanía y, probablemente, constituir un punto de referencia desde el cual implementar futuras acciones para su mejora continua en este campo.

Diversos estudios demuestran que todos los sistemas de acreditación incluyen estándares sobre los derechos de los pacientes (Simon 2005), aunque existe una gran variabilidad en la profundidad del análisis como en los aspectos específicos cubiertos. Hay también una evidencia del creciente interés que existe en dar importancia a los derechos del paciente, aunque no haya una reflexión sobre la fundamentación de los estándares (Suñol et al, 2005), demostrando que llevar los derechos de los pacientes a la práctica e incluirlos en los sistemas de acreditación para evaluarlos deriva en un conjunto de cambios muy favorables en la organización (Frasco 2005). Estos cambios son imprescindibles para que se produzca el cambio de paradigma.

2. HISPOTESIS

El grado de cumplimiento de los derechos de los pacientes ingresados en los hospitales del Sistema Nacional de Salud es aún muy mejorable y está relacionada con diversos factores, ya sea la Comunidad Autónoma a la que pertenece el paciente, el tipo de hospital y especialidad en el que está siendo tratado, el motivo de ingreso o las características personales del propio paciente.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo principal

Analizar el grado de implementación de los derechos del paciente en diferentes hospitales del Sistema Nacional de Salud (SNS) para conocer el nivel de su cumplimiento.

3.2 Objetivos específicos

3.2.1 Crear y validar un cuestionario que permita medir de forma fiable y efectiva el grado de implementación de los derechos del paciente en el ámbito hospitalario del SNS, y así poder comparar su grado de cumplimiento en función de diferentes variables.

3.2.2 Medir el grado de implementación de los derechos del paciente en diferentes realidades hospitalarias y relacionándolas con diferentes variables de los pacientes, motivo de ingreso, especialidad, tipo de hospital y Comunidad Autónoma a la que pertenece el paciente.

3.2.3 Identificar si existe algún perfil/es de paciente/s determinado con un riesgo significativamente mayor de no implementación de sus derechos al que poder dirigir acciones específicas para mejorar dicho cumplimiento.

4. METODOLOGIA

4.1 Encuesta: Diseño, validación, prueba piloto y encuesta final

El diseño de la encuesta se realizó para un estudio transversal, selectivo, de encuesta, aplicada a una muestra no aleatoria (Cochran 1971) de pacientes de distintos hospitales del Sistema Nacional de Salud.

4.1.1 Diseño de la encuesta

El inicio del estudio se basó en diseñar la encuesta que sirviera de objeto principal del estudio para poder medir el grado de cumplimiento de los derechos del paciente en el Sistema Nacional de Salud. El diseño de la encuesta tuvo dos fases. La primera constó de la definición de dimensiones, atributos, selección de preguntas y confección de la encuesta y la segunda fase constó de la validación del contenido de la encuesta mediante la técnica DELPHI y una prueba piloto de análisis de comprensión del contenido de la encuesta por parte de los pacientes, para así obtener la encuesta final.

4.1.1 A Definición de dimensiones y atributos de la encuesta

Como marco de referencia, el diseño de la encuesta se inspiró en los derechos que contempla la Carta de Derechos y Deberes del Paciente de Cataluña de 2002. A pesar de ser una carta programática como se establece en el propio documento, y por lo tanto no es de obligado cumplimiento a nivel jurídico, el ámbito de aplicación que alcanza es muy amplio. Los derechos que regula son de aplicación tanto en atención primaria y hospitalaria como en la atención sociosanitaria. Su ámbito de actuación cubre tanto la promoción de la salud como la enfermedad y el proceso de cura y rehabilitación, con 44 derechos específicos regulados. El alcance amplio de la Carta permitió que fuera el documento de referencia para poder diseñar la encuesta y analizar si se cumplen los derechos del paciente en el ámbito hospitalario del SNS. Era necesario un

documento que tuviera el máximo alcance temático posible y poder dar un enfoque amplio de la situación actual en la implementación de los derechos del paciente.

Se realizó una revisión bibliográfica para identificar los derechos de los pacientes y los instrumentos utilizados para la medición de su grado de implantación desde la perspectiva de la atención en sistemas sanitarios públicos. La búsqueda se realizó en MEDLINE-PubMed hasta abril de 2014, utilizando como palabras clave «patient rights (MESH)/patients rights (MESH)/patient advocacy (MESH)/patient advocate (MESH)/patient participation (MESH)» y «shared decision-making (MESH)». Se revisaron adicionalmente las referencias bibliográficas de los artículos localizados.

4.1.1 B Selección de preguntas y confección del cuestionario

La Carta de DDPC contiene 10 ámbitos de actuación que ayudan a sintetizar los derechos que la Carta pretende reconocer. En estos 10 ámbitos se recogen un total de 44 derechos específicos que regulan el derecho de la persona en relación con los diferentes ámbitos que se aplican.

Los **10 ámbitos** de actuación que reconoce la Carta son los siguientes:

- La igualdad y la no discriminación de las personas. Contiene 3 derechos.
- La autonomía de la persona. Contiene 5 derechos.
- La intimidad y la confidencialidad. Contiene 7 derechos.
- La constitución genética de la persona. Contiene 2 derechos.
- La investigación y la experimentación científicas. Contiene 2 derechos.
- La prevención de la enfermedad y la promoción y la protección de la salud. Contiene 6 derechos.
- La información asistencial y el acceso a la documentación clínica. Contiene 4 derechos.
- La información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los usuarios. Contiene 7 derechos
- El acceso a la atención sanitaria. Contiene 5 derechos.
- La calidad asistencial. Contiene 3 derechos.

4.1.1 B.1 Ámbitos incluidos y excluidos para realizar la encuesta

Se procedió a diseñar la encuesta para medir el Grado de Implementación de los Derechos del Paciente Hospitalizado que denominaremos GIDPAH, en base a 7 de los 10 ámbitos de actuación, con un total de 37 derechos posibles a escoger.

Los **7 ámbitos de actuación incluidos** fueron:

- La autonomía de la persona.
- La Intimidad y la confidencialidad.
- La prevención de la enfermedad y la promoción y la protección de la salud.
- La información asistencial y el acceso a la documentación clínica.
- La información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los usuarios.
- El acceso a la atención sanitaria.
- La calidad asistencial.

Por otro lado, se **excluyeron** del estudio **3 ámbitos de actuación**, que fueron los siguientes:

- La igualdad y la no discriminación de las personas.
- La investigación y la experimentación científicas.
- La constitución genética de la persona.

El primero se excluyó por entender, siguiendo la línea que el propio documento establece, que la igualdad y no discriminación es un derecho básico sin el cual el resto de derechos no tienen sentido. El mismo concepto de derecho hace que todas las personas sean titulares de los mismos sin ningún tipo de discriminación. Por ello se entiende que es un ámbito que queda garantizado si se cumplen el resto de derechos que regula la Carta, se retroalimentan directamente.

El segundo y el tercero se excluyeron porque el objetivo de este estudio era crear una encuesta general que se pudiera aplicar a pacientes hospitalizados, y se consideró que estos dos ámbitos son demasiado específicos, lo que podía comportar que muchos pacientes no pudieran contestar, por lo que se consideró conveniente excluirlos de este cuestionario general.

La encuesta GIDPAH se creó finalmente con 33 preguntas directas utilizando de inspiración para ellas 24 de los 37 derechos posibles a

escoger dentro de los 7 ámbitos incluidos en el estudio. A partir de los derechos específicos, se vincularon preguntas concretas que permitieran medir el grado de implementación efectiva de cada ámbito de derechos, incluidos para los pacientes atendidos en la red de hospitales públicos del Sistema Nacional de Salud (SNS) de nuestro país. En algunos casos, para evaluar un derecho se ha vinculado una pregunta, y en otros casos, dada la complejidad de la evaluación del derecho, se han vinculado dos preguntas, tal y como se especifica en la relación que se establece a continuación.

4.1.1 B.2 Relación de los 24 derechos específicos utilizados para realizar la encuesta.

La relación de los 7 ámbitos, y los 24 derechos específicos fue la siguiente:

- 1) **Ámbito de la autonomía de la persona.** Se relacionaron 4 preguntas sobre estos 2 derechos específicos:
 1. Derecho a ser informado previamente para poder dar el consentimiento informado para cualquier procedimiento quirúrgico o diagnóstico.
 2. Derecho a escoger en caso de enfermedad entre diferentes opciones terapéuticas y renunciar a recibir tratamientos médicos o las actuaciones medicas propuestas.

- 2) **Ámbito de la intimidad y la confidencialidad.** Se relacionaron 4 preguntas sobre estos 4 derechos específicos:
 3. Derecho a decidir quién puede estar presente durante los actos sanitarios.
 4. Derecho que sea preservada la intimidad del propio cuerpo respecto de otras personas.
 5. Derecho a la libertad ideológica, religiosa y de culto.
 6. Derecho a acceder a los datos personales obtenidos en la atención sanitaria.

- 3) **Ámbito de la prevención de la enfermedad y la promoción y la protección de la salud.** Se relacionaron 5 preguntas sobre estos 4 derechos específicos:
 7. Derecho a tener conocimiento de los problemas de la colectividad que representen riesgos de salud de incidencia e interés a la comunidad y que esta se difunda comprensible, verídica.

8. Derecho a conocer planes, acciones y prestaciones en materia de prevención, promoción y protección de la salud y a saber cómo se hacen efectivos.
 9. Derecho a recibir prestaciones preventivas dentro del marco de la consulta habitual.
 10. Derecho a rechazar las acciones preventivas que se propongan en situaciones que no comporten riesgos a terceros sin perjuicio de lo que se establezca la normativa de salud pública.
- 4) **Ámbito de la información asistencial y el acceso a la documentación clínica.** Se relacionaron 4 preguntas sobre estos 3 derechos específicos:
11. Derecho a recibir la información sobre el proceso asistencial y el estado de salud.
 12. Derecho a acceder a la documentación de la historia clínica propia.
 13. Derecho a disponer de información escrita sobre el proceso asistencial y el estado de salud.
- 5) **Ámbito de la información general sobre los servicios sanitarios y la participación de los usuarios.** Se relacionaron 9 preguntas sobre estos 5 derechos específicos:
14. Derecho a disponer de la Carta de derechos y deberes en todos los centros sanitarios.
 15. Derecho a recibir información general y sobre las prestaciones y los servicios.
 16. Derecho a conocer las prestaciones que cubra la Aseguradora.
 17. Derecho a presentar reclamaciones y sugerencias.
 18. Derecho a participar en las actividades sanitarias mediante instituciones y órganos de participación comunitaria y organizaciones sociales.
- 6) **Ámbito del acceso a la atención sanitaria.** Se relacionaron 5 preguntas sobre estos 4 derechos específicos:
19. Derecho a escoger los profesionales y el centro sanitario.
 20. Derecho a obtener medicamentos y productos sanitarios necesarios para la salud.
 21. Derecho a ser atendido dentro de un tiempo adecuado a la condición patológica y de acuerdo con criterios equidad.
 22. Derecho a solicitar segunda opinión.

7) **Ámbito de la calidad asistencial.** Se relacionaron 2 preguntas sobre estos 2 derechos específicos:

23. Derecho a conocer el nivel de calidad de los centros asistenciales.

24. Derecho a recibir atención sanitaria continuada e integral.

En base a este grupo de 24 derechos específicos se creó la primera versión de la encuesta GIDEPAH que constaba de 33 preguntas.

4.1.1 B.3 Relación de los 13 derechos específicos excluidos de la realización de la encuesta

Los 13 de derechos específicos restantes quedaron descartados por el equipo investigador por valorar que son derechos ambiguos en su redacción o por valorar una cierta dificultad en que la mayoría de pacientes estuvieran dentro de esa casuística. La idea principal fue poder garantizar que el encuestado no carezca de información para poder responder a la encuesta.

Los derechos descartados y sus motivos fueron los siguientes:

1. *Derecho del menor a ser consultado.* Los menores se descartaron como sujetos de estudio.
2. *Derecho a vivir el proceso de la propia muerte de acuerdo con el concepto que se tiene de dignidad.* El equipo investigador considero que la mayoría de los pacientes encuestados podían no encontrarse en esta situación.
3. *Derecho a que se tenga en cuenta las voluntades anticipadas.* El equipo investigador considero que la mayoría de los pacientes encuestados podían no encontrarse en esta situación.
4. *Derecho a ser atendido en un medio que garantice la intimidad, dignidad, autonomía y la seguridad de la persona.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa.
5. *Derecho a la confidencialidad de la información.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa.
6. *Derecho a que se pida al paciente su consentimiento antes de la realización y difusión de registros iconográficos.* El equipo investigador considero que la mayoría de los pacientes encuestados podían no encontrarse en esta situación.

7. *Derecho a gozar de un medio ambiente de calidad.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa.
8. *Derecho a consumir alimentos seguros y agua potable.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa.
9. *Derecho que la Historia Clínica sea completa y recoja toda la información sobre el estado de salud y actuaciones clínicas y sanitarias de los diferentes episodios asistenciales.* El equipo investigador considero que la persona encuestada podía no tener el conocimiento suficiente para poder valorarlo.
10. *Derecho de acceso a los servicios sanitarios públicos.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa.
11. *Derecho a conocer e identificar los profesionales que prestan la atención sanitaria.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa, teniendo en cuenta que no queda claro qué profesionales y de qué forma, a pesar de compartir la necesidad de poder identificar a los profesionales que actúan en el proceso asistencial del paciente.
12. *Derecho a la utilización de las TIC's de acuerdo con el nivel de implementación y desarrollo de estas tecnologías en la red sanitaria.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa.
13. *Derecho a la asistencia sanitaria de calidad humana y científica.* Es un concepto que el equipo investigador considero ambiguo para relacionar una pregunta directa.

4.1.2 Validación de la encuesta: Técnica DELPHI

Con el objetivo de validar el constructo del cuestionario, en primer lugar, se realizó una revisión de la bibliografía, y en segundo lugar, se procedió a realizar una consulta a expertos en la materia para evaluar el grado en que el instrumento (encuesta) refleja lo que se pretende medir. (Arribas 2004).

La consulta a expertos, el equipo investigador decidió a realizarla mediante la técnica Delphi (Casas Anguita 2003 I, Casas Anguita 2003 II, Yáñez 2008). El método Delphi es una técnica que permite identificar el grado de consenso de un grupo de expertos y/o personas relacionadas (panelistas) sobre una temática dada. Se basa en explorar la opinión de los expertos mediante un primer cuestionario que se va modificando en cada fase del trabajo de campo (ronda)

del estudio con el fin de encontrar el máximo número de enunciados que susciten el más amplio consenso, sea por su aceptación o por su rechazo.

Nuestro primer objetivo específico de la presente Tesis Doctoral fue validar las preguntas de la encuesta GIDPAH inicial dirigida a evaluar el grado de implementación de los derechos de los pacientes ingresados en hospitales del SNS, para obtener de personas expertas la valoración sobre si las preguntas que se realizan, enmarcadas en cada ámbito de derechos, son o no representativas.

4.1.2 A Periodo de estudio y elección de Panelistas

El estudio se realizó entre los meses de octubre y diciembre de 2013, y como máximo exponente de ámbito estatal, se escogió a los 11 miembros de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Atención al Usuario (SEAUS) como grupo de panelistas expertos representantes de Atención al Usuario de todas las Comunidades Autónomas.

La forma de contacto para la colaboración en el estudio fue por dos vías:

- **Vía telefónica.** En el mes de Octubre mediante llamada telefónica al Presidente de la Sociedad Española de Atención al Usuario se pidió autorización y participación de la Junta directiva de la SEAUS en el estudio.
- **Vía correo electrónico.** Tras la afirmativa del presidente de la SEAUS en participar en el estudio se facilitaron los correos electrónicos de los panelistas potenciales (junta directiva de la SEAUS) para poder pedir su colaboración. Se estableció el contacto individual correspondiente para la aceptación de la participación en el estudio y se preparó el documento de colaboración donde se explicitaba fechas, fases del método y garantía de confidencialidad.

4.1.2 B Funcionamiento del método DELPHI para la validación de la encuesta GIDPAH

- **Documentación enviada.** En noviembre de 2013 se envió vía correo electrónico a los panelistas el documento de colaboración. A cada panelista se le envió de forma individual a través de correo electrónico personal un documento de aceptación de participación voluntaria en el estudio, donde constaba el objetivo principal, las instrucciones de su colaboración con la garantía de preservar el anonimato de sus respuestas frente al resto de expertos, el cronograma del estudio y el cuestionario de las preguntas a responder pidiéndoles su colaboración en el estudio.

- **Premisa de la validación por parte de los panelistas.** La validación con los panelistas se realizó partiendo de la premisa de si las 33 preguntas iniciales de la encuesta (inspiradas en los derechos específicos relacionados con cada ámbito) eran representativas para poder afirmar si los derechos de los usuarios se cumplen o no en cada campo, dentro de un hospital dado del Sistema Nacional de Salud.
- **Cuestionario enviado.** 33 preguntas directas y opción de respuesta cerrada multirespuesta con estas opciones: 1- de acuerdo total, 2- de acuerdo, 3- ni acuerdo ni desacuerdo, 4- en desacuerdo, y 5- en desacuerdo total.

4.1.2 B.1 Primera ronda

En la primera ronda se solicitó a cada panelista, de forma individual y anónima, que expresaran su criterio profesional sobre cada ítem del cuestionario eligiendo una única opción de respuesta entre las siguientes y añadiendo algún comentario si lo creía conveniente.

El plazo asignado de respuesta fijado fue de una semana desde la recepción de la encuesta.

4.1.2 B.2 Segunda ronda

En segunda ronda, se añadieron los comentarios anónimos realizados por los demás participantes sobre cada pregunta en concreto y se incluyó un nuevo cuestionario modificado por el equipo investigador de acuerdo a las sugerencias obtenidas durante la primera ronda.

- **Plazo de respuesta.** Se estableció como plazo de respuesta una semana en diciembre de 2013.
- **Método.** Se envió un correo electrónico explicando las Instrucciones de la segunda ronda. Para ello se creó una tabla Excel con el porcentaje de acuerdo/ni acuerdo ni desacuerdo/desacuerdo llegado en primera ronda. Este documento se organizó en dos pestañas, una con las preguntas que el equipo investigador asumió como consenso y otras con las preguntas que se asumieron sin consenso. Se les solicitó trabajar sobre las preguntas sin consenso y se les recordó que el objeto era saber si las preguntas que se formulan son representativas para afirmar si se cumplen o no los derechos del paciente en ese ámbito.

4.1.3 Análisis de los Resultados del método DELPHI del cuestionario GIDEPAH

- Para analizar los resultados se acordó sumar los porcentajes de acuerdo total y de acuerdo y los porcentajes de desacuerdo y desacuerdo total, para poder facilitar la presentación de resultados.
- En el caso que no hubiera repuesta por parte de algún panelista, no se computó en ninguna opción pero se tuvo en cuenta para calcular los porcentajes totales.
- Se estableció que el análisis y la interpretación de los datos los realizarían los investigadores principales, fijando el consenso mínimo de los panelistas en ambas rondas en el 75% entre la suma de las respuestas de acuerdo total y de acuerdo.
- En el enunciado de la pregunta ya se mostró cual fue su redacción final, alguna de ellas se vieron modificadas durante el proceso del método. En los casos en los que la redacción se viera modificada se explicó en la descripción de cada pregunta, explicitando a su vez cual fue la redacción inicial.

4.1.4 Definición de las variables a explorar de la encuesta GIDEPAH

Se definieron como variables a explorar en el estudio los siguientes parámetros:

- **Servicio.** Se decidió escoger tres servicios de diferentes especialidades generales del hospital para el análisis. Dos quirúrgicos, cirugía general y digestiva y cirugía ortopédica y traumatología, y una médica, medicina interna. Estos tres servicios son de carácter general y están presentes en cualquier hospital del SNS sea cual sea su ámbito de actuación o nivel de complejidad. El motivo fue poder observar si existen cambios en el cumplimiento de los derechos del hospital en función del servicio donde está siendo tratado.
- **Motivo ingreso.** Se decidió analizar si varía el cumplimiento de los derechos del paciente hospitalizado en función del motivo de ingreso que ha tenido ya sea, urgente o programado.
- **Edad.** Se decidió analizar en el estudio si la edad es un motivo diferencial en el cumplimiento de los derechos del paciente hospitalizado.
- **Sexo.** Se decidió analizar en el estudio si el género (hombre, mujer) es un motivo diferencial en el cumplimiento de los derechos del paciente hospitalizado.

- **Nivel de estudios.** Se decidió analizar en el estudio si el nivel de estudios es un elemento diferencial para el cumplimiento de los derechos del paciente. Se estratificó en cuatro opciones:
 - a) Sin estudios o educación primaria incompleta
 - b) Educación primaria completa
 - c) Educación secundaria completa
 - d) Estudios universitarios
- **Ocupación actual.** Se decidió analizar la situación de ocupación de la persona para poder estudiar si es un elemento diferencial en el cumplimiento de los derechos del paciente. Se estratificó en seis opciones:
 - a) Jubilado/a
 - b) Estudiante
 - c) Desempleado/a
 - d) Trabajador/a cuenta propia
 - e) Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Admin.Pública)
 - f) Directivo/a

4.1.5 Elección de opciones de respuesta

Se escogió la opción de hacer preguntas cerradas de respuesta múltiple. Se descartaron las preguntas abiertas porque se consideró que pueden introducir sesgos importantes en la recogida de información, por lo tanto se asumió la posible pérdida de información que esto pudiera comportar ya que se valoró más el asegurar la objetividad en la recogida de los datos. Otro motivo fue que la recogida no debía ser demasiado costosa pues el objetivo era pasar la encuesta con un número de muestra elevada y variada. Realizar preguntas cerradas facilitó su administración en el trabajo de campo, reduciendo la parcialidad del entrevistador y simplificando el proceso de codificación. En cuanto a las opciones de respuesta, se eligió hacerlo a través de multirespuesta cerrada, por entender que en la opción dicotómica podríamos dejarnos información, y la abierta absoluta podía complicar la aplicación de la encuesta.

La escala seleccionada fue la de tipo Likert, en el que todos los ítems miden con la misma intensidad la actitud que se desea medir, y es el encuestado el que le otorga una puntuación en función de su posición frente a la pregunta sugerida (Guil 2006). Se estableció, por tanto, una escala Likert de cinco opciones de respuesta con un pequeño redactado para facilitar su comprensión y aplicación por parte de los pacientes.

4.1.6 Prueba piloto

4.1.6 A Lugar de la prueba piloto

Una vez realizadas las dos rondas del método DELPHI con el panel de expertos, y llegados al consenso en el cuestionario GIDEPAH final, se llevó a cabo una prueba piloto entre los meses de Julio a Octubre de 2014 con el fin de comprobar la comprensión y la duración de la encuesta en pacientes reales. La prueba se realizó en dos Centros de Atención Primaria, CAP Castelldefels y CAP Sitges, ambos en la Provincia de Barcelona, y que corresponden a la Dirección de Atención Primaria de Costa de Ponent del Instituto Catalán de Salud.

4.1.6 B Selección de la muestra

Se diseñó una muestra de entre 30-40 usuarios voluntarios con la condición que hubieran estado hospitalizados con anterioridad a la realización de la encuesta en un periodo máximo de un mes previo a realizar la encuesta.

4.1.6 C Método de administración del cuestionario

El cuestionario GIDEPAH, fruto del consenso de los expertos realizado a través del método DELPHI, se pasó a los usuarios seleccionados en entrevistas presenciales realizadas por dos facultativos especialistas de medicina familiar y comunitaria, uno por cada centro, ya fuera en el propio centro de atención primaria o en el domicilio de los usuarios, realizando entrevistas cognitivas que permitieran analizar la comprensión de las preguntas. Se obtuvo previamente el consentimiento informado de cada encuestado y se ofreció la posibilidad de rechazar su participación en la encuesta, asegurándoles su privacidad y confidencialidad en los datos.

4.1.6 D Análisis de resultados

Se realizó una reunión con los encuestadores de los centros de Atención Primaria participantes en la prueba piloto para analizar los problemas surgidos durante la entrevista y poder identificar las deficiencias del cuestionario GIDEPAH en su aplicación a pacientes reales.

4.1.7 Encuesta final

Tras un análisis cualitativo realizado por el equipo investigador, con los comentarios obtenidos de la prueba piloto, se realizó las últimas modificaciones de la encuesta GIDEPAH para así poder iniciar su aplicación en los hospitales del SNS participantes en el estudio.

4.2 Aplicación de la encuesta en los hospitales del Sistema Nacional de Salud

4.2.1 Selección de la muestra y criterios de aplicación del cuestionario

4.2.1 A Centros de estudio

Se ofreció participar en el estudio a los hospitales del Sistema Nacional de Salud de tres Comunidades Autónomas diferentes: Cataluña, Castilla – La Mancha y la Comunidad de Madrid. Los hospitales finalmente seleccionados para ser incluidos en el estudio fueron aquellos cuyas Gerencias aceptaron participar en el estudio.

4.2.1 B Especialidades objeto de estudio

Cirugía Ortopédica y Traumatología, Medicina Interna y Cirugía General.

4.2.1 C Muestra

Dado que los hospitales participantes no fueron seleccionados de forma aleatoria, sino en función de si las gerencias de los mismos aceptaron participar, se asumió que los resultados no podrían generalizarse a todos los hospitales del SNS sino que mostrarían el resultado del ámbito concreto de los centros incluidos. El tamaño de la muestra global del estudio utilizada se planteó en base al mayor número posible asumible. Se decidió que por la complejidad de pasar las encuestas en los diferentes hospitales se asignaría un tamaño muestral pequeño para cada hospital, pero asumible por todos ellos. De este modo

se definió un número objetivo de pacientes a entrevistar aceptando un margen de variación.

En este sentido, el equipo investigador decidió solicitar, en cada hospital, que pasara la encuesta a 42 personas con la siguiente distribución:

- 14 personas que hayan pernoctado en el hospital y se hayan dado de alta en el servicio de medicina interna.
- 14 personas que hayan pernoctado en el hospital y se hayan dado de alta en el servicio de cirugía ortopédica y traumatología.
- 14 personas que hayan pernoctado en el hospital y se hayan dado de alta en el servicio de cirugía general.

El tamaño teórico de la muestra se definió por tanto en 756 pacientes.

Dado que se trataba de un estudio que tenía como objetivo principal el conocer el grado de implementación de los derechos del paciente en una muestra amplia de pacientes ingresados en hospitales del SNS, pero no de un estudio epidemiológico reglado, se decidió aceptar como válido aquellos centros que presentaran a estudio un mínimo de 10 encuestas realizadas y un número mínimo de muestra global de > 500 encuestas.

4.2.1 D Requisitos

- Pacientes que hubieran pernoctado en el hospital un mínimo de una noche en el hospital, en una estancia global mínima de 24 horas.
- Se excluyeron pacientes con alta a domicilio.
- Se excluyeron los pacientes derivados a otros hospitales.
- Se excluyeron los pacientes <18 años.
- Se excluyeron los pacientes con discapacidad intelectual.

4.2.1 E Lugar de aplicación

La encuesta se pasó en las propias unidades de hospitalización de los tres servicios seleccionados.

4.2.1 F Encuestadores y forma de aplicación

- **El momento de aplicación.** Se acordó aplicarla a los pacientes inmediatamente después de que se le comunicara la fecha del alta, y antes de abandonar el hospital.
- **Autoaplicación de la encuesta.** Se decidió que la encuesta se pudiera auto-aplicar por el paciente, si éste lo prefería así, en vez de que tuviera que estar un profesional del hospital presente de forma obligatoria.
- **Forma de aplicación de la encuesta.** Se decidió que el/la encargado/a de pasar la encuesta en los hospitales fuera un/a profesional de Enfermería de la Unidad de Hospitalización correspondiente o perteneciente a la Unidad de Atención al Usuario (o la persona que se considerara idónea por parte de la gerencia del hospital). El profesional informaría al paciente (o a su acompañante, en el caso de que el paciente no pueda contestar él mismo) de que esta encuesta forma parte de una investigación en diferentes hospitales, y que las respuestas serían anónimas.

También se informaba de que la participación en el estudio era totalmente voluntaria, y que no tenía ninguna obligación de entregar el cuestionario que, por otra parte, sería recogido de forma anónima, y sería tratado sin que se conociera su identidad.

Se recomendó que era preferible que el paciente (o el familiar) rellenara el cuestionario por sí mismo, incluso sin la presencia del profesional, aunque si lo necesitaba, el profesional podía leerle el cuestionario y anotar la respuesta que él o ella le indicara.

4.2.1 G Periodo de aplicación de aplicación

El periodo de aplicación de la encuesta se estableció entre octubre de 2015 y diciembre de 2016, para dar margen a los diferentes centros a poder organizarse y tramitar los procesos de autorización que cada uno de ellos requiriera, en función de cada comunidad.

4.2.2 Carta de colaboración en el estudio y aceptación de los hospitales

El listado de hospitales candidatos a realizar el estudio fue seleccionado por pertenecer a CCAA donde el equipo investigador tenía un mayor acceso directo a las gerencias de los mismos para solicitar si deseaban involucrarse en el estudio. El objeto del estudio era realizar una investigación exploratoria inicial y pionera, a través de una nueva encuesta (GIDEPAH) no previamente validada, por lo que se preveían unos resultados inciertos, que podía suponer una constatación de un posible incumplimiento de los derechos de los pacientes, por lo que se decidió ser muy respetuoso con las decisiones de participar o no en el estudio y, en caso de aceptar, dar totales garantías del anonimato de los pacientes, servicios y hospitales concretos en los resultados.

Con estas premisas, y atendiendo a las dificultades que suponía participar en una investigación como la que se planteaba, los centros que finalmente aceptaron la colaboración en el estudio fueron los siguientes:

CATALUÑA:

- Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. (ICS)
- Hospital Universitari de Bellvitge. (ICS)
- Hospital Clínic i Provincial de Barcelona
- Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona. (ICS)
- Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona. (ICS)
- Hospital Universitari de Girona Dr Josep Trueta. (ICS)
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona
- Hospital Universitari Vall d'Hebrón. (ICS)
- Hospital de Tortosa Verge de la Cinta. (ICS)
- Hospital de Viladecans. (ICS)

CASTILLA LA MANCHA

- Hospital Universitario de Guadalajara
- Hospital General de Almansa
- Hospital General de Ciudad Real
- Hospital General la Mancha Centro
- Hospital General Nuestra Señora del Prado
- Hospital Gutiérrez Ortega
- Hospital Santa Bárbara

COMUNIDAD DE MADRID

- Hospital Universitario Príncipe de Asturias

En todos los casos se envió un correo electrónico invitando a la colaboración del hospital/es en cuestión, adjuntando el proyecto de investigación (que contenía la descripción del proyecto y los criterios de aplicación de la encuesta GIDEPAH), proporcionando una vía de contacto para la confirmación de su inclusión o no en el estudio. Sin embargo, en función de la Comunidad Autónoma y/o el tipo de hospital, el interlocutor para pedir la colaboración tuvo alguna variación.

Hospitales pertenecientes al Instituto Catalán de la Salud (ICS): Se envió un correo al Director Asistencial del ICS, y este fue el que aprobó la colaboración de sus ocho hospitales en el estudio, facilitando las personas de contacto y coordinación por hospital para el estudio. En este caso se volvió a enviar toda la información a las personas de contacto de los ocho hospitales con el proyecto y la encuesta.

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona: Se envió un correo al gerente del hospital, y este aprobó la colaboración remitiéndonos la persona de contacto y coordinación dentro del hospital para el estudio.

Hospital Clínic i Provincial de Barcelona: Se envió un correo al director de calidad del hospital, y este aprobó la colaboración figurando él mismo como contacto y coordinación dentro del hospital para el estudio, de acuerdo con la dirección general del centro.

Hospital Universitario Príncipe de Asturias: Se envió un correo al presidente del Comité de Ética del Hospital, y este aprobó la colaboración figurando él mismo como contacto y coordinación dentro del hospital para el estudio, de acuerdo con la dirección del centro.

Hospitales de Castilla-La Mancha: Se envió oficialmente un correo electrónico al director general de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria del Departamento de Sanidad, a partir del cual se aprobó la colaboración en los hospitales, figurando él mismo como contacto y coordinación dentro de la comunidad para el estudio.

4.2.3 Aprobación de los Comités de Ética e Investigación Clínica (CEIC) de los hospitales

Una vez obtenida la autorización de la persona referente en cada hospital, para la aplicación de la encuesta se preparó la documentación para obtener el informe favorable del CEIC del Hospital participante y, por lo tanto, la autorización de la aplicación de la encuesta GIDEPAH con arreglo a los parámetros éticos marcados de cada centro.

Hospitales pertenecientes al Instituto Catalán de la Salud: Se obtuvo el informe favorable del CEIC del Hospital Universitari de Bellvitge en fecha 21 de mayo de 2015 (Anexo 1). El resto de hospitales asumieron este informe favorable al considerarse que es una misma empresa y el mismo estudio en todos ellos.

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau: Acordaron asumir como válido el informe favorable del Hospital Universitari de Bellvitge.

Hospital Clínic i Provincial de Barcelona: Se obtuvo el informe favorable del CEIC en fecha 1 de noviembre de 2015 (Anexo 2).

Hospital Universitario Príncipe de Asturias: Se asumió los informes del resto de CEIC que aprobaron el estudio.

Hospitales de Castilla la Mancha: Los hospitales del SESCAM decidieron pasar el estudio por un único CEIC, el perteneciente al Área de Atención Integrada de Ciudad Real, para que fuera asumido por el resto de hospitales. La primera solicitud de autorización de realización del estudio fue no favorable, en fecha 24 de noviembre de 2015, ya que se solicitaban aclaraciones acerca del cronograma y el análisis estadístico. Tras proporcionar la información, la segunda solicitud obtuvo el informe favorable en fecha 23 de febrero de 2016 (Anexo 3).

4.2.4 Aplicación de la encuesta hospitalaria y recepción de las encuestas

Una vez cumplimentados los cuestionarios, y comprobado que no incluían ningún dato que pudiera identificar a los pacientes, se remitieron por correo postal a la dirección indicada al efecto, de forma totalmente anonimizada.

A partir de este momento de esta Tesis doctoral, los hospitales aparecerán anonimizados mediante la asignación de un código por centro hospitalario. De esta forma mantenemos nuestro compromiso con los centros participantes del estudio, de salvaguardar la confidencialidad de cualquier tipo de presentación de datos o de resultados obtenidos.

A efectos del análisis de los resultados, se crearon dos grupos territoriales, uno de la Comunidad Autónoma de Catalunya y otro de la Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha (que incluye el hospital perteneciente a la Comunidad de Madrid).

4.2.5 Explotación de los resultados de las Encuestas

Una vez recibidas las encuestas se procedió al análisis de los resultados de acuerdo con los compromisos y recomendaciones metodológicas y éticas acordadas.

4.3 Análisis estadístico

La selección de las variables independientes se ha realizado tras analizar el comportamiento de las mismas en relación con la variable dependiente de respuesta mediante el test de Chi-cuadrado, con corrección de Yates cuando ha sido necesario, utilizando como significativo un valor de alfa inferior a 0.05.

El análisis multivariado se ha realizado utilizando técnicas de regresión logística binaria. Para explicar, mediante un modelo de regresión, el comportamiento de una variable (variable endógena o dependiente) en función de los valores que tomen otras (exógenas o explicativas), suele utilizarse un modelo de regresión lineal múltiple (MRLM o MRLG). Ahora bien, en este modelo, el análisis lineal presenta ciertos problemas serios cuando la variable dependiente es binaria (y, en general, categórica), lo cual nos ha llevado a usar modelos de regresión no lineales –específicamente pensados para realizar regresión con variables categóricas. La variable dicotómica dependiente se ha definido, en cada uno de los grupos, como 1 cuando los valores de respuesta han correspondido a los valores prefijados de “cumplimiento”, y como 0 en el caso contrario.

El método de selección de las variables independientes en cada uno de los grupos se ha realizado mediante el método de máxima verosimilitud hacia adelante con un valor alfa para entrada de las variables de 0.05 y de 0.10 para la salida. La bondad de ajuste del modelo se ha medido mediante el método de Hosmer y Lemeshow. La capacidad de discriminación de los modelos se ha realizado mediante curvas ROC y medición del área bajo la curva.

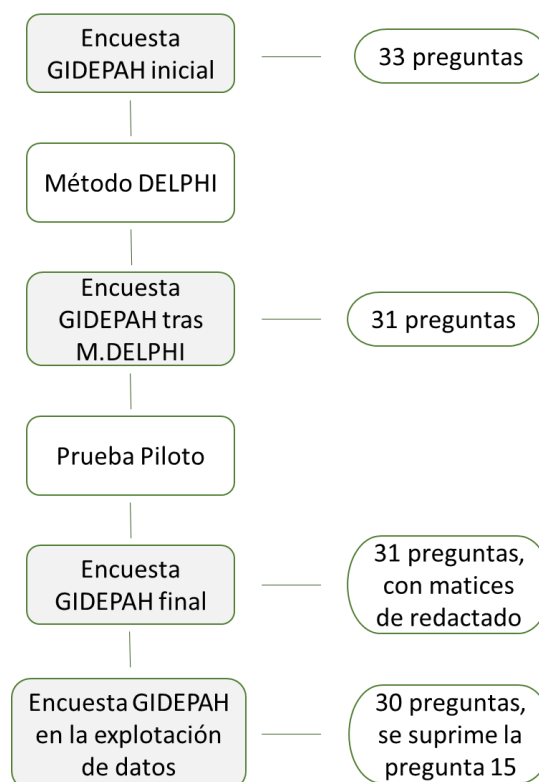
Todos los análisis estadísticos se han realizado con el paquete SPSS de IBM, versión 22.

Datos a tener en cuenta en el análisis:

- Las respuestas se reconvirtieron en numéricas. Se partió de cinco opciones de respuesta inicial que iban de mayor cumplimiento a menor cumplimiento. Aunque las variables representan opiniones ordinales algunos autores consideran que pueden tratarse como cuantitativas

transformando en valores numéricos las opciones de respuestas otorgando valores del 1 al 5, siendo 1 el de mayor cumplimiento y el valor 5 el de menor cumplimiento (Clarín 2001).

- Las respuestas se reconvirtieron en dicotómicas. Para facilitar la explotación de datos se decidió reconvertir la escala de 5 valores en dicotómica, las dos primeras (valores 1-2) se asignaron con el sí cumplimiento y las tres últimas (valores 3-4-5) con el no cumplimiento.
- Se decidió eliminar la pregunta 15 “En el caso que lo haya pedido, ¿ha tenido dificultades o le han puesto problemas para acceder a la información sanitaria relativa a su persona?”, ya que fue una pregunta que solo se debía responder si el paciente se encontraba dentro de esta situación opcional, y se decidió eliminarla para no distorsionar los datos en el análisis de cumplimiento.
- Se decidió situar como “caso perdido” aquellas preguntas o variables que no fueron contestadas.
- Se estableció como criterio de cumplimiento de un derecho concreto en el condicionante estricto de haberse contestado positivamente todas las preguntas relacionadas con ese derecho analizado. Esta fue una decisión rigurosa que se aplicó a todos los derechos, solo dando por cumplido el mismo cuando todas las preguntas relacionadas fueron contestadas favorablemente.



5. RESULTADOS

El análisis de los Resultados se agrupó por diferentes objetivos y metodología aplicada al estudio, que comprenden:

5.1 Creación y validación del cuestionario GIDEPAH, donde se analizaron derecho por derecho, y pregunta por pregunta los resultados de la consulta al grupo de expertos mediante el método DELPHI y, posteriormente, a través de la prueba piloto.

5.2 Medición del Grado de Implementación de los Derechos.

5.3 Identificación de los perfiles de pacientes de mayor y menor riesgo de no cumplimiento de los Derechos.

5.1 Resultados de la creación y validación de un cuestionario: Método Delphi y Prueba Piloto

5.1.1 Método DELPHI

Para crear y validar el cuestionario GIDEPAH se propuso una encuesta que se sometió a valoración por expertos utilizando un **MÉTODO DELPHI** (ver apartado 4.1.3 Validación de la encuesta: Técnica DELPHI).

En primera ronda, contestaron 9 panelistas de 11, por lo que la participación fue de un 82%, y se llegó a un consenso del 58% de las preguntas sobre el total de 33 preguntas propuestas en la encuesta inicial.

En la segunda ronda, contestaron 8 de los 9 panelistas por lo que la participación fue del 89%, llegando a un consenso del 86 % de las preguntas.

Se realizó un reporte de resultados final a los panelistas informándoles del porcentaje de consenso alcanzado, tanto en primera como en segunda ronda.

Los resultados de la primera ronda y de la segunda, por ámbitos fue el que se muestra a continuación en las Tablas 1 y 2.

Tabla 1. Preguntas iniciales de la encuesta. Delphi.

Derecho/Ámbito General	Preguntas encuesta
Autonomía persona	1 ¿Le han dado información sobre su enfermedad y tratamiento antes de practicarle el tratamiento? 2 ¿Le han explicado el tratamiento con un lenguaje que le ha permitido entenderlo? 3 ¿Le han dado la posibilidad de renunciar al tratamiento? 4 ¿Ha firmado un consentimiento expreso al tratamiento?
Intimidad y confidencialidad	5 ¿Le han preguntado explícitamente quién quiere que le acompañe en su tratamiento? 6 ¿Considera que el espacio donde ha sido tratado garantiza su intimidad? 7 ¿Considera que han respetado sus opciones ideológicas y de culto? 8 ¿Conoce que organismos e instituciones pueden acceder a sus datos de salud?
Prevención enfermedad y promoción de la salud	9 ¿Le han dado información sobre los riesgos de salud que existen en su población? 10 ¿Conoce los planes de acción y prevención que se realizan en su población? 11 ¿Le han informado sobre tratamientos preventivos sobre su patología? 12 ¿Ha asistido a alguna sesión informativa sobre su patología en el hospital? 13 ¿Conoce que puede rechazar tratamientos preventivos, como por ejemplo, la vacunación?
Información asistencial y acceso a la documentación clínica	14 ¿Le han puesto problemas para acceder a la información relativa a su persona? 15 ¿Cuánto tiempo han dedicado a explicarle información sobre su tratamiento? 16 ¿Le han dado informes detallados de todos los procesos de tratamiento que ha recibido? 17 ¿Le han dado la posibilidad de acceder a su Historia Clínica?
Información y participación usuarios	18 ¿Le han informado de que existe una carta de derechos y deberes del paciente? 19 ¿Conoce usted la Unidad de Atención al Usuario? 20 ¿Le han entregado la carta de derechos y deberes del paciente? 21 ¿Le han facilitado información general del hospital como los espacios físicos, la estructura organizativa y los presupuestos del mismo? 22 ¿Conoce que prestaciones tiene cubiertas en el sistema sanitario? 23 ¿Le han informado que puede presentar reclamaciones y quejas? 24 ¿Le han dado la posibilidad de participar en asuntos relativos al hospital? 25 ¿Participa en algún grupo con médicos y enfermeras para contar su experiencia respecto su patología? 26 ¿Le han puesto en contacto con algún tipo de asociación relativa a su patología?
Atención sanitaria	27 ¿Ha elegido al médico que lo atiende? 28 ¿Ha elegido el hospital donde está siendo tratado? 29 ¿Conoce que puede pedir una segunda opinión a otro profesional sobre su tratamiento? 30 ¿Ha sido atendido dentro del tiempo de espera adecuado? 31 ¿Le han dado los productos y medicamentos necesarios para su tratamiento explicándole con claridad directrices para su consumo o utilización?
Calidad asistencial	32 ¿Le han informado sobre los resultados de calidad del hospital? 33 ¿Considera que el hospital y su ambulatorio tienen una buena coordinación en su tratamiento?

Tabla 2. Resultados Delphi.

Derecho/Ámbito General	Preguntas encuesta	1ªronda			2ªronda		
		A (%) (1)+(2)	A/D (%) (3)	D (%) (4)+(5)	A (%) (1)+(2)	A/D (%) (3)	D (%) (4)+(5)
Autonomía persona	1	88,89		11,11			
	2	88,89		11,11			
	3	77,78	11,11	11,11			
	4	100					
Intimidad y confidencialidad	5	77,78	11,11	11,11			
	6	77,78	11,11	11,11			
	7	66,67	11,11	22,22	62,5		37,5
	8	66,67	11,11	22,22	100		
Prevención enfermedad y promoción de la salud	9	77,78	11,11	11,11			
	10	77,78		22,22			
	11	77,78	11,11	11,11			
	12	66,67	11,11	22,22	87,5		12,5
	13	55,56	22,22	22,22	100		
Información asistencial y acceso a la documentación clínica	14	88,89		11,11			
	15	66,67	22,22	11,11	87,5		12,5
	16	77,78	11,11	11,11			
	17	77,78	11,11	11,11			
Información y participación usuarios	18	88,89		11,11			
	19	100					
	20	66,67	11,11	22,22	Fusión		
	21	55,56	11,11	33,33	75		25
	22	77,78		22,22			
	23	88,89		11,11			
	24	77,78		22,22			
	25	66,67	22,22	11,11	100		
	26	55,56	33,33	11,11	100		
	27	55,56		44,44	75		25
Atención sanitaria	28	55,56		44,44	62,5		37,5
	29	88,89		11,11			
	30	55,56	11,11	22,22	100		
	31	88,89		11,11			
Calidad asistencial	32	55,56	11,11	33,33	100		
	33	55,56	22,22	22,22	100		

-
- (1) De acuerdo total
 - (2) De acuerdo
 - (3) Ni de acuerdo ni desacuerdo
 - (4) En desacuerdo
 - (5) En desacuerdo total
-

A continuación se detallan las preguntas que quedaron definitivamente validadas por los panelistas tras su valoración. A su vez, el equipo investigador, matizó el redactado en algunas preguntas que se detallan a continuación, clasificadas por cada derecho evaluado.

5.1.1. A Derecho a la Autonomía de la persona

Pregunta 1: ¿Le han dado información sobre su enfermedad antes de practicarle el tratamiento con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?

1ª ronda. Acuerdo 88,89 % y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. A pesar alcanzar consenso en la pregunta se propuso por parte de los panelistas un cambio de redacción para que fuera más clara. La anterior propuesta de redacción era: “¿Le han dado información sobre su enfermedad y tratamiento antes de practicarle el tratamiento?”. En esta primera propuesta de redacción se mezclaban dos conceptos, enfermedad y tratamiento, y cabía la posibilidad que se explicara uno correctamente y no el otro. Se añadió la puntualización “del lenguaje con el que le ha permitido entenderlo” que es una parte importante para conseguir que el usuario adquiera la información suficiente como para tener autonomía en la decisión sobre sus actos.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Incidencias. Esta pregunta se dio por consensuada en 1ª ronda aunque cambió el redactado ya que se entendió que había total acuerdo al respecto. Se cambió ligeramente la redacción con el objetivo que fuera más clarificadora. Se informó en la segunda ronda a los panelistas que se daba por consensuada y se les aportó el modificado final del redactado, por si querían añadir algún comentario. No hubo comentarios al respecto.

Pregunta 2: ¿Le han explicado el tratamiento que ha de seguir con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?

1ª ronda. Acuerdo 88, 89%, y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

El equipo investigador decidió añadir a la pregunta “¿Le han explicado el tratamiento con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?” el matiz que “ha de seguir” para evitar confusiones por parte de los pacientes que respondieran la encuesta.

Pregunta 3: ¿Le han dado la posibilidad de renunciar al tratamiento?

1ª ronda. Acuerdo 77,78% y un ni acuerdo ni desacuerdo del 11,11%, y desacuerdo del 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 4: ¿Ha firmado un consentimiento expreso al tratamiento?

1ª ronda. Acuerdo 100%.

Incidencias. Los panelistas muestran expresamente su opinión acerca de la oportunidad de esta pregunta.

2ºronda. No hubo segunda ronda.

5.1.1.B Derecho a la Intimidad y Confidencialidad

Pregunta 5: ¿Le han preguntado explícitamente quién quiere que le acompañe en su tratamiento?

1ª ronda. Acuerdo 77,78%, 11,11% ni acuerdo ni desacuerdo y 11,11% desacuerdo.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 6: ¿Considera que el espacio donde ha sido tratado garantiza suficientemente su intimidad?

1ª ronda. Acuerdo 77,78%, 11,11% ni acuerdo ni desacuerdo y 11,11% desacuerdo.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

El equipo investigador decidió matizar la pregunta inicial “¿Considera que el espacio donde ha sido tratado garantiza su intimidad?”, añadiendo “suficientemente” para matizarla y hacerla más clarificadora.

Pregunta 7: ¿Considera que han respetado sus opciones ideológicas y de culto?

1ª ronda. Acuerdo 66,67%, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 62.5% y desacuerdo 37.5%. Un panelista no responde.

Incidencias: No habiendo alcanzado el consenso requerido se decidió eliminar esta pregunta de la encuesta.

Pregunta 8: ¿Conoce qué organismos e instituciones pueden acceder a sus datos de salud?

1ª ronda. Acuerdo 66,67, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 100%.

Incidencias. Uno de los panelistas propone respecto a la redacción que se podría citar, en vez de organismos e instituciones, a si el usuario directamente conoce quien puede acceder a sus datos de salud. Al ser una propuesta aislada y no compartida por el resto de panelistas, se decidió mantener el enunciado del consenso inicial.

5.1.1 C Derecho a la Prevención de la enfermedad y Promoción de la salud

Pregunta 9: ¿Le han dado información sobre los riesgos de salud que existen en su población?

1ª ronda. Acuerdo 77,78%, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 10: ¿Conoce los planes de acción y prevención que se realizan en su población?

1ª ronda. Acuerdo 77,78% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 11: ¿Le han informado sobre tratamientos preventivos sobre su patología?

1ª ronda. Acuerdo 77,78%, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 12: ¿Ha asistido a alguna sesión informativa sobre su patología en el hospital?

1ª ronda. Acuerdo 66,67% ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 87,5% y desacuerdo 12,5%.

Incidencias: Un panelista propone referirse a enfermedad en vez centrarse en la patología, y otro propone hacer referencia a alguna sesión en la que se aborde información sobre su enfermedad. Otro panelista se posiciona en contra de la representatividad y apunta que la prevención es previa por lo que no es muy representativa y la modificaría por si conoce el usuario la existencia de sesiones informativas sobre enfermedades en su centro. Se decide mantener el redactado inicial de la pregunta.

Pregunta 13 ¿Conoce que puede rechazar exploraciones o tratamientos preventivos, como por ejemplo, la vacunación?

1ª ronda. Acuerdo 55,56% ni acuerdo ni desacuerdo 22,22% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 87,5%

Incidencias. Un panelista apunta que duda si el usuario tiene el conocimiento suficiente como para entender que la vacunación es un tratamiento preventivo.

5.1.1 D Derecho a la Información asistencial y Acceso a la documentación clínica

Pregunta 14 ¿Le han puesto problemas para acceder a la información relativa a su persona?

1ª ronda. Acuerdo 88,89% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 15 ¿Cuánto tiempo han dedicado a explicarle información sobre su tratamiento?

1ª ronda. Acuerdo 66,67%, ni acuerdo ni desacuerdo 22,22% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. Apuntan varios panelistas cambiar tratamiento por proceso. Y otros hacen referencia a la posible respuesta que debería indicar tiempos.

2ª ronda. Acuerdo 87,50% y desacuerdo. 12,50%.

Pregunta 16 ¿Le han dado informes detallados de todos los procesos de tratamiento que ha recibido?

1ª ronda. Acuerdo 77,78 % ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 17 ¿Le han dado la posibilidad de acceder a su Historia Clínica?

1ª ronda. Acuerdo 77,78%, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias: No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

La pregunta 14 y 17 son preguntas complementarias, y a observación de un panelista la propuesta es que sean consecutivas. Aportación que se decide aceptar e incorporar en el redactado final del cuestionario por la idoneidad de la propuesta.

5.1.1 E Derecho a la Información y Participación del usuario

Pregunta 18: ¿Le han informado que existe una carta de derechos y deberes del paciente?

1ª ronda. Acuerdo 88,89% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 19 ¿Conoce usted la Unidad o Servicio de Atención al Usuario?

1ª ronda. Acuerdo 100%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 20: ¿Le han entregado la Carta de derechos y deberes del paciente?

1ª ronda. Acuerdo 66,67%, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No da lugar a comentarios especiales de los panelistas, aunque se propone por parte de uno de ellos, la fusión con la pregunta 18. Se recoge la propuesta, y en la 2ª ronda se pregunta explícitamente la opinión a los panelistas sobre la posibilidad de fusión de ambas preguntas ya que la pregunta 18 alcanzó el consenso directo.

2ª ronda. Acuerdo 100%. Los panelistas están de acuerdo con fusionarla con la pregunta correspondiente al apartado 18.

Pregunta 21: ¿Le han facilitado información general del hospital como los espacios físicos, la estructura organizativa y los presupuestos del mismo?

1ª ronda. Acuerdo 55,56%, ni desacuerdo ni acuerdo 11,11% y desacuerdo 33,33%

Incidencias: No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 75% y desacuerdo 25%.

Incidencias. Dos panelistas apuntan su desacuerdo por la falta de viabilidad en la contestación de la misma porque la información habitualmente no se facilita. Otro panelista propone que el redactado sea más general pero no pone en duda su representatividad frente al derecho. El equipo investigador decide mantener la propuesta inicial porque se considera que la falta de información real al respecto no exime al centro o al médico que dé cumplimiento a este derecho reconocido.

Pregunta 22: ¿Conoce qué prestaciones o servicios tiene cubiertas en el sistema sanitario?

1ª ronda. Acuerdo 77,78% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

El equipo investigador decide a la pregunta inicial “¿Conoce que prestaciones tiene cubiertas en el sistema sanitario?”, añadir la palabra “servicios” para hacerla más clarificadora.

Pregunta 23: ¿Le han informado sobre su derecho a presentar reclamaciones, quejas y/o sugerencias?

1ª ronda. Acuerdo 88,89% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

El equipo investigador decide a la pregunta inicial “¿Le han informado que puede presentar reclamaciones y quejas?” añadirle la opción, que existe en todos los hospitales, de las “sugerencias”.

Pregunta 24: ¿Le han dado la posibilidad de participar en asuntos relativos al hospital?

1ª ronda. Acuerdo 77,78% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 25: ¿Participa en algún grupo con médicos/cas y/o enfermeros/as para contar su experiencia respecto su patología?

1ª ronda. Acuerdo 66,67%, ni acuerdo ni desacuerdo 22,22% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 100%.

Incidencias. Un panelista propone en referencia al redactado que se cambie “patología” por “enfermedad”, y otro panelista apunta que a pesar de ser representativa no es práctica habitual. Se acuerda sin embargo mantener el redactado de la pregunta y, por otra parte, el hecho de que no sea práctica habitual no justifica la eliminación de este derecho y que así se evalúe a través de la pregunta.

Pregunta 26: ¿Le han puesto en contacto con algún tipo de asociación relativa a su patología?

1ª ronda. Acuerdo 55,56%, ni acuerdo ni desacuerdo 33,33% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 100%.

Incidencias. Un panelista apunta que está de acuerdo en su representatividad frente al derecho pero que la pregunta solo es válida para determinadas patologías que tienen asociación. Se acuerda finalmente mantener el redactado de la pregunta inicial porque se considera que hay asociaciones generales de pacientes a las que también se puede remitir.

Varios panelistas proponen reorganizar el orden de las preguntas de este apartado y fusionar alguna de ellas entre sí. La primera parte derechos de información y la segunda parte de participación. Apunta que la pregunta 19 y 23 deben ser consecutivas, y la pregunta 18 y 20 fusionarlas. Se valoran estos comentarios y se aplican en el cuestionario final.

5.1.1 F Derecho a la Atención Sanitaria

Pregunta 27: ¿Ha elegido al médico/a que lo atiende?

1ª ronda. Acuerdo 55,56% y desacuerdo 44,44%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 75% y desacuerdo 25%.

Incidencias: Dos panelistas se posicionan en contra de la representación del derecho. Se acuerda mantener la pregunta ya que el equipo investigador considera la elección del médico un derecho importante para evaluar.

Pregunta 28: ¿Ha elegido el hospital donde está siendo atendido?

1ª ronda. Acuerdo 55,56% y desacuerdo 44,44%.

Incidencias: No hubo comentarios.

2ª ronda. Acuerdo 62,50 y desacuerdo 37,50%.

Incidencias: Tres panelistas se posicionan en contra. Dos de ellos el argumento que muestran es que en Cataluña no se puede elegir hospital. A pesar de que no alcanzó el estándar de consenso fijado y el criterio experto la consideró en consecuencia no viable, los autores del estudio decidimos finalmente mantener la pregunta en la encuesta por considerar que éste es un derecho reconocido, y la no viabilidad no significa que sea inexistente. De hecho, aunque en Cataluña no se promueve ni se publicita, este derecho está reconocido, y si un paciente desea un cambio de hospital, la administración sanitaria le concede este derecho al ciudadano.

El equipo investigador decide matizar la pregunta inicial “¿Ha elegido el hospital dónde esta siendo tratado?” y poner “dónde esta siendo atendido”, por considerar que es una redacción más correcta.

Pregunta 29: ¿Conoce que puede pedir una segunda opinión a otro profesional sobre su diagnóstico y/o tratamiento?

1ª ronda. Acuerdo 88, 89% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias: No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Pregunta 30 ¿Ha sido atendido dentro del tiempo de espera adecuado?

1ª ronda. Acuerdo 55,56%, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. Varios panelistas apuntan que la respuesta tiene que venir determinada en tiempo o en caso contrario se pone en cuestión la viabilidad de poder responderla.

2ª ronda. Acuerdo 100%.

Incidencias. Dos panelistas proponen el cambio de enfoque en la pregunta respecto al redactado y poner franjas horarias para que se pueda contestar. Otro panelista propone enfocar la pregunta en base a la satisfacción. A pesar de los comentarios ningún, panelista cuestiona firmemente el redactado, por lo que se considera en parámetro de consenso.

Pregunta 31 ¿Le han dado los productos y medicamentos necesarios para su tratamiento explicándole con claridad las directrices para su consumo o utilización?

1ª ronda. Acuerdo 88, 89% y desacuerdo 11,11%.

Incidencias. No hubo comentarios.

2ª ronda. No hubo segunda ronda.

Un panelista apunta que, como comentario general de este derecho, el contar con información dada por el profesional que te atiende, dota de transparencia al sistema sanitario sobre el derecho a la atención sanitaria.

5.1.1 G Derecho a la Calidad Asistencial

En la primera ronda de este grupo de derechos, los panelistas apuntan cambios en la redacción de las preguntas, por lo que se introducen cambios en la redacción de ambas preguntas tras analizar la primera ronda de respuestas, y se vuelve a preguntar en segunda ronda la idoneidad y cuál es la opinión que les ofrece la propuesta de las nuevas preguntas.

Pregunta 32 ¿Le han informado sobre los resultados de calidad del hospital como por ejemplo índice de mortalidad o infecciones?

1ª ronda. Acuerdo 55,56%, ni acuerdo ni desacuerdo 11,11% y desacuerdo 33,33%.

Incidencias. Existen varios comentarios sobre la redacción de la pregunta, por lo que se decide reformularla para poder alcanzar su consenso. La pregunta anterior era “¿Le han informado sobre los resultados de calidad del hospital?”, se decide añadir ejemplos para facilitar su comprensión y se pasa a la segunda ronda para pedir el consenso en base al cambio de la redacción y si consideran que esta pregunta es representativa para afirmar que se cumple el derecho a la calidad asistencial.

2ª ronda. Acuerdo 100%.

Pregunta 33 ¿Considera que el hospital y su ambulatorio tienen una buena comunicación y coordinación en su proceso de asistencia?

1ª ronda. Acuerdo 55,56%, ni acuerdo ni desacuerdo 22,22% y desacuerdo 22,22%.

Incidencias. Existen varios comentarios sobre la redacción de la pregunta, por lo que se decide reformularla para poder alcanzar su consenso. La pregunta anterior era “¿Considera que el hospital y su ambulatorio tienen una buena coordinación en su tratamiento?”, se decide cambiar “tratamiento” por “proceso de asistencia” y se pasa a segunda ronda para pedir el consenso en base al cambio de la redacción y si consideran que esta pregunta es representativa para afirmar que se cumple el derecho a la calidad asistencial.

2ª ronda. Acuerdo 100%.

Incidencias. Dos panelistas proponen una matización en el redactado, uno propone “¿la coordinación entre los profesionales de su hospital y su ambulatorio es adecuada?” y otro “¿considera que entre su Centro de Salud y su hospital existe buena comunicación y coordinación?”. Se acuerda mantener el redactado de la pregunta porque los comentarios en segunda ronda no cuestionan el consenso de los panelista acerca del nuevo redactado propuesto.

En la tabla 3 se muestra el listado de las 31 preguntas finales de la encuesta GIDEPAH, tras la consulta con el grupo de expertos, el Método DELPHI.

Tabla 3. Preguntas finales de la encuesta GIDEPAH tras método Delphi.	
Derecho/Ámbito General	Preguntas encuesta
Autonomía persona	1 ¿Le han dado información sobre su enfermedad antes de practicarle el tratamiento con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?
	2 ¿Le han explicado el tratamiento que ha de seguir con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?
	3 ¿Le han dado la posibilidad de renunciar al tratamiento?
	4 ¿Ha firmado un consentimiento expreso al tratamiento?
Intimidad y confidencialidad	5 ¿Le han preguntado explícitamente quién quiere que le acompañe en su tratamiento?
	6 ¿Considera que el espacio donde ha sido tratado garantiza suficientemente su intimidad?
	7 ¿Conoce que organismos e instituciones pueden acceder a sus datos de salud?
Prevención enfermedad y promoción de la salud	8 ¿Le han dado información sobre los riesgos de salud que existen en su población?
	9 ¿Conoce los planes de acción y prevención que se realizan en su población?
	10 ¿Le han informado sobre tratamientos preventivos sobre su patología?
	11 ¿Ha asistido a alguna sesión informativa sobre su patología en el hospital?
Información asistencial y acceso a la documentación clínica	12 ¿Conoce que puede rechazar tratamientos preventivos, como por ejemplo, la vacunación?
	13 ¿Le han puesto problemas para acceder a la información relativa a su persona?
	14 ¿Cuánto tiempo han dedicado a explicarle información sobre su tratamiento?
	15 ¿Le han dado informes detallados de todos los procesos de tratamiento que ha recibido?
Información y participación usuarios	16 ¿Le han dado la posibilidad de acceder a su Historia Clínica?
	17 ¿Le han informado de que existe una carta de derechos y deberes del paciente?
	18 ¿Conoce usted la Unidad o Servicio de Atención al Usuario?
	19 ¿Le han informado sobre su derecho a presentar reclamaciones, quejas y/o sugerencias?
	20 ¿Conoce que prestaciones o servicios tiene cubiertas en el sistema sanitario?
	21 ¿Le han facilitado información general del hospital como los espacios físicos, la estructura organizativa y los presupuestos del mismo?
	22 ¿Le han dado la posibilidad de participar en asuntos relativos al hospital?
	23 ¿Participa en algún grupo con médicos y enfermeras para contar su experiencia respecto su patología?
24 ¿Le han puesto en contacto con algún tipo de asociación relativa a su patología?	
Atención sanitaria	25 ¿Ha elegido al médico que lo atiende?
	26 ¿Ha elegido el hospital donde esta siendo atendido?
	27 ¿Conoce que puede pedir una segunda opinión a otro profesional sobre su tratamiento?
	28 ¿Ha sido atendido dentro del tiempo de espera adecuado?
	29 ¿Le han dado los productos y medicamentos necesarios para su tratamiento explicándole con claridad directrices para su consumo o utilización?
Calidad asistencial	30 ¿Le han informado sobre los resultados de calidad del hospital como por ejemplo índice de mortalidad o infecciones?
	31 ¿Considera que el hospital y su ambulatorio tienen una buena coordinación en su proceso de asistencia?

5.1.2 Prueba Piloto

Una vez consultado el panel de expertos a través del Método Delphi, y haber incorporado las modificaciones del cuestionario según acuerdo alcanzado, quedando redactado finalmente el cuestionario GIDPAH. Previamente a aplicar el cuestionario final en hospitales del SNS, se decidió realizar una 1ª prueba piloto

La muestra se compuso de 34 pacientes, la mayoría hombres (58,8%), principalmente con ocupación actual de jubilado (58,8%) con estudios de educación primaria incompleta o sin estudios (41,2%). En la prueba piloto el tiempo medio de respuesta fue de 15 minutos.

Una vez realizada la prueba, se realizó una reunión con los encuestadores para analizar los problemas surgidos durante la entrevista.

A raíz de esta 1ª prueba piloto se introdujeron modificaciones en la encuesta en consenso con el equipo investigador, las cuales se detallan a continuación, inicialmente mostrando aquellas preguntas que se decidieron modificar tras la prueba piloto.

Los encuestadores propusieron, en base al análisis cognitivo, las siguientes modificaciones que corresponden a las preguntas que se detallan a continuación:

Pregunta 1:

Pregunta inicial: ¿Le han dado información sobre su enfermedad antes de practicarle el tratamiento con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían algún que otro problema en la comprensión de la pregunta, ya que algunos pacientes no habían recibido tratamiento, solo les habían realizado pruebas de exploración. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno matizarla para facilitar su comprensión.

Pregunta final: ¿Le han facilitado información sobre su enfermedad antes de realizarle alguna exploración o practicarle el tratamiento con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?

Pregunta 3:

Pregunta inicial: ¿Le han dado la posibilidad de renunciar al tratamiento?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían algún que otro problema en la comprensión de la pregunta, ya que algunos pacientes no habían recibido tratamiento, solo les habían realizado pruebas de exploración. Por otra parte, la palabra renuncia les suscitaba dudas. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno matizarla para facilitar su comprensión.

Pregunta final: ¿Le han dado la posibilidad de rechazar/negarse a que se le realice una exploración o al tratamiento?

Pregunta 4:

Pregunta inicial: ¿Ha firmado un consentimiento expreso al tratamiento?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían algún que otro problema en la comprensión de la pregunta ya que algunos pacientes no habían recibido tratamiento, solo les habían realizado exploraciones diagnósticas. Por ello, el equipo investigador, tras la reunión, decidió que era oportuno matizarla para facilitar su comprensión.

Pregunta final: ¿Ha firmado un consentimiento expreso para la realización de la exploración o tratamiento?

Pregunta 5:

Pregunta inicial: ¿Le han preguntado explícitamente quién quiere que le acompañe en su tratamiento?

Análisis: Los pacientes encuestados identificaron que no siempre la situación hospitalaria gira alrededor del tratamiento. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno matizar la pregunta con una nueva opción más adecuada.

Pregunta final: ¿Le han preguntado quién desea que le acompañe durante su atención en el centro?

Pregunta 8:

Pregunta inicial: ¿Le han dado información sobre los riesgos de salud que existen en su población?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían dudas sobre la palabra población y a que se refería la pregunta, y les llevaba a error. Por ello, el equipo investigador, tras la reunión, decidió que era oportuno cambiarlo por un sinónimo a “población” más comprensible como “pueblo/ciudad”.

Pregunta final: ¿Le han facilitado información sobre los riesgos para la salud que existen en su ciudad?

Pregunta 9:

Pregunta inicial: ¿Conoce los planes de acción y prevención que se realizan en su población?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían dudas sobre la palabra población y a que se refería la pregunta, y les llevaba a error. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno cambiarlo por un sinónimo a “población” más comprensible como ciudad.

Pregunta final: ¿Conoce los planes de acción y prevención de la salud que se realizan en su ciudad?

Pregunta 10:

Pregunta inicial: ¿Le han informado sobre tratamientos preventivos sobre su patología?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían dudas sobre la palabra “patología”. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno sustituirla por “problema de salud” para hacer más comprensible la pregunta

Pregunta final: ¿Le han informado sobre tratamientos preventivos para su problema de salud?

Pregunta 11:

Pregunta inicial: ¿Ha asistido a alguna sesión informativa sobre su patología en el hospital?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían dudas sobre la palabra “patología”. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno sustituirla por “problema de salud” para hacer más comprensible la pregunta.

Pregunta final: ¿Ha asistido a alguna sesión informativa en el hospital sobre su problema de salud?

Pregunta 12:

Pregunta inicial: ¿Conoce que puede rechazar exploraciones o tratamientos preventivos, como por ejemplo, la vacunación?

Análisis: Los pacientes encuestados confundían el ejemplo con la pregunta y enfocaban la respuesta a la vacunación en exclusiva. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno eliminar la parte de la pregunta correspondiente “como por ejemplo, la vacunación” para hacer más comprensible la pregunta.

Pregunta final: ¿Sabía que puede rechazar exploraciones o tratamientos preventivos?

Pregunta 13:

Pregunta inicial: ¿Cuánto tiempo han dedicado a explicarle información sobre su tratamiento?

Análisis: Los pacientes encuestados identificaron que no siempre la situación hospitalaria gira alrededor del tratamiento. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno matizar la pregunta con una nueva opción más adecuada.

Pregunta final: ¿Cuánto tiempo han dedicado a darle información sobre su proceso de asistencia (exploraciones y/o tratamiento)?

Pregunta 14:

Pregunta inicial: ¿Le han dado informes detallados de todos los procesos de tratamiento que ha recibido?

Análisis: Los pacientes encuestados no entendían con claridad la pregunta y se tuvo que matizar. Por ello, el equipo investigador, tras la reunión, decidió que era oportuno modificar ligeramente el redactado para hacer más comprensible la pregunta.

Pregunta final: ¿Le han dado informes detallados de toda la atención que ha recibido?

Pregunta 15:

Pregunta inicial: ¿Le han puesto problemas para acceder a la información relativa a su persona?

Análisis: Los pacientes encuestados no entendían con claridad la pregunta y se tuvo que matizar. Por ello, el equipo investigador, tras la reunión, decidió que era oportuno modificar ligeramente el redactado para hacer más comprensible la pregunta.

Pregunta final: En el caso que lo haya pedido, ¿ha tenido dificultades o le han puesto problemas para acceder a la información sanitaria relativa a su persona?

Pregunta 23:

Pregunta inicial: ¿Participa en algún grupo con médicos y enfermeras para contar su experiencia respecto su patología?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían dudas sobre la palabra “patología”. Por ello, el equipo investigador tras la reunión decidió que era oportuno sustituirla por “problema de salud” para hacer más comprensible la pregunta.

Pregunta final: ¿Participa en algún grupo con médicos/cas y/o enfermeros/as para contar su experiencia respecto su problema de salud?

Pregunta 24:

Pregunta inicial: ¿Le han puesto en contacto con algún tipo de asociación relativa a su patología?

Análisis: Los pacientes encuestados tenían dudas sobre la palabra “patología”. Por ello, el equipo investigador decidió que era oportuno sustituirla por “problema de salud” para hacer más comprensible la pregunta.

Pregunta final: ¿Le han puesto en contacto con algún tipo de asociación relativa a su problema de salud?

Pregunta 27

Pregunta inicial: ¿Conoce que puede pedir una segunda opinión a otro profesional sobre su tratamiento?

Análisis: Los pacientes tenían dudas en la comprensión de la pregunta, se decidió añadir diagnóstico para que fuera más completa.

Pregunta final: ¿Conoce que puede pedir una segunda opinión a otro profesional sobre su diagnóstico y/o tratamiento?

Pregunta 31

Pregunta inicial: ¿Considera que el hospital y su ambulatorio tienen una buena coordinación en su proceso de asistencia?

Análisis: Los pacientes tenían dudas en la comprensión de la pregunta, se decidió añadir comunicación para hacerla más comprensible.

Pregunta final: ¿Considera que el hospital y su ambulatorio tienen una buena comunicación y coordinación en su proceso de asistencia?

Como resumen de este primer apartado de los Resultados, que corresponde a la creación y validación de un cuestionario para evaluar el grado de implementación de los derechos de los hospitales en el SNS, remitimos al anexo 4 para ver el cuestionario GIDEPAH definitivo, que surgió tras la consulta con el grupo de expertos y la prueba piloto.

5.2 Resultados de la Medición del Grado de Implementación de los Derechos del Paciente en función de diferentes variables

La muestra teórica se definió en 756 encuestas, una encuesta por paciente, de los cuales se respondieron 659 encuestas, se situó la participación en el estudio de un 87,16% (ver Tabla 4).

Tabla 4. Registro de recepción de encuestas						
CÓDIGO	MES	AÑO	COT	CIG	MI	TOTAL
1	Noviembre	2015	15	13	14	42
2	Diciembre	2015	13	13	14	40
3	Febrero	2016	15	15	16	46
4	Diciembre	2015	14	14	14	42
5	Diciembre	2015	15	14	15	44
6	Abril	2016	14	14	14	42
7	Diciembre	2015	14	12	12	38
8	Febrero	2016	8	14	14	36
9	Febrero	2016	14	14	15	43
10	Septiembre	2016	10	10	10	30
11	Abril	2016	0	1	11	12
12	Diciembre	2016	16	11	18	45
13	Diciembre	2016	14	14	14	42
14	Diciembre	2016	14	14	14	42
15	Diciembre	2016	0	4	13	17
16	Diciembre	2016	14	14	14	42
17	Diciembre	2016	5	0	7	12
18	Enero	2017	14	14	16	44
TOTAL			209	205	245	659

El tamaño de la muestra fue diferente en cada grupo de derechos, tras haber descartado del análisis las preguntas no respondidas con el objetivo de ser robustos en el análisis de los datos. Los tamaños de las muestras globales por derechos quedaron, finalmente de la siguiente manera:

- Derecho a la autonomía de la persona: 561.
- Derecho a la intimidad y confidencialidad: 578.
- Derecho a la prevención de la enfermedad y promoción de la salud: 579.
- Derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica: 565.
- Derecho a la información y participación del usuario: 567.
- Derecho a la atención sanitaria: 584.
- Derecho a la calidad asistencial: 589.

En referencia al análisis comparativo por cada hospital, si bien el tamaño muestral fue pequeño, y seguramente poco representativo, se asumió y se decidió analizar también los datos separados por hospital, además del cumplimiento general del derecho.

A continuación se detallaran los resultados obtenidos del estudio, analizando cada uno de los derechos según hospital y las variables relativas al tipo de servicio, motivo de ingreso, edad, sexo, nivel de estudios y ocupación de cada paciente.

5.2.1 Derecho a la Autonomía de la persona

5.2.1 A Análisis por hospital

Tabla 5. Grado de cumplimiento del derecho a la autonomía de la persona. Resultado por Hospital y CCAA				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Hospital				
Total	320 (57,0)	241 (43,0)	561	<0,001
1	33 (78,6)	9 (21,4)	42	
2	15 (42,9)	20 (57,1)	35	
3	19 (42,2)	26 (57,8)	45	
4	26 (61,9)	16 (38,1)	42	
5	23 (63,9)	13 (36,1)	36	
6	27 (73,0)	10 (27,0)	37	
7	18 (48,6)	19 (51,4)	37	
8	13 (36,1)	23 (63,9)	36	
9	12 (32,4)	25 (67,6)	37	
10	18 (64,3)	10 (35,7)	28	
11	7 (70,0)	3 (30,0)	10	
12	34 (75,6)	11 (24,4)	45	
13	29 (72,5)	11 (27,5)	40	
14	23 (62,2)	14 (37,8)	37	
15	11 (73,3)	4 (26,7)	15	
16	6 (20,0)	24 (80,0)	30	
17	6 (66,7)	3 (33,3)	9	
CCAA				
Cataluña	204 (54,4)	171 (45,6)	375	0,073
Castilla la Mancha	116 (62,4)	70 (37,6)	186	
Total	320 (57,0)	241 (43,0)	561	

Los resultados del estudio muestran que el cumplimiento global del derecho a la autonomía de la persona fue del 43%.

Analizando los datos individualmente por hospital podemos ver que hubo diferencias significativas entre ellos, mientras que el Hospital 16 se sitúa en un cumplimiento del 80%, seguido del Hospital 9 con un 67,6% y el Hospital 8 con un 63,9%, posicionándose como los hospitales de mayor cumplimiento, el Hospital 1, el Hospital 12 y el Hospital 15 con un 21,4%, 24,4% y 26,7% respectivamente se sitúan en la franja más baja de cumplimiento.

A la luz de los resultados, no se pueden deducir patrones claros de diferencias en la implementación de este derecho entre hospitales

comarcales u hospitales terciarios. Tampoco observamos diferencias territoriales significativas ni tampoco podemos establecer patrones con respecto al derecho a la autonomía de la persona por encontrarse el hospital evaluado en una ciudad importante dentro de la autonomía

5.2.1 B Análisis por variables

Se procede a analizar las diferencias halladas relacionadas con las variables predictivas.

Tabla 6. Grado de cumplimiento del derecho a la autonomía de la persona. Resultado por variables				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Servicio				
Cirugía General	79 (44,4)	99 (55,6)	178	<0,001
Medicina Interna	138 (69,3)	61 (30,7)	199	
Traumatología	102 (55,7)	81 (44,3)	183	
Total	319 (57,0)	241 (43)	560	
Motivo de ingreso				
Urgente	210 (67,3)	102 (32,7)	312	<0,001
Programado	101 (43,0)	134 (57,0)	235	
Total	311 (56,9)	236 (43,1)	547	
Edad				
Hasta 59a	74 (48,1)	80 (51,9)	154	0,008
60 - 76 a	70 (51,1)	67 (48,9)	137	
77 o mas	90 (65,2)	48 (34,8)	138	
Total	234 (54,5)	195 (45,5)	429	
Sexo				
Hombre	157 (55,1)	128 (44,9)	285	0,342
Mujer	163 (59,1)	113 (40,9)	276	
Total	320 (57,0)	241 (43,0)	561	
Nivel de estudios				
Sin estudios o educación primaria incompleta	92 (63,4)	53 (36,6)	145	0,003
Educación primaria completa	126 (63,0)	74 (37,0)	200	
Educación secundaria completa	64 (46,4)	74 (53,6)	138	
Estudios universitarios	36 (48,6)	38 (51,4)	74	
Total	318 (57,1)	239 (42,9)	557	
Ocupación				
Jubilado/a	196 (61,6)	122 (38,4)	318	0,032
Estudiante	12 (46,2)	14 (53,8)	26	
Desempleado/a	36 (62,1)	22 (37,9)	58	
Trabajador/a cuenta propia	18 (43,9)	23 (56,1)	41	
Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Adm.Pública)	50 (48,5)	53 (51,5)	103	
Directivo/a	1 (25,0)	3 (75,0)	4	
Total	313 (56,9)	237 (43,1)	550	

Servicio: Observamos que en el derecho de la autonomía del paciente se muestran diferencias significativas entre los servicios. El cumplimiento mayor del derecho a la autonomía de la persona se sitúa en el servicio de cirugía con un 55,6%, seguido del servicio de traumatología con un 44,3% y por último el servicio de medicina interna con un 30,7%. Por lo tanto, podemos observar que las especialidades quirúrgicas son las que tienen el índice más alto de implementación de este derecho.

Motivo ingreso: El índice de cumplimiento superior en el derecho a la autonomía de la persona, y con diferencias significativas, lo encontramos en el ingreso por vía programada con un 57% frente al 32,7% de la vía urgente.

Edad: La variable edad muestra diferencias significativas en el cumplimiento del derecho a la autonomía de la persona, donde se obtiene mayor cumplimiento en el grupo de edad más joven (hasta los 59 años) con un 51,9%. Esta variable sigue un patrón de cumplimiento en escala, contra más joven es la persona más se le cumplen sus derechos a la autonomía.

Sexo: No existen diferencias entre géneros en el cumplimiento del derecho, que se sitúa en torno al 40% aproximadamente.

Nivel de estudios: En función del nivel de estudios podemos observar que el índice mayor de cumplimiento del derecho a la autonomía del paciente se sitúa en las personas que tienen más estudios, en un 53,6% los que tienen educación secundaria completa y un 51,4% los que tienen estudios universitarios, siendo las diferencias estadísticamente significativas. Las personas más frágiles son las que no tienen estudios o tienen la educación primaria incompleta y los que tienen la educación primaria completa con un 36,6% y 37%, respectivamente.

Ocupación: En referencia a la ocupación de la persona observamos que el cumplimiento del derecho a la autonomía muestra que la persona desempleada y el jubilado son los de mayor riesgo de no cumplimiento, situándose en un 37,9% y un 38,4%. Por el contrario, los directivos, aunque son pocos los encuestados, se les cumple en el 75%.

5.2.2 Derecho a la Intimidad y Confidencialidad

5.2.2 A Análisis por hospital

Tabla 7. Grado de cumplimiento del derecho a la intimidad y confidencialidad. Resultado por Hospital y CCAA				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Hospital				
Total	501 (86,7)	77 (13,3)	578	<0,001
1	39 (95,1)	2 (4,9)	41	
2	30 (83,3)	6 (16,7)	36	
3	45 (97,8)	1 (2,2)	46	
4	29 (69,0)	13 (31,0)	42	
5	38 (95,0)	2 (5,0)	40	
6	36 (92,3)	3 (7,7)	39	
7	34 (89,5)	4 (10,5)	38	
8	29 (80,6)	7 (19,4)	36	
9	29 (78,4)	8 (21,6)	37	
10	30 (100)	0 (0,0)	30	
11	11 (91,7)	1 (8,3)	12	
12	25 (55,6)	20 (44,4)	45	
13	34 (89,5)	4 (10,5)	38	
14	37 (97,4)	1 (2,6)	38	
15	15 (93,8)	1 (6,3)	16	
16	29 (87,9)	4 (12,1)	33	
17	11 (100)	0 (0,0)	11	
CCAA				
Cataluña	339 (88,1)	46 (11,9)	385	0,170
Castilla la Mancha	162 (83,9)	31 (16,1)	193	
Total	501 (86,7)	77 (13,3)	578	

El cumplimiento global de este derecho fue del 13,3%.

Analizando los datos por hospital se observó que el Hospital 12 tuvo un índice de cumplimiento en el derecho a la intimidad y confidencialidad del 44,4%, seguido del Hospital 4 con un 31%. En el análisis de cumplimiento de este derecho cabe destacar que hubo hospitales que se situaron en el 0% de cumplimiento como fue el Hospital 10 y el Hospital 17.

Hubo diferencias estadísticamente significativas entre hospitales, pero a nivel territorial no, ya que las diferencias no son significativas, por lo tanto se descarta que el ámbito territorial o Comunidad Autónoma sea un motivo de la diferencia entre los resultados del cumplimiento del derecho a la intimidad y a la confidencialidad. Las diferencias se constatan a nivel

particular de los centros concretos. Tampoco hubo diferencias en la implementación de este derecho según el nivel de complejidad de los hospitales, ya fueran de ámbito comarcal u hospitales terciarios. Tampoco observamos diferencias por encontrarse el hospital evaluado en una ciudad importante o no dentro de la Comunidad Autónoma.

5.2.2 B Análisis por variables

Se procede a analizar las diferencias halladas relacionadas con las variables predictivas.

Tabla 8. Grado de cumplimiento del derecho a la intimidad y confidencialidad . Resultado por variables				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Servicio				
Cirugía General	152 (84,9)	27 (15,1)	179	0,716
Medicina Interna	185 (87,3)	27 (12,7)	212	
Traumatología	162 (87,6)	23 (12,4)	185	
Total	499 (86,6)	77 (13,4)	576	
Motivo de ingreso				
Urgente	290 (90,3)	31 (9,7)	321	0,004
Programado	201 (82,0)	44 (18,0)	245	
Total	491 (86,7)	75 (13,3)	566	
Edad				
Hasta 59a	134 (84,3)	25 (15,7)	159	0,095
60 - 76 a	126 (91,3)	12 (8,7)	138	
77 o mas	130 (90,9)	13 (9,1)	143	
Total	390 (88,6)	50 (11,4)	440	
Sexo				
Hombre	257 (87,1)	38 (12,9)	295	0,750
Mujer	244 (86,2)	39 (13,8)	283	
Total	501 (86,7)	77 (13,3)	578	
Nivel de estudios				
Sin estudios o educación primaria incompleta	134 (87,0)	20 (13,0)	154	<0,001
Educación primaria completa	181 (88,3)	24 (11,7)	205	
Educación secundaria completa	128 (92,1)	11 (7,9)	139	
Estudios universitarios	55 (72,4)	21 (27,6)	76	
Total	498 (86,8)	76 (13,2)	574	
Ocupación				
Jubilado/a	297 (90,3)	32 (9,7)	329	0,017
Estudiante	18 (69,2)	8 (30,8)	26	
Desempleado/a	49 (84,5)	9 (15,5)	58	
Trabajador/a cuenta propia	34 (81,0)	8 (19,0)	42	
Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Adm.Pública)	90 (82,6)	19 (17,4)	109	
Directivo/a	3 (75,0)	1 (25,0)	4	
Total	491 (86,4)	77 (13,6)	568	

Servicio: El cumplimiento mayor sobre el derecho a la intimidad y confidencialidad del paciente se documentó en los servicios de cirugía con un 15,1% pero sin diferencias significativas con respecto a los servicios de traumatología y medicina interna, que se sitúan en un porcentaje de cumplimiento muy parecido, del entorno del 12%.

Motivo ingreso: El ingreso programado, con un 18% de cumplimiento, fue el que más garantizó el derecho a la intimidad y a la confidencialidad del paciente, mostrando diferencias significativas frente al ingreso urgente que se situó en el 9,7%.

Edad: Los pacientes más jóvenes (hasta 59 años) obtuvieron un índice mayor de cumplimiento del derecho a la intimidad y confidencialidad que se situó en un 15,7%, aunque no mostró diferencias significativas con respecto a la franja de edad de 60-76 años o 77 años o más.

Sexo: No existieron diferencias entre géneros en la garantía del derecho a la intimidad y confidencialidad, ni una variación de cumplimiento significativa, que se situó en torno al 13% aproximadamente.

Nivel de estudios: El cumplimiento mayor del derecho a la intimidad y confidencialidad del paciente se situó en las personas que tienen mayor nivel de estudios, que son los estudios universitarios, con un 27,6%. El menor nivel de cumplimiento lo encontramos en los pacientes que tenían realizada la educación secundaria completa, con un 7,9% mostrando diferencias significativas entre ellos.

Ocupación: Las personas que son estudiantes o directivos tuvieron un mayor índice de cumplimiento del derecho a la intimidad y confidencialidad, con un 30,8% y un 25%, respectivamente, siendo las personas más débiles a nivel de ocupación, como por ejemplo los jubilados, los cuales alcanzaron únicamente un 9,7% de cumplimiento.

5.2.3 Derecho a la Prevención de la Enfermedad y Promoción de la Salud

5.2.3 A Análisis por hospital

Tabla 9. Grado de cumplimiento del derecho a la prevención de la enfermedad y promoción de la salud. Resultado por Hospital			
	No n(%)	Si n(%)	n total
Hospital			
Total	579 (100)	0 (0,0)	579
1	41 (100)	0 (0,0)	41
2	37 (100)	0 (0,0)	37
3	42 (100)	0 (0,0)	42
4	42 (100)	0 (0,0)	42
5	41 (100)	0 (0,0)	41
6	37 (100)	0 (0,0)	37
7	38 (100)	0 (0,0)	38
8	36 (100)	0 (0,0)	36
9	41 (100)	0 (0,0)	41
10	29 (100)	0 (0,0)	29
11	12 (100)	0 (0,0)	12
12	45 (100)	0 (0,0)	45
13	39 (100)	0 (0,0)	39
14	38 (100)	0 (0,0)	38
15	15 (100)	0 (0,0)	15
16	34 (100)	0 (0,0)	34
17	12 (100)	0 (0,0)	12

Podemos observar que en ningún caso se documentó el cumplimiento del derecho a la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud en las 579 personas encuestadas.

5.2.3 B Análisis por variables

Al no existir cumplimiento de este derecho no es posible analizar las variables relacionadas con el estudio y el grado de cumplimiento de las mismas.

5.2.4 Derecho a la Información asistencial y Acceso a la documentación Clínica

5.2.4 A Análisis por hospital

Tabla 10. Grado de cumplimiento del derecho a la información asistencial y el acceso a la documentación clínica. Resultado por Hospital y CCAA

	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Hospital				
Total	437 (77,3)	128 (22,7)	565	<0,001
1	34 (82,9)	7 (17,1)	41	
2	29 (82,9)	6 (17,1)	35	
3	29 (63,0)	17 (37,0)	46	
4	29 (72,5)	11 (27,5)	40	
5	35 (94,6)	2 (5,4)	37	
6	27 (81,8)	6 (18,2)	33	
7	31 (81,6)	7 (18,4)	38	
8	16 (66,7)	8 (33,3)	24	
9	24 (72,7)	9 (27,3)	33	
10	21 (77,8)	6 (22,2)	27	
11	7 (63,6)	4 (36,4)	11	
12	28 (63,6)	16 (36,4)	44	
13	35 (94,6)	2 (5,4)	37	
14	28 (90,3)	3 (9,7)	31	
15	14 (93,3)	1 (6,7)	15	
16	21 (72,4)	8 (27,6)	29	
17	11 (100)	0 (0,0)	11	
18	18 (54,5)	15 (45,5)	33	
CCAA				
Cataluña	275 (77,7)	79 (22,3)	354	0,803
Castilla la Mancha	162 (76,8)	49 (23,2)	211	
Total	437 (77,3)	128 (22,7)	565	

El cumplimiento global del derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica fue de un 22,7%.

Si analizamos los datos por hospital se observó que el Hospital 18 y el Hospital 3 presentaron el índice más alto de cumplimiento del derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica con un 45,5% y 37% respectivamente. Los hospitales con un cumplimiento menor fueron el Hospital 17 con un 0%, seguido del Hospital 5 y el Hospital 13, con un 5,4% en ambos centros. La diferencia entre hospitales es estadísticamente significativa pero, la diferencia territorial o Comunidad Autónoma no es significativa, por lo que podemos afirmar que el ámbito

territorial no aparece como uno de los factores determinantes de diferencia en el cumplimiento de este derecho. Tampoco observamos diferencias en la implementación de este derecho entre hospitales comarcales u hospitales terciarios, o respecto si es una ciudad importante en la autonomía.

5.2.4 B Análisis por variables

Se procede a analizar las diferencias halladas relacionadas con las variables predictivas.

Tabla 11. Grado de cumplimiento del derecho a la información asistencial y el acceso a la documentación clínica. Resultado por variables				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Servicio				
Cirugía General	121 (69,9)	52 (30,1)	173	0,012
Medicina Interna	175 (82,5)	37 (17,5)	212	
Traumatología	141 (78,3)	39 (21,7)	180	
Total	437 (77,3)	128 (22,7)	565	
Motivo de ingreso				
Urgente	264 (81,7)	59 (18,3)	323	0,004
Programado	163 (71,2)	66 (28,8)	229	
Total	427 (77,4)	125 (22,6)	552	
Edad				
Hasta 59a	111 (76,6)	34 (23,4)	145	0,520
60 - 76 a	103 (76,9)	31 (23,1)	134	
77 o mas	119 (81,5)	27 (18,5)	146	
Total	333 (78,4)	92 (21,6)	425	
Sexo				
Hombre	212 (74,6)	72 (25,4)	284	0,124
Mujer	225 (80,1)	56 (19,9)	281	
Total	437 (77,3)	128 (22,7)	565	
Nivel de estudios				
Sin estudios o educación primaria incompleta	126 (79,7)	32 (20,3)	158	0,447
Educación primaria completa	149 (76,4)	46 (23,6)	195	
Educación secundaria completa	107 (79,9)	27 (20,1)	134	
Estudios universitarios	52 (71,2)	21 (28,8)	73	
Total	434 (77,5)	126 (22,5)	560	
Ocupación				
Jubilado/a	262 (80,4)	64 (19,6)	326	<0,001
Estudiante	11 (47,8)	12 (52,2)	23	
Desempleado/a	55 (87,3)	8 (12,7)	63	
Trabajador/a cuenta propia	27 (65,9)	14 (34,1)	41	
Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Adm.Pública)	74 (75,5)	24 (24,5)	98	
Directivo/a	1 (25,0)	3 (75,0)	4	
Total	430 (77,5)	125 (22,5)	555	

Servicio: El impacto del tipo de servicio en la garantía del cumplimiento del derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica mostró diferencias significativas. Los servicios de cirugía son los que obtienen un índice de cumplimiento mayor, con un 30,1%, seguido de los servicios de traumatología y de los servicios de medicina interna, con un 21,7% y un 17,5%, respectivamente.

Motivo ingreso: La vía programada alcanza un 28,8% de cumplimiento frente a la vía urgente que es del 18,3%, con diferencias significativas entre ellos.

Edad: La franja de edad no es un elemento que muestre diferencias significativas en el cumplimiento de este derecho. A pesar de ello, vemos que existen tendencias claras, siendo la franja de edad de hasta los 59 años la que tiene un cumplimiento mayor, con un 23,4%, seguido de la franja de edad de 60-76 años, con un 23,1% y, por último, los mayores de 77 años o más, que alcanzan un 18,5%, situándose en la posición más frágil de cumplimiento.

Sexo: El sexo masculino tiene un cumplimiento mayor que el femenino, estadísticamente con un 25,4% y un 19,9%, respectivamente, aunque no muestran diferencias significativas.

Nivel de estudios: Respecto al nivel de estudios, observamos que las personas que tienen estudios universitarios tienen una garantía mayor de cumplimiento con un 28,8%. Respecto a la garantía menor, las personas con educación secundaria completa, con un 20,1% tuvieron un nivel de garantía de cumplimiento menor. Cabe destacar que las diferencias entre los diferentes niveles de estudios de las personas encuestadas no muestran diferencias estadísticamente significativas en el nivel de garantía del derecho.

Ocupación: La ocupación de la persona tiene un impacto significativo en el cumplimiento del derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica. La persona con ocupación directiva tiene el mayor índice de cumplimiento, con un 75%, con una gran diferencia al grupo que le sigue que es el estudiante, con un 52,2%, y el desempleado, que se sitúa en la posición más frágil de cumplimiento, con un 12,7%. A este respecto, hay que decir, sin embargo, que el tamaño de la muestra fue muy pequeña.

5.2.5 Derecho a la Información y Participación del Usuario

5.2.5 A Análisis por hospital

Tabla 12. Grado de cumplimiento del derecho a la información y participación del usuario. Resultado por Hospital y CCAA				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Hospital				
Total	550 (97,0)	17 (3,0)	567	<0,001
1	41 (100)	0 (0,0)	41	
2	36 (100)	0 (0,0)	36	
3	43 (100)	0 (0,0)	43	
4	42 (100)	0 (0,0)	42	
5	40 (97,6)	1 (2,4)	41	
6	40 (100)	0 (0,0)	40	
7	37 (100)	0 (0,0)	37	
8	36 (100)	0 (0,0)	36	
9	40 (100)	0 (0,0)	40	
10	30 (100)	0 (0,0)	30	
11	12 (100)	0 (0,0)	12	
12	27 (62,8)	16 (37,2)	43	
13	40 (100)	0 (0,0)	40	
14	35 (100)	0 (0,0)	35	
15	17 (100)	0 (0,0)	17	
16	22 (100)	0 (0,0)	22	
17	12 (100)	0 (0,0)	12	
CCAA				
Cataluña	385 (99,7)	1 (0,3)	386	<0,001
Castilla la Mancha	165 (91,2)	16 (8,8)	181	
Total	550 (97,0)	17 (3,0)	567	

El cumplimiento global de todos los hospitales en referencia al derecho a la información y participación del usuario fue extremadamente bajo, de tan sólo el 3%.

Analizando los datos por hospital cabe destacar que los únicos hospitales que cumplen en algún porcentaje con el derecho a la información y participación del usuario es el Hospital 12 con un 37,2% seguido del Hospital 5 con un 2,4%. El resto de hospitales del estudio no cumplen con este derecho (0%).

En este derecho sí se documentaron diferencias estadísticamente significativas tanto por hospital como por ámbito territorial, aunque su

valor fue muy relativo por el escaso cumplimiento general de este derecho. En cambio no se mostraron diferencias entre si el hospital es rural o urbano, o si se encuentra en una ciudad importante dentro de la autonomía.

5.2.5 B Análisis por variables

Se procede a analizar las diferencias halladas relacionadas con las variables predictivas.

Tabla 13. Grado de cumplimiento del derecho a la información y participación del usuario. Resultado por variables				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Servicio				
Cirugía General	168 (96,6)	6 (3,4)	174	0,788
Medicina Interna	206 (97,6)	5 (2,4)	211	
Traumatología	174 (96,7)	6 (3,3)	180	
Total	548 (97,0)	17 (3,0)	565	
Motivo de ingreso				
Urgente	316 (99,1)	3 (0,9)	319	0,001
Programado	222 (94,1)	14 (5,9)	236	
Total	538 (96,9)	17 (3,1)	555	
Edad				
Hasta 59a	150 (99,3)	1 (0,7)	151	0,387
60 - 76 a	139 (100)	0 (0,0)	139	
77 o mas	147 (100)	0 (0,0)	147	
Total	436 (99,8)	1 (0,2)	437	
Sexo				
Hombre	283 (96,9)	9 (3,1)	292	0,904
Mujer	267 (97,1)	8 (2,9)	275	
Total	550 (97,0)	17 (3,0)	567	
Nivel de estudios				
Sin estudios o educación primaria incompleta	152 (98,7)	2 (1,3)	154	0,012
Educación primaria completa	190 (96,0)	8 (4,0)	198	
Educación secundaria completa	135 (99,3)	1 (0,7)	136	
Estudios universitarios	69 (92,0)	6 (8,0)	75	
Total	546 (97,0)	17 (3,0)	563	
Ocupación				
Jubilado/a	329 (99,7)	1 (0,3)	330	<0,001
Estudiante	15 (71,4)	6 (28,6)	21	
Desempleado/a	55 (96,5)	2 (3,5)	57	
Trabajador/a cuenta propia	37 (90,2)	4 (9,8)	41	
Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Adm.Pública)	101 (96,2)	4 (3,8)	105	
Directivo/a	3 (100)	0 (0,0)	3	
Total	540 (96,9)	17 (3,1)	557	

En el análisis de las diferentes variables asociadas al cumplimiento de este derecho hay que considerar el muy bajo nivel de cumplimiento global.

Servicio: No hay prácticamente diferencias de cumplimiento del derecho a la información y participación del usuario en función del servicio donde estaba ingresado el paciente. El nivel de cumplimiento son muy bajos de todos ellos, siendo el servicio de cirugía de un 3,4% seguido del servicio de traumatología con un 3,3% y por último el servicio de medicina interna con un 2,4%.

Motivo ingreso: Las personas que tienen la entrada al hospital por la vía programada tienen un mayor índice de cumplimiento de este derecho, con un 5,9%, mientras que las personas que ingresaron por la vía urgente, únicamente alcanzaron un 0,9% de cumplimiento.

Edad: El cumplimiento del derecho a la información y participación del usuario con respecto a la edad fue similar, y en todos ellos, con muy bajos porcentajes.

Sexo: Las diferencias entre hombre y mujer en el cumplimiento del derecho a la información y participación del usuario no fueron significativas, el hombre tuvo un nivel de cumplimiento de 3,1% mientras que la mujer del 2,9%.

Nivel de estudios: El nivel de estudio muestra diferencias significativas en la garantía del derecho a la información y participación del usuario, siendo el grupo con un nivel mayor de cumplimiento el de las personas con estudios universitarios, con un 8% de cumplimiento, seguido de las personas que tienen educación primaria completa con un 4%. Las personas con mayor riesgo de incumplimiento fueron las que tienen un nivel de estudios de secundaria completa, que alcanzaron únicamente un 0,7% de cumplimiento.

Ocupación: La forma de ocupación de las personas encuestadas con diferencias significativas indicó que la persona estudiante fue la que mayor índice de cumplimiento obtuvo con un 28,6%, mientras que el jubilado y el directivo tienen la posición más frágil en el cumplimiento, con un 0,3% y un 0,0%, respectivamente.

5.2.6 Derecho a la Atención Sanitaria

5.2.6 A Análisis por hospital

Tabla 14. Grado de cumplimiento del derecho a la atención sanitaria. Resultado por Hospital y CCAA				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Hospital				
Total	528 (90,4)	56 (9,6)	584	<0,001
1	41 (100)	0 (0,0)	41	
2	34 (89,5)	4 (10,5)	38	
3	43 (95,6)	2 (4,4)	45	
4	34 (81,0)	8 (19,0)	42	
5	39 (97,5)	1 (2,5)	40	
6	38 (97,4)	1 (2,6)	39	
7	34 (89,5)	4 (10,5)	38	
8	35 (97,2)	1 (2,8)	36	
9	34 (87,2)	5 (12,8)	39	
10	30 (100)	0 (0,0)	30	
11	9 (81,8)	2 (18,2)	11	
12	21 (46,7)	24 (53,3)	45	
13	37 (97,4)	1 (2,6)	38	
14	41 (100)	0 (0,0)	41	
15	15 (100)	0 (0,0)	15	
16	31 (91,2)	3 (8,8)	34	
17	12 (100)	0 (0,0)	12	
CCAA				
Cataluña	362 (93,3)	26 (6,7)	388	0,001
Castilla la Mancha	166 (84,7)	30 (15,3)	196	
Total	528 (90,4)	56 (9,6)	584	

El índice global de cumplimiento del derecho a la atención sanitaria este fue del 9,6%.

Analizando los datos por hospital, se pudo observar que los hospitales que mostraron con un índice más alto de cumplimiento del derecho a la atención sanitaria fue el Hospital 12 con un 53,3% seguido por el Hospital 4 y el Hospital 11 con un 19% y un 18,2% respectivamente. En este derecho encontramos de nuevo hospitales con un cumplimiento del 0% como fueron el Hospital 1, 10, 14, 15 y 17.

Se documentaron diferencias estadísticamente significativas entre hospitales y entre ámbitos territoriales. En cambio no se mostraron diferencias entre si el hospital es rural o urbano, o si se encuentra en una ciudad importante dentro de la autonomía.

5.2.6 B Análisis por variables

Se procede a analizar las diferencias halladas relacionadas con las variables predictivas.

Tabla 15. Grado de cumplimiento del derecho a la atención sanitaria. Resultado por variables				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Servicio				
Cirugía General	162 (89,5)	19 (10,5)	181	0,508
Medicina Interna	201 (92,2)	17 (7,8)	218	
Traumatología	163 (89,1)	20 (10,9)	183	
Total	526 (90,4)	56 (9,6)	582	
Motivo de ingreso				
Urgente	308 (94,2)	19 (5,8)	327	<0,001
Programado	207 (85,2)	36 (14,8)	243	
Total	515 (90,4)	55 (9,6)	570	
Edad				
Hasta 59a	143 (92,9)	11 (7,1)	154	0,797
60 - 76 a	136 (94,4)	8 (5,6)	144	
77 o mas	137 (94,5)	8 (5,5)	145	
Total	416 (93,9)	27 (6,1)	443	
Sexo				
Hombre	267 (89,9)	30 (10,1)	297	0,669
Mujer	261 (90,9)	26 (9,1)	287	
Total	528 (90,4)	56 (9,6)	584	
Nivel de estudios				
Sin estudios o educación primaria incompleta	146 (93,6)	10 (6,4)	156	0,039
Educación primaria completa	189 (91,3)	18 (8,7)	207	
Educación secundaria completa	126 (90,6)	13 (9,4)	139	
Estudios universitarios	64 (82,1)	14 (17,9)	78	
Total	525 (90,5)	55 (9,5)	580	
Ocupación				
Jubilado/a	313 (94,0)	20 (6,0)	333	<0,001
Estudiante	14 (53,8)	12 (46,2)	26	
Desempleado/a	53 (91,4)	5 (8,6)	58	
Trabajador/a cuenta propia	35 (81,4)	8 (18,6)	43	
Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Adm.Pública)	100 (91,7)	9 (8,3)	109	
Directivo/a	3 (75,0)	1 (25,0)	4	
Total	518 (90,4)	55 (9,6)	573	

Servicio: El cumplimiento del derecho a la atención sanitaria se distribuyó con un 10,9% en traumatología, un 10,5% en cirugía y un 7,8% en medicina interna, pero las diferencias entre ellos no se mostraron significativas.

Motivo ingreso: El motivo de ingreso programado alcanzó un cumplimiento del derecho a la atención sanitaria del 14,8% frente al motivo de ingreso urgente que se situó en el 5,8%, mostrando por tanto diferencias significativas entre ellos en el cumplimiento.

Edad: Los grupos de edad no mostraron diferencias significativas en el cumplimiento del derecho a la atención sanitaria, pero observamos que el grupo más joven (más de 59 años) tuvo un índice superior de cumplimiento con un 7,1%. Contra más mayor en edad es el paciente más bajo es el porcentaje de garantía de cumplir el derecho.

Sexo: El cumplimiento del derecho de atención sanitaria y su diferencia por sexos no tuvo un impacto significativo, ambos situándose en el 10%.

Nivel de estudios: Las personas que tienen un nivel de estudios universitarios son los que mostraron más garantía de cumplimiento del derecho con un 17,9%, mientras que las personas sin estudios o con una educación primaria incompleta tuvieron el menor índice de cumplimiento con un 6,4%, mostrando diferencias con significación estadística entre ellos.

Ocupación: Las personas estudiantes y las personas directivas, con un 46,2% y un 25%, respectivamente son los que tuvieron el derecho a la atención sanitaria con mayor cumplimiento mientras que las personas jubiladas se encontraron en la posición más débil con un 6%. Observamos que entre ellos si se mostraron diferencias significativas en el cumplimiento del derecho.

5.2.7 Derecho a la Calidad Asistencial

5.2.7 A Análisis por hospital

Tabla 16. Grado de cumplimiento del derecho a la calidad asistencial. Resultado por Hospital y CCAA				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Hospital				
Total	530 (90,0)	59 (10,0)	589	<0,001
1	40 (95,2)	2 (4,8)	42	
2	33 (86,8)	5 (13,2)	38	
3	44 (100)	0 (0,0)	44	
4	39 (92,9)	3 (7,1)	42	
5	39 (95,1)	2 (4,9)	41	
6	36 (92,3)	3 (7,7)	39	
7	29 (76,3)	9 (23,7)	38	
8	36 (100)	0 (0,0)	36	
9	36 (85,7)	6 (14,3)	42	
10	29 (100)	0 (0,0)	29	
11	11 (100)	0 (0,0)	11	
12	23 (51,1)	22 (48,9)	45	
13	40 (97,6)	1 (2,4)	41	
14	38 (97,4)	1 (2,6)	39	
15	16 (94,1)	1 (5,9)	17	
16	30 (90,9)	3 (9,1)	33	
17	11 (91,7)	1 (8,3)	12	
CCAA				
Cataluña	361 (92,3)	30 (7,7)	391	0,008
Castilla la Mancha	169 (85,4)	29 (14,6)	198	
Total	530 (90,0)	59 (10,0)	589	

El índice global de cumplimiento del derecho a la calidad asistencial fue del 10%.

El Hospital 12 mostró un cumplimiento del derecho a la calidad asistencial de un 48,9% seguido por el Hospital 7 y el Hospital 9 con un 23,7% y un 14,3% respectivamente, mientras que el Hospital 3, 8, 10 y 11 no evidenciaron cumplimiento del mismo.

Las diferencias entre hospitales y entre territorios mostraron diferencias estadísticamente significativas. En cambio no se mostraron diferencias entre si el hospital es rural o urbano, o si se encuentra en una ciudad importante dentro de la autonomía.

5.2.7 B Análisis por variables

Se procede a analizar las diferencias halladas relacionadas con las variables predictivas.

Tabla 17. Grado de cumplimiento del derecho a la calidad asistencial. Resultado por variables				
	No n(%)	Si n(%)	n total	p valor
Servicio				
Cirugía General	158 (86,3)	25 (13,7)	183	0,103
Medicina Interna	204 (92,7)	16 (7,3)	220	
Traumatología	167 (90,3)	18 (9,7)	185	
Total	529 (90,0)	59 (10,0)	588	
Motivo de ingreso				
Urgente	314 (94,6)	18 (5,4)	332	<0,001
Programado	204 (84,0)	39 (16,0)	243	
Total	518 (90,1)	57 (9,9)	575	
Edad				
Hasta 59a	140 (89,2)	17 (10,8)	157	0,021
60 - 76 a	134 (93,1)	10 (6,9)	144	
77 o mas	143 (97,3)	4 (2,7)	147	
Total	417 (93,1)	31 (6,9)	448	
Sexo				
Hombre	270 (90,0)	30 (10,0)	300	0,989
Mujer	260 (90,0)	29 (10,0)	289	
Total	530 (90,0)	59 (10,0)	589	
Nivel de estudios				
Sin estudios o educación primaria incompleta	150 (94,3)	9 (5,7)	159	0,146
Educación primaria completa	184 (89,3)	22 (10,7)	206	
Educación secundaria completa	127 (88,8)	16 (11,2)	143	
Estudios universitarios	65 (85,5)	11 (14,5)	76	
Total	526 (90,1)	58 (9,9)	584	
Ocupación				
Jubilado/a	322 (95,0)	17 (5,0)	339	<0,001
Estudiante	15 (60,0)	10 (40,0)	25	
Desempleado/a	49 (83,1)	10 (16,9)	59	
Trabajador/a cuenta propia	37 (86,0)	6 (14,0)	43	
Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Adm.Pública)	93 (86,1)	15 (13,9)	108	
Directivo/a	3 (75,0)	1 (25,0)	4	
Total	519 (89,8)	59 (10,2)	578	

Servicio: Los servicios de cirugía fueron quienes mostraron mayor cumplimiento del derecho a la calidad asistencial con un 13,7%, seguido de los servicios de traumatología y medicina interna con un 9,7% y un 7,3% respectivamente. A pesar de ello entre los diferentes servicios no evidenciaron diferencias que fueran estadísticamente significativas.

Motivo ingreso: El motivo de ingreso programado en el hospital alcanzó un índice de cumplimiento del derecho a la calidad asistencial del 16%, con una importante diferencia de la vía urgente, que alcanzó un 5,4% y, por tanto, con diferencias importantes entre ellos y significativas.

Edad: Los grupos de edad en el derecho a la calidad asistencial mostraron diferencias importantes, siendo las personas más jóvenes (hasta los 59 años) obtuvieron un índice de cumplimiento del 10,8%, con una disminución progresiva del mismo hasta alcanzar un 2,7%, en las personas más mayores (77 años o más).

Sexo: El cumplimiento del derecho a la calidad asistencial y su diferencia por sexos no mostró tener un impacto significativo, ya que ambos se situaron en el 10%.

Nivel de estudios: Las personas que tienen estudios universitarios tuvieron un cumplimiento del derecho de un 14,5% mientras que las personas sin estudios o con una educación primaria incompleta fue de únicamente un 5,7%. A pesar de ello, las diferencias no fueron estadísticamente significativas.

Ocupación: Los estudiantes y directivos mostraron el mayor índice de cumplimiento del derecho a la calidad asistencial con un 40% y 25% respectivamente. Las personas jubiladas son las que evidenciaron una posición más frágil con un 5%. Por lo tanto, vemos que este grupo muestra diferencias importantes entre ellos y significativas.

5.3 Resultados correspondientes a la Identificación de Perfiles de pacientes de mayor riesgo de no cumplimiento de los derechos

Respondiendo al tercero de los objetivos específicos de esta Tesis doctoral se decidió estudiar el perfil del paciente y como se asocian las variables, de forma independiente, con el cumplimiento de los derechos. Nuestro estudio determinó analizar qué características de los pacientes (servicio, motivo ingreso, edad, sexo, ocupación y nivel de estudios) tienen una incidencia en ver cumplidos los derechos del paciente protegidos de forma positiva, o cuál de ellas, en cambio, lo hicieron de forma negativa, que de presentarse, ubican al paciente en una posición de mayor riesgo de incumplimiento de los mismos.

En todos los casos cabe decir que la ocupación estudiante presentó una desviación importante y por lo tanto pudo ser más inestable, seguramente influenciado por el número de casos con esta característica. A pesar de ello el equipo investigador decidió presentarlo en los resultados del estudio.

Los resultados por derechos fueron los que se describen a continuación.

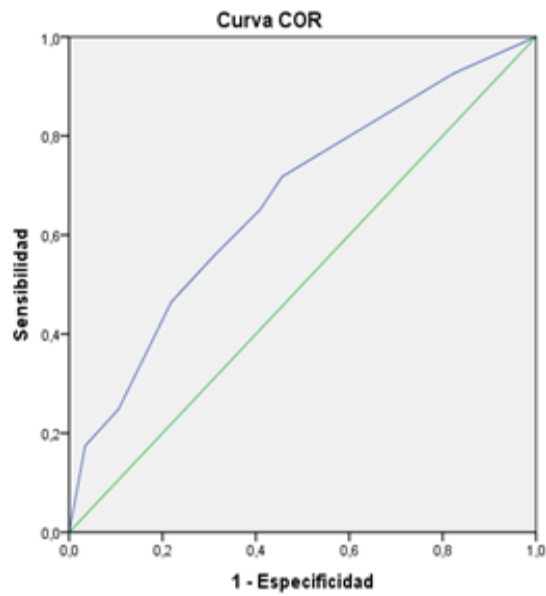
5.3.1 Derecho a la Autonomía de la persona

La tabla 18 muestra si el paciente fue tratado en el servicio de cirugía y la vía de entrada al hospital fue programada, la predisposición de que se cumpla el derecho de autonomía es mayor. En cambio, la persona con nivel estudios primarios fue el que mostró ser el más débil, en contrapartida al resto de opciones posibles, que fueron las personas sin estudios o educación primaria incompleta, educación secundaria o estudios universitarios, que si lo hacen.

Tabla 18. Derecho a la autonomía de la persona. Resultado análisis multivariable					
	B	Error estándar	Exp(B)	Odds ratio (95% CI)	
				Inferior	Superior
Cirugía General	0,683	0,192	1,980	1,359	2,886
Educación primaria completa	-0,547	0,191	0,578	0,398	0,842
Ingreso programado	0,979	0,182	2,662	1,862	3,805

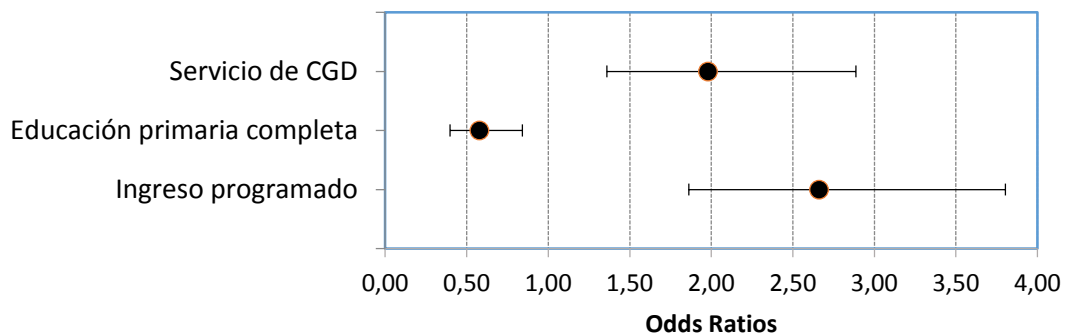
Este perfil mostró un 67% de área bajo la curva (ver gráfico 1, que describe información gráfica sobre las frecuencias esperadas si no hubiera relación entre las variables y las observadas, y ver gráfico 2, que describe la información gráfica sobre los intervalos de confianza de los estadísticos muestrales).

Gráfico 1. Autonomía de la persona. Curva COR.



Área bajo la curva 67%

Gráfico 2
Derecho a la autonomía de la persona



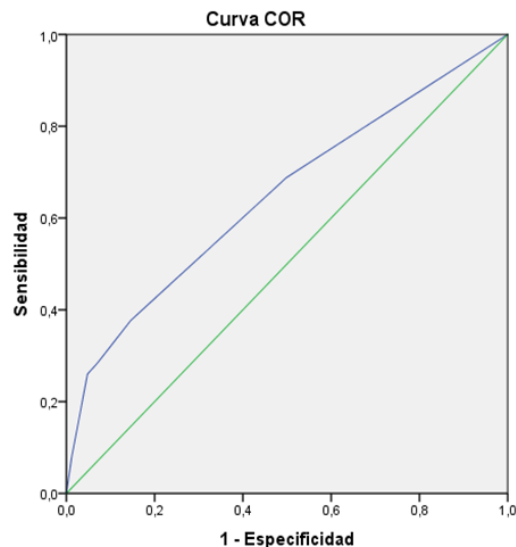
5.3.2 Derecho a la Intimidad y Confidencialidad

El paciente que tuvo un ingreso programado en el centro hospitalario, que su ocupación fue estudiante y que había cursado estudios universitarios es el que mostró un perfil más propenso a ver este derecho garantizado. En este derecho no se pudo concretar un perfil específico de paciente débil. (Tabla 19)

Tabla 19. Derecho a la a la intimidad y confidencialidad. Resultado análisis multivariable					
	B	Error estándar	Exp(B)	Odds ratio (95% CI)	
				Inferior	Superior
Estudios universitarios	1,248	0,302	3,485	1,928	6,299
Ingreso programado	0,710	0,254	2,033	1,237	3,342
Estudiante	1,375	0,457	3,954	1,614	9,687

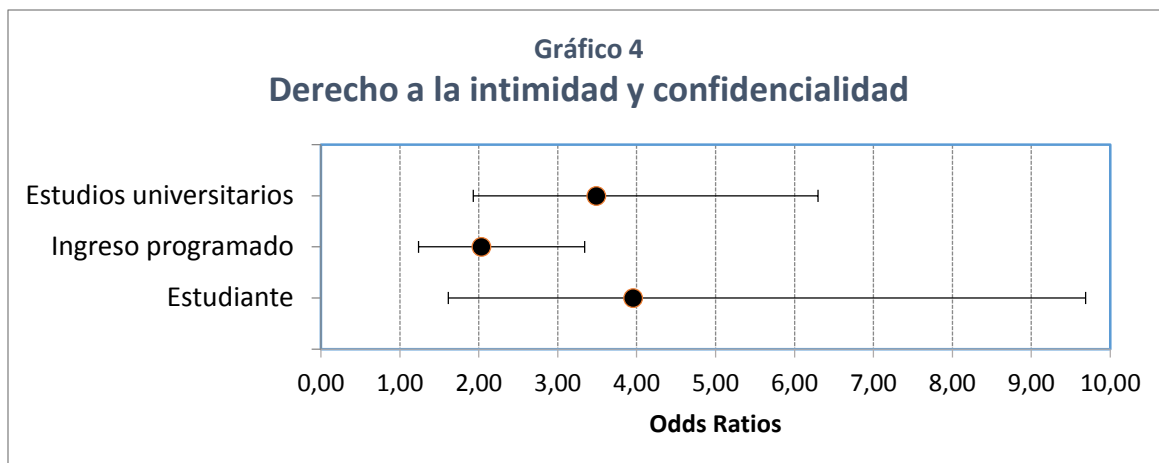
Este perfil mostró un 65% de área bajo la curva (ver gráfico 3, que describe información gráfica sobre las frecuencias esperadas si no hubiera relación entre las variables y las observadas, y ver gráfico 4, que describe la información gráfica sobre los intervalos de confianza de los estadísticos muestrales).

Gráfico 3. Intimidad y Confidencialidad. Curva COR.



Los segmentos de diagonal se generan mediante empates.

Área bajo la curva 65%



5.3.3 Derecho a la Prevención de la Enfermedad y Promoción de la Salud

No se puede describir un perfil determinado en este derecho puesto que no se han hallado diferencias significativas entre grupos, para ninguna variable predictiva.

5.3.4 Derecho a la Información asistencial y Acceso a la documentación Clínica

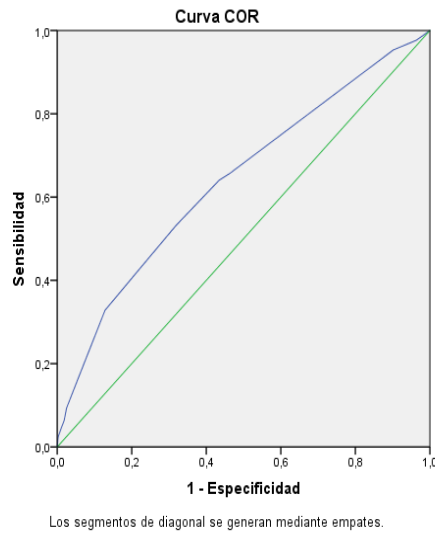
El perfil de paciente que mostró más positividad en la garantía de este derecho es el que fue atendido en el servicio de cirugía, que entró vía programada al hospital y su ocupación fue la de estudiante. En contraposición, la fragilidad del paciente se presentó en las personas desempleadas (Tabla 20).

Tabla 20. Derecho a la información asistencial y el acceso a la documentación clínica. Resultado análisis multivariable

	B	Error estándar	Exp(B)	Odds ratio (95% CI)	
				Inferior	Superior
Cirugía General	0,501	0,217	1,650	1,078	2,525
Ingreso programado	0,538	0,210	1,713	1,134	2,587
Estudiante	1,263	0,438	3,536	1,498	8,344
Desempleado/a	-0,835	0,399	0,434	0,198	0,949

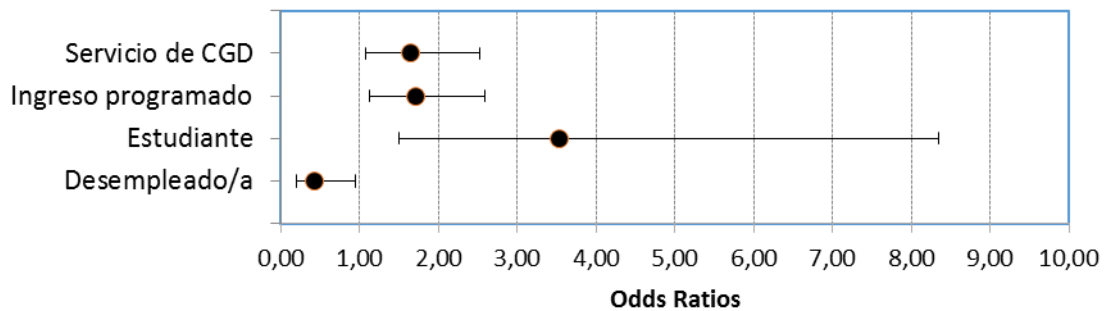
Este perfil mostró un 64% de área bajo la curva (ver gráfico 5, que describe información gráfica sobre las frecuencias esperadas si no hubiera relación entre las variables y las observadas, y ver gráfico 6, que describe la información gráfica sobre los intervalos de confianza de los estadísticos muestrales).

Gráfico 5. información asistencial y el acceso a la documentación clínica.
Curva COR.



Área bajo la curva 64%

Gráfico 6
Derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica



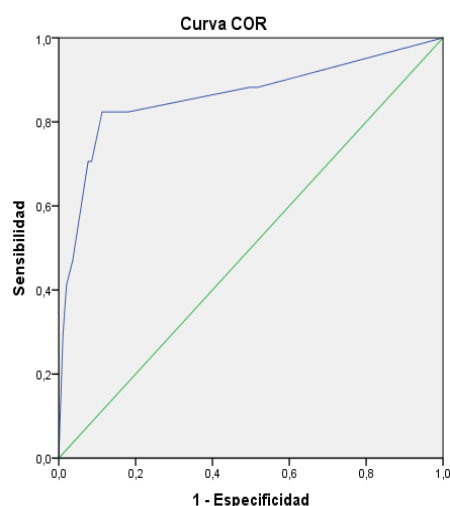
5.3.5 Derecho a la Información y Participación del Usuario

El estudio demostró que los pacientes que pueden mostrar este derecho garantizado de forma más positiva son aquellos que tienen la programada como vía de ingreso hospitalario, que su ocupación fue el trabajo por cuenta propia o la ocupación como estudiante y que tenía un nivel de estudios universitarios. En este derecho no se pudo concretar un perfil específico de paciente con mayor riesgo de no cumplimiento (Tabla 21).

Tabla 21. Derecho a la información y participación del usuario. Resultado análisis multivariable					
	B	Error estándar	Exp(B)	Odds ratio (95% CI)	
				Inferior	Superior
Estudios universitarios	1,893	0,646	6,640	1,872	23,549
Ingreso programado	1,845	0,672	6,330	1,695	23,637
Estudiante	3,837	0,713	46,400	11,465	187,790
Trabajador/a cuenta propia	1,467	0,694	4,337	1,114	16,888

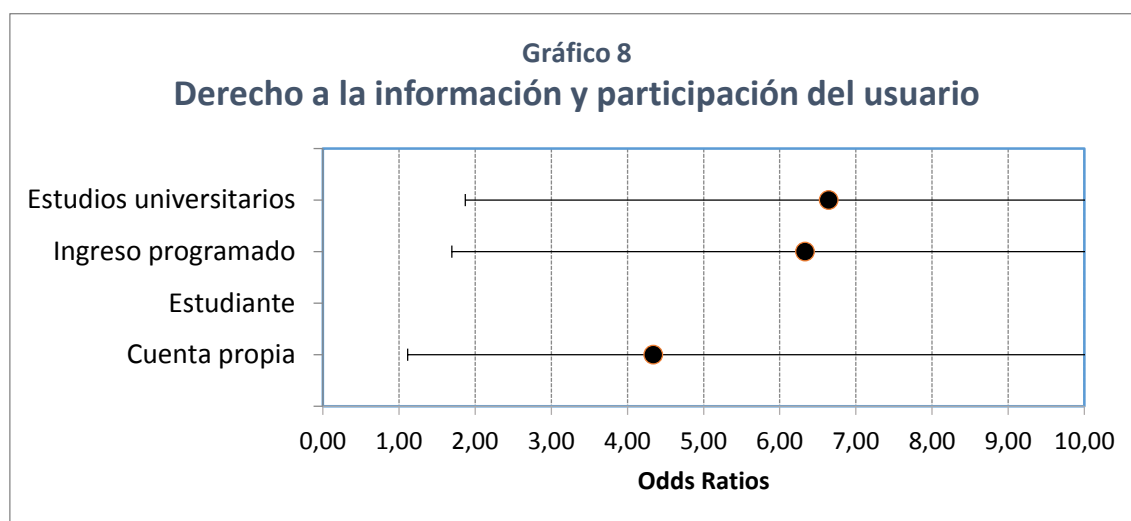
Este perfil mostró un 86% de área bajo la curva (ver gráfico 7, que describe información gráfica sobre las frecuencias esperadas si no hubiera relación entre las variables y las observadas, y ver gráfico 8, que describe la información gráfica sobre los intervalos de confianza de los estadísticos muestrales).

Gráfico 7. Información y participación del usuario. Curva COR.



Los segmentos de diagonal se generan mediante empates.

Área bajo la curva 86%



5.3.6 Derecho a la Atención Sanitaria

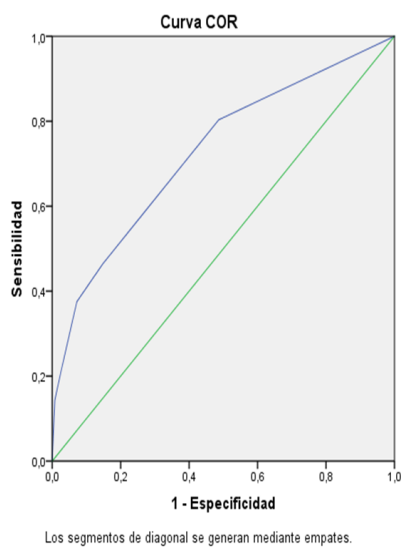
El perfil del paciente que entró por la vía programada al centro hospitalario, que su ocupación fue la de estudiante y que el nivel de estudios que ha adquirido fue el de estudios universitarios, tiene una predisposición más positiva a ver este derecho garantizado. En este derecho no se pudo concretar un perfil específico de paciente de menor cumplimiento (Tabla 22).

Tabla 22. Derecho a la atención sanitaria. Resultado análisis multivariable

	B	Error estándar	Exp(B)	Odds ratio (95% CI)	
				Inferior	Superior
Estudios universitarios	1,211	0,357	3,357	1,668	6,755
Ingreso programado	1,085	0,309	2,958	1,615	5,418
Estudiante	2,618	0,453	13,707	5,642	33,303

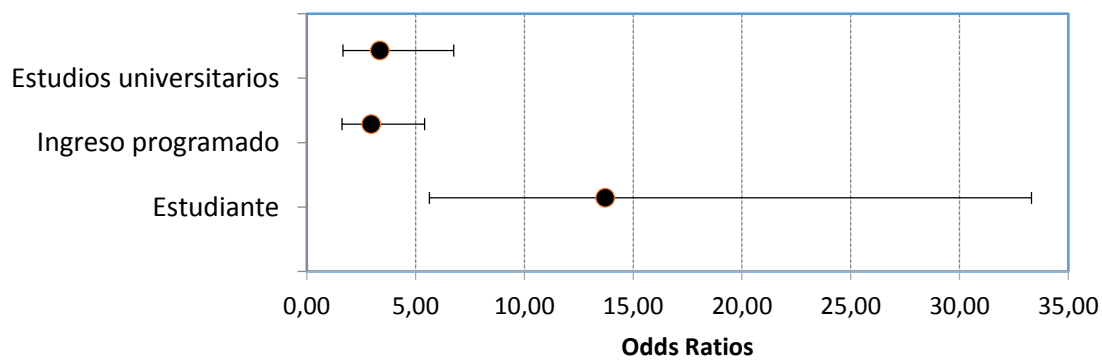
Este perfil mostró un 73% de área bajo la curva (ver gráfico 9, que describe información gráfica sobre las frecuencias esperadas si no hubiera relación entre las variables y las observadas, y ver gráfico 10, que describe la información gráfica sobre los intervalos de confianza de los estadísticos muestrales).

Gráfico 9. Atención sanitaria. Curva COR.



Área bajo la curva 73%

Gráfico 10
Derecho a la atención sanitaria



5.3.7 Derecho a la Calidad Asistencial

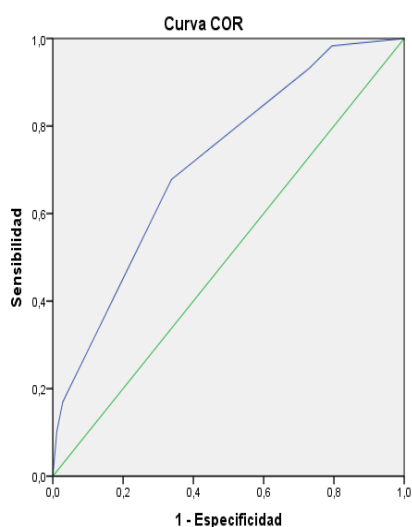
Se observó que el perfil del paciente que tenía una mejor predisposición de ver este derecho garantizado, fue el que correspondía a las personas que tuvieron acceso al hospital por la vía programada, y la ocupación que mantenían fuera estudiante. En cambio, las personas que mostraron más probabilidad de situarse en una posición de debilidad frente al cumplimiento de este derecho, fueron las que tenían 77 años o más, por lo tanto estos últimos son los que se sitúan en una posición de alto riesgo de incumplimiento frente al resto de opciones dentro de la variable edad (Tabla 23).

Tabla 23. Derecho a la calidad asistencial. Resultado análisis multivariable

	B	Error estándar	Exp(B)	Odds ratio (95% CI)	
				Inferior	Superior
Ingreso programado	1,021	0,299	2,776	1,544	4,992
Estudiante	1,767	0,452	5,854	2,414	14,197
77 años o mas	-1,250	0,536	0,286	0,100	0,820

Este perfil mostró un 71% de área bajo la curva (ver gráfico 11, que describe información gráfica sobre las frecuencias esperadas si no hubiera relación entre las variables y las observadas, y ver gráfico 12, que describe la información gráfica sobre los intervalos de confianza de los estadísticos muestrales).

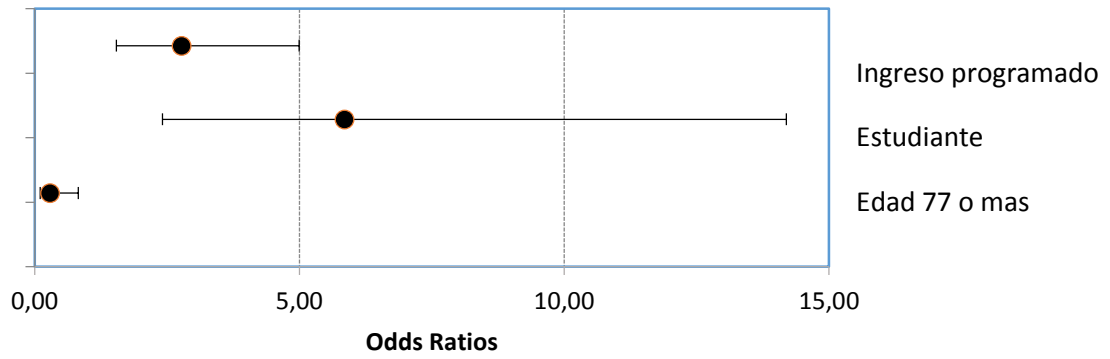
Gráfico 11. Calidad Asistencial. Curva COR.



Los segmentos de diagonal se generan mediante empates.

Área bajo la curva 71%

Gráfico 12
Derecho a la calidad asistencial



6. DISCUSIÓN

A continuación se discuten, punto por punto, los diferentes resultados obtenidos, siguiendo el mismo orden que la propuesta de apartados y objetivos planteados al inicio de esta Tesis Doctoral.

6.1 Interés, justificación y objetivo del estudio

Interés del tema

En referencia al cumplimiento de los derechos de los pacientes, el cambio de paradigma actual, nos está trasladando de un sistema paternalista a un sistema de decisiones compartidas, que obliga a todos los sistemas sanitarios a replantearse las relaciones entre los profesionales y los pacientes, entre los propios profesionales, incluso, entre los pacientes y los profesionales, con respecto a la institución sanitaria.

Cumplir un derecho del paciente, no solo significa abrir la participación del mismo, como concepto individual, en su propia enfermedad, sino que es necesario ampliar el concepto a compartir las decisiones y favorecer su participación con un espectro mayor hacia el sistema, mediante asociaciones de pacientes o mediante actos específicos en los centros sanitarios.

El problema reside en la manera de llevarlo a cabo, manteniendo la calidad asistencial y la seguridad del paciente, y que guía utilizar para conseguir este cambio de paradigma, en un ambiente difícil y con ciertas resistencias entre profesionales, e incluso entre las instituciones sanitarias.

En nuestra opinión, hay un gran vacío empírico sobre los derechos del paciente especialmente en el ámbito español y latino. Por ello, aún queda mucho por realizar respecto a la extensión e interiorización de los derechos del paciente en nuestro contexto. Lo que no se puede es caer en el error de transponer

directamente la idea anglosajona de los derechos de los pacientes porque ambas realidades sociales son muy diferentes. Aún con todo, y con el vacío existente, podemos decir que nuestros profesionales están asumiendo progresivamente la importancia que tienen los derechos del paciente.

Consideramos que garantizar el cumplimiento de los derechos del paciente es una buena guía de referencia, o por lo menos una opción que es viable poder tener en cuenta en las acciones a implementar. Diversos sistemas de acreditación, como por ejemplo la JCHO, han publicado y defendido que los derechos del paciente son un estándar de calidad en la atención sanitaria, y que asegurar su cumplimiento, tiene un impacto positivo en los resultados de una mejor asistencia sanitaria.

Justificación del presente estudio

El paso previo para poder implementar una política de cumplimiento de los derechos del paciente en los centros hospitalarios, es el estudio de la situación actual. Si no somos capaces de estudiarla y analizarla, la consecuencia es que se favorecerá la implementación de acciones sin haber valorado el punto de partida, sin saber si es necesaria, o su efectividad. Es por ello que creamos la encuesta GIDEPAH, e intentamos dar otro punto de vista diferente al de los estudios actuales, que han analizado solo grado de satisfacción, expectativas o perspectivas de cumplimiento de los derechos. La encuesta GIDEPAH se diseñó como instrumento para que pudiera ser contestada en base a un criterio objetivo huyendo, en la medida de lo posible, de las opiniones o percepciones subjetivas del paciente o de profesionales sanitarios. Se intentó basar en un criterio riguroso, que permitiera extraer datos partiendo de la fuente de información primaria, que emana de los pacientes.

Objetivo

El objetivo principal fue poder analizar el grado de implementación de los derechos de los pacientes en los hospitales de nuestro entorno, el SNS, y se intentó abordar el estudio en base a tres criterios. El primer criterio fue analizar el cumplimiento general de cada derecho y la distribución del mismo por hospitales y por ámbitos territoriales, el segundo se centró en analizar la interacción de las variables del paciente (servicio, motivo ingreso, edad, sexo, ocupación y nivel de estudios) con cada derecho y el tercero, y último, describió cual fue el perfil de paciente que presenta una predisposición, positiva o negativa, en ver garantizado cada uno de los derechos. Se realizó el análisis por cada uno de los derechos por separado, pues se descartó el análisis conjunto de cumplimiento total de los siete derechos. Se consideró que el resultado global

podía dar lugar a inequidades o contaminar los resultados, ya que el abordaje de los derechos debe ser igual, todos ellos tienen la misma importancia, a pesar de que la ciudadanía en general desconozca alguno.

6.2 Resultados del Estudio

La discusión de los resultados del estudio ha seguido la siguiente estructura:

1. Reflexión sobre la encuesta GIDEPAH.
2. Reflexión sobre el grado de implementación de los derechos y perfiles de pacientes con riesgo de no cumplimiento.
3. Reflexión sobre posibles propuestas a realizar en un futuro.

6.2.1 Encuesta GIDEPAH

6.2.1 A Diseño de las preguntas

El diseño de la encuesta GIDEPAH tuvo su punto de partida inicial en la Carta de derechos y deberes de Cataluña del año 2002, a pesar de que actualmente existe una Carta revisada del año 2015. Dado que el estudio empezó a realizarse en 2013, por ello se tomó de referencia la primera versión.

Una decisión importante del equipo investigador fue descartar tres de los diez derechos/ámbitos que la Carta recogía: el derecho a la igualdad y la no discriminación de las personas, el derecho a la investigación y la experimentación científica y el derecho a constitución genética de la persona. El primero se entendió que quedaba garantizado si el cumplimiento del resto de derechos se veían protegidos y, por el contrario, se consideró que los últimos dos derechos podría ser que no tuvieran posibilidad de interactuar siempre en todos los pacientes hospitalizados. El objetivo de la encuesta era abarcar amplitud, tanto en el contenido como en la capacidad de los pacientes a responderla, por ello se pensó que era imprescindible prescindir de aquellos derechos que no garantizaban este doble aspecto.

Algunas preguntas que incluye la encuesta final podrían haber sido asignadas a más de un derecho, y se escogieron en uno u otro según la importancia representativa que se consideró que tenían en ese derecho,

específicamente. Del diseño de la encuesta queremos resaltar los siguientes aspectos:

1. La pregunta que hace referencia “a la información sobre la enfermedad antes de practicar el tratamiento a la persona, con un lenguaje que le permita entenderlo”, se asignó al derecho de autonomía de la persona, pero interacciona con el derecho a la información. El motivo de esta decisión fue pensar que el objetivo del acto asistencial es conseguir, mediante la información, que el paciente pueda tomar sus propias decisiones, y por lo tanto, ejerza su derecho a la autonomía. Lo mismo sucedió con la pregunta que hace referencia “a la información del tratamiento con un lenguaje que le permita entenderlo”. Se consideró, en este caso, que la información es un vehículo para la autonomía, un paso necesario para conseguir que el paciente tenga autonomía en la toma de decisiones, no el objetivo en sí mismo. Estas dos preguntas complementan la pregunta referente al consentimiento informado, tanto autores como pacientes, expresan en ocasiones que el consentimiento informado se convierte en un mero trámite, y los pacientes no acaban de comprender en su totalidad el contenido de los consentimientos. Por este motivo, las dos primeras preguntas fueron complementarias a la pregunta referente al consentimiento informado. La autonomía recae principalmente en disponer por un lado de la información necesaria y por el otro comprenderla, para ejercer la autonomía correctamente. La libre decisión del paciente, por tanto, no se puede considerar como un acto formal, porque está integrado en el contenido legislativo, de manera que su ausencia constituye un supuesto de mala praxis con independencia del resultado objetivo que alcance la asistencia (Figueras-Sabater 2005).
2. Por otra parte se trató mediante una pregunta, “la posibilidad de poder renunciar al tratamiento”, siendo la renuncia un exponente principal de la autonomía del paciente, y que en muchas ocasiones no se tiene en cuenta. Consideramos que se debe facilitar que los pacientes escojan la opción de no ser tratados, y por lo tanto se debe explicar al paciente que es una de las opciones posibles, un derecho reconocido como usuario de la sanidad. Cuando se traslada el nivel de toma de decisiones al paciente se modifica la relación jerárquica paternalista, que es la que ha imperado en los últimos tiempos. La no actuación, integra una parte importante del derecho a la autonomía de la persona. Los estudios demuestran que solo el 37,9% de los pacientes no quieren participar y prefieren dejarlo todo en manos del médico, pero en todo caso hay que tener presente que, si la declinación es voluntaria es una forma de ejercicio de la propia autonomía, lo que no debería

darse es que las decisiones queden en la voluntad del centro o en su caso del profesional, sin la opinión del paciente. (Guix 2006)

3. En el diseño de las preguntas del ámbito de la intimidad y confidencialidad se incluyó una pregunta sobre “la posibilidad de ofrecer al usuario la elección de su acompañante durante el acto sanitario” porque se consideró que conforma una parte importante del derecho a la confidencialidad e intimidad. Esta pregunta está estrechamente ligada con el derecho la autonomía, por lo que se enfocó de esta manera, para poder evaluar si el paciente, en referencia con su propia confidencialidad, es quién decide qué persona está presente durante su acto sanitario.
4. En el derecho a la promoción y prevención de la salud, con respecto a la pregunta sobre “la información en tratamientos preventivos de su patología”, se observó que podía entrar en conflicto con el derecho a la información. Desde la óptica hospitalaria es cierto que normalmente la prevención suele ser previa a la aparición de la patología, y por lo tanto del ingreso, pero también es cierto, tal y como describe la Carta de derechos y deberes del paciente, que hay tratamientos preventivos para que no se agudice la enfermedad o se mantenga latente. Por ello, se debería trabajar sobre la prevención y hacer hincapié cuando le dan el alta a un paciente que ha ingresado en un hospital, y fue por este motivo que se incluyó como pregunta en la encuesta.

Así mismo, y como ya hemos expuesto anteriormente, se intentó huir de diseñar e incluir preguntas en la encuesta que pudieran ser respondidas por el paciente desde el ámbito de la subjetividad. A pesar de ello, en cuatro de las treinta y una preguntas de la encuesta GIDEPAH final, no se pudo evitar la subjetividad totalmente. Son ejemplo de ello, el caso de la pregunta que hace referencia al espacio donde está siendo tratado el paciente y si garantiza suficiente su intimidad, las preguntas que miden el tiempo de espera o el tiempo dedicado a dar información y la pregunta referente a la coordinación entre el hospital y el ambulatorio. No se encontró una forma más objetiva de evaluar estos derechos, pues son una escala subjetiva de la persona. Se consideró que al incluirse estas preguntas en grupos de derechos, en los que como criterio, solo se consideró cumplido el derecho si todas las preguntas del grupo de derechos estaban respuestas de forma positiva, se paliaba en cierta manera la subjetividad del paciente en la contestación y su valoración global.

6.2.1 B Selección de las variables

Llevar a cabo un estudio de cumplimiento de derechos del paciente es un tema complejo y delicado para la mayoría de hospitales y, por tanto, difícil de realizar a nivel multicéntrico.

El criterio de selección de los hospitales, y así mismo, de los territorios o Comunidades Autónomas se basó pues en la facilidad y factibilidad que las respectivas gerencias mostraron para llevar a cabo el estudio, concentrando los esfuerzos de inclusión de centros en dos Comunidades Autónomas de nuestro país. Nuestro estudio intentó aportar riqueza a través de la diversidad de los participantes, tanto terciarios como comarcales, como por la posición del propio hospital dentro del territorio, urbano o rural. La visión territorial se escogió entre dos Comunidades Autónomas diferentes, Cataluña y Castilla la Mancha, para huir de resultados que solo estuvieran bajo el paraguas de un único criterio de gestión o político.

El criterio de elección del resto de variables se basó en escoger variables que introdujeran diferentes visiones entorno a los derechos del paciente. Unas variables que tuvieron su esencia en aspectos del ámbito de gestión organizativa hospitalaria, y otras variables que se basaron en aspectos sociodemográficos del paciente:

- **Variables de aspecto organizativo:** Las variables fueron los servicios donde fue tratado el paciente y la vía de entrada hospitalaria. En la selección de la variable servicios, se escogieron dos especialidades quirúrgicas (cirugía y traumatología) y una no quirúrgica (medicina interna), para poder comparar si existían diferencias entre los servicios donde es tratado el paciente y si éstas podían basarse en la naturaleza quirúrgica o no quirúrgica. Se incluyó en el criterio de esta selección de servicios, que éstos, por su naturaleza, estuvieran presentes siempre en todo tipo de hospitales.

Con respecto a la variable “vía de entrada”, es importante tener en cuenta que aunque la variable obliga a diferenciar una vía de entrada programada de una urgente, el destino de todos los pacientes, en ambos casos, fue la hospitalización en las unidades.

- **Variables de aspecto sociodemográficas:** Se escogieron variables diferentes que describían la situación personal del paciente. Unas variables que dependían de la naturaleza de la persona de forma intrínseca, como la edad y el género, y otras variables extrínsecas, como la ocupación y el nivel de estudios, con el objetivo de dar diversidad a este tipo de variables.

6.2.1 C Método DELPHI y prueba piloto

Utilizar un grupo de expertos como son los miembros de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Atención al Usuario, para que validaran las preguntas diseñadas, en su corrección y representatividad, y poder afirmar que se cumplían los derechos en los pacientes hospitalizados, fue de un gran valor técnico añadido. Aportó al estudio un criterio objetivo experto que le dio contenido al constructo de nuestra encuesta inicial, como así lo hizo también, la prueba piloto, que testeó con pacientes reales la comprensión de la misma. Por lo que cubrimos, por una parte, la visión que surgió del conocimiento experto y, por la otra, la visión de los pacientes que eran los destinatarios finales de nuestra encuesta.

6.2.1 D Validación de conclusión estadística del cuestionario

Finalmente cabe destacar que además de obtener resultados “exploratorios”, sobre el grado de cumplimiento de los derechos de los pacientes mediante la encuesta GIDEPAH, al no tratarse de una muestra aleatoria, es decir, al no ser representativa de los pacientes de “todo” el SNS, y por lo tanto sesgada, también se podrían considerar estos resultados como una “validación estadística” del cuestionario. La encuesta, por tanto, habría tenido dos fases de validación: validez de constructo, Delphi y prueba piloto con pacientes, y validez estadística, o fiabilidad, mediante la aplicación “empírica” a una muestra “no aleatoria” de pacientes del SNS.

En nuestra opinión existen **seis fortalezas a destacar en la encuesta GIDEPAH** una vez diseñada y tras su aplicación:

1. La encuesta GIDEPAH puede ser una herramienta útil que permite evaluar el cumplimiento de los derechos del paciente desde una óptica diferente al grado de satisfacción, conocimiento o percepción.
2. La encuesta integra un abanico de derechos que tratan todos los aspectos comunes en que se puede ver inmerso un paciente hospitalizado, y ello puede permitir un tratamiento integral y una valoración en bloque de los derechos del paciente.
3. La encuesta ha sido validada por partida doble. Primero se validó por un comité de expertos mediante un método Delphi, que permitió dar

rigurosidad al contenido de la misma, y segundo, se validó por un grupo inicial de pacientes reales tutelado por dos médicos, que permitió asegurar la comprensión de la encuesta por parte de los que deben ser los posteriores destinatarios de la misma.

4. El estudio acogió como participantes a un número notable de hospitales con una importante diversidad, que permitió huir del posible sesgo que pueda dar un estudio de un solo centro o territorio por su variabilidad. Los hospitales que participaron en el estudio fueron diversos, tanto en la tipología de hospital (terciario o comarcal, público o concertado), como en el territorio donde se encontraban (Comunidades Autónomas diferentes, urbano o rural), en su carácter docente (universitario o no universitario) o en el modelo asistencial aplicado, según las diferentes políticas públicas.
5. Se incluyó en la encuesta variables de aspectos organizativos, de vía de entrada hospitalaria y de los servicios donde fue tratado el paciente. A ésta visión se sumaron las variables sociodemográficas, y que dependen de una naturaleza de la persona ya sea intrínseca, por la edad o género, o extrínseca, como la ocupación o el nivel de estudios, que en todo caso las instituciones sanitarias no pueden influir directamente.
6. El tamaño de la muestra que formó parte del estudio se situó en 659 pacientes, lo que permite tener una interesante aproximación al grado de cumplimiento de los derechos del paciente, con una muestra de gran tamaño, que a pesar de no ser representativa para toda España, sí que es de un volumen muy importante por la enorme dificultad de incluir centros en un estudio de este tipo de temática.

6.2.2 Análisis de los resultados del grado de implementación de los derechos y perfiles de pacientes con riesgo de no cumplimiento

El estudio realizado tuvo como objetivo poder analizar la implementación efectiva de los derechos del paciente y se realizó en una muestra de dieciocho hospitales del Sistema Nacional de Salud. Se utilizó una nueva encuesta (GIDPAH) validada por expertos, como herramienta de análisis. Para poder analizar el cumplimiento de los derechos del paciente se eligieron siete derechos y se utilizaron tres visiones (hospital, variables organizativas hospitalarias y sociodemográficas y perfil del paciente) diferentes para describir la realidad actual sobre el cumplimiento de los derechos del paciente en nuestros hospitales.

6.2.2 A Análisis por derechos

A continuación se discuten los derechos, uno por uno, por orden de cumplimiento, de mayor a menor.

El **derecho a la autonomía de la persona**, es el derecho que mostró un mayor cumplimiento en nuestro estudio. A pesar de ello, no alcanzó ni las dos cuartas partes de cumplimiento, es decir, 320 pacientes (57%) de los 561 que tuvo la muestra final, no vieron este derecho garantizado. Bajo nuestro punto de vista son resultados muy mejorables. Si tenemos en cuenta que el objetivo de todos los sistemas sanitarios, como ya hemos expuesto a lo largo de esta Tesis Doctoral, es abandonar progresivamente el paternalismo para evolucionar hacia un sistema de decisiones compartidas, algún aspecto no se está haciendo de la forma más correcta posible. La autonomía de la persona es la base fundamental para poder compartir una decisión, pues previa a ésta tienen que existir acciones que permitan a la persona reflexionar y valorar sus opciones. Por lo tanto, aún nos queda camino por recorrer al respecto. Por un lado porque tenemos diferencias significativas entre hospitales y por el otro porque creemos que aunque no existieron diferencias territoriales, las políticas comunes estatales no han alcanzado el nivel óptimo para garantizarlo.

Este derecho es el único que mostró diferencias significativas en todas las variables menos en la variable género, por lo que podemos ver que es un derecho muy sensible a los tratos diferenciales. Con respecto a las variables que dependían de características organizativas del hospital, pudimos observar que los pacientes que se encontraron ingresados en los servicios de cirugía y tuvieron la entrada al centro hospitalario por la vía programada, vieron sus derechos cumplidos en mayor porcentaje que las otras opciones en más de la mitad de los casos. Por el contrario, cuando se analizó las variables sociodemográficas se mostró que a mayor edad había menos garantía de cumplimiento, y que las personas con mayor grado de estudios ven sus derechos cumplidos en más de la mitad de los casos.

De forma significativa, la ocupación directivo, se le garantizó el cumplimiento de este derecho en su mayoría, pero hay que tener en cuenta que la muestra es tan sólo de cuatro personas, por lo que queda pendiente de nuevos estudios si ampliando la muestra se refrendaría esta tendencia. A pesar del muy bajo volumen de la muestra, nosotros consideramos que tiene sentido pensar que el directivo, al que presumimos en activo y con un mayor nivel formativo, cumple las condiciones de la tendencia observada viendo en mayor porcentaje el derecho cumplido. Así mismo, vemos que la persona más frágil es el jubilado o el desempleado. En el caso de la persona jubilada de 318

pacientes, 196 (61,6%) no vieron sus derechos garantizados. Este es un dato preocupante, ya que probablemente faltan acciones encaminadas a garantizar el derecho a la autonomía de la persona según las diferentes realidades y capacidades cognitivas, existiendo actualmente inequidades importantes en el trato.

Concluimos, a su vez, que el perfil del paciente con mayor garantía de cumplimiento del derecho a la autonomía de la persona fue el que tuvo una entrada programada al centro hospitalario y que estuvo ingresado en el servicio de cirugía, con un perfil de más debilidad que lo mostró en las personas con estudios primarios. En este sentido parece que las variables de aspectos organizativos, son más determinantes respecto a las variables asociadas al paciente de cara al cumplimiento de este derecho.

El derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica se ubicó en el segundo lugar de cumplimiento, a pesar de no alcanzar ni en una cuarta parte el cumplimiento de este derecho. Una parte importante del empoderamiento del paciente consiste en ofrecer información, trasladándole el poder del conocimiento de su salud, junto, como ya hemos dicho, a la autonomía. Es poco tranquilizador pensar que de las 565 personas incluidas en el estudio solo 128 (22,7%) vieron este derecho garantizado, y que a su vez, nuestro estudio demostró resultados significativos con algún hospital con un cumplimiento nulo, y en dos de ellos prácticamente nulo. Nos muestra, a nuestro modo de entender, que aún estamos lejos de cumplir el propósito de garantía que se debe exigir, trasladando la información, que es propiedad del paciente, al propio paciente, ya sea verbal o por escrito. En el caso de la territorialidad vimos que las dos comunidades no mostraron diferencias, por lo que pensamos, como pasó en el derecho a la autonomía de la persona, que hay políticas generales estatales comunes aunque éstas no acaban de ser todo lo efectivas que se esperaba.

En el aspecto organizativo hospitalario, se observaron resultados significativos en los servicios de cirugía y la vía de entrada programada, los cuales fueron los que mostraron un nivel de cumplimiento mayor que el resto de las opciones, aunque en ambos casos, no se llegó a alcanzar el cumplimiento ni en la tercera parte de la muestra, a pesar de ser las opciones que mostraron mejores resultados. En cambio, de las variables sociodemográficas del paciente, la única con significación fue la ocupación, y fue el directivo el que alcanzó el cumplimiento más alto del derecho. A pesar de que los resultados fueron significativos es cierto que la muestra de pacientes con una ocupación directiva fue muy baja, y por lo tanto, la afirmación debería confirmarse en estudios posteriores.

En este caso el perfil de las personas del derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica, correspondió con ser una persona que tuvo una vía de entrada programada al hospital, se trató en los servicios de cirugía y que fue de ocupación estudiante. El perfil frágil de paciente, fueron en este caso, las personas que se encontraban en situación de desempleo. De nuestro estudio se desprende que las variables de aspecto organizativo tienen mayor impacto que las variables sociodemográficas. Aún así la ocupación, en este caso, tuvo un impacto doble, determinó el perfil frágil y el perfil fuerte.

El **derecho a la intimidad y confidencialidad** alcanzó un cumplimiento global en el estudio, de solo un poco más de una décima parte, y se situó en la tercera posición en rango de cumplimiento. Nos llama la atención el bajo resultado, tratándose de un derecho tan importante a preservar, y que tanta protección legislativa tiene y esfuerzo, a nivel hospitalario, de formación a los profesionales. Seguramente sea porque las preguntas asociadas a este derecho en nuestro estudio, han ido encaminadas a dirigirse a los ambientes que están fuera del protocolo habitual, como si han elegido al acompañante en el proceso de atención o si conoce que organismo pueden acceder a sus datos de salud. Ambas son exponentes máximos de intimidad y confidencialidad, para con la persona y para con sus datos, y solo se vio garantizado en 77 personas (13,3%) de las 578 incluidas en el estudio. Entendemos que es preocupante que este derecho no se proteja de forma integrativa, incluyendo todos los aspectos que puedan estar relacionados. El factor de la territorialidad tampoco fue un factor de diferencia determinante en el cumplimiento de este derecho.

Con respecto a las variables de dependencia organizativa, la vía de entrada al hospital fue el factor que se destacó como determinante y significativo en el análisis de este derecho a la intimidad y confidencialidad, en el que la vía programada adquirió un nivel de cumplimiento mayor frente a la vía urgente, pero solo en casi una quinta parte de los pacientes. Con respecto a las variables sociodemográficas el paciente con estudios universitarios es el que alcanza un mayor cumplimiento pero en un porcentaje que llega tan sólo a un poco más de cuarta parte de las personas que se encuentran en esta situación. Las personas más frágiles en el nivel de estudios fueron los que tuvieron la educación secundaria completa, de 139 personas en esta situación, sólo 11 (7,9%) vieron este derecho garantizado. En el caso de la ocupación, fue el estudiante y el directivo los que alcanzaron mayor cumplimiento, entorno a una cuarta parte de los encuestados en esta casuística, pero la muestra es muy baja, por lo que esta tendencia tendría validarse con una

muestra superior, a pesar de que vemos que sigue la tendencia de los otros derechos. La fragilidad en la protección la mostró la ocupación jubilado, se observó que de las 329 personas que se encontraban en esta situación sólo 32 (9,7%) tuvieron este derecho protegido, son datos que nos resultan muy llamativos cuando se reflexiona sobre que se debería ofrecer, a que nos hemos comprometido, y que no somos capaces de garantizar, a nivel global de nuestro sistema de salud.

El estudio de perfil del paciente del derecho a la intimidad y confidencialidad, identificó con una estimación positiva de ver sus derechos garantizados estas variables: ingreso programado, estudios universitarios y estudiante. Siendo en este derecho los aspectos sociodemográficos más determinantes que los organizativos.

El derecho a la calidad asistencial tuvo un cumplimiento global en el estudio de una décima parte, es decir sólo 59 personas (10%) en total de 589. Las diferencias que se evidenciaron, tanto a nivel hospitalario como a nivel territorial, fueron significativas aunque difícil de valorar dado el bajo número de pacientes de la muestra que mostraron el derecho garantizado. A pesar de ser conscientes que la muestra de cada hospital fue baja, nos alertó que en la mayoría de centros, 13 de los 18 que se incluyeron en el estudio, el cumplimiento, en números totales, se situó en una horquilla de entre 3 personas y ninguna, en cada hospital. La calidad asistencial es uno de los objetivos de salud más importantes de todos los sistemas sanitarios. Es cierto que la calidad asistencial se mide en base a muchos parámetros diferentes, pero en el estudio y enfocado a los derechos del paciente, no se cumple mínimamente como se evidenció. Parece que las instituciones sanitarias aún no han conseguido, ni publicitar los resultados en calidad de cada hospital ni conseguir una buena coordinación con el ambulatorio, a pesar de los esfuerzos teóricos que los gobiernos aseguran hacer. Todo ello nos lleva a pensar que algún aspecto no se realiza correctamente en nuestros hospitales del SNS. Puede ser que existan buenos resultados asistenciales pero que éstos no se expliquen correctamente al paciente. A su vez, puede ser que haya un cierto respeto a explicar resultados negativos, por lo que se opta por no explicar. Lo que si podemos plantear es, que si se publicitaran los resultados en calidad abiertos, con fácil acceso y, además, se publicitara su existencia, la protección de este derecho mejoraría. Si algo existe, pero se desconoce, al fin y al cabo, es como si no existiera, y es en este punto es dónde reside la responsabilidad de las instituciones sanitarias.

A nivel territorial fueron los hospitales que se encuentran en Castilla la Mancha los que obtuvieron un índice de cumplimiento mayor. Esto nos

lleva a pensar que puede ser que determinadas políticas autonómicas o acciones estratégicas que se aplican en esta comunidad tengan un impacto positivo en los derechos del paciente, sin olvidar que los porcentajes y alcance del cumplimiento son aún muy bajos.

Con respecto a las características relacionadas con los aspectos de organización hospitalaria en este derecho, se destacó que el nivel de cumplimiento mayor lo tienen las personas que han entrado vía programada al hospital, a pesar de ello son 39 personas (16%) sobre 243. Por el contrario, las características a destacar de los aspectos sociodemográficos de las personas son la ocupación y la edad. En la caso de la ocupación, fue el estudiante el que obtuvo mayor cumplimiento en casi la mitad de los casos, y el más frágil fue el jubilado, de 339 personas de muestra tan sólo 17 (5%) vieron este derecho garantizado. Cabe destacar, en el derecho a la calidad asistencial, su incidencia significativa y relación con la edad. La edad más joven del paciente fue la que alcanzó mayor cumplimiento, aunque únicamente se dió en una décima parte. Se da la relación que contra mayor es el paciente más frágil es, y menos ve cumplido este derecho.

El perfil del paciente del derecho a la calidad asistencial, con una tendencia superior a ver sus derechos cumplidos de forma positiva fue la que correspondía a las personas que tuvieron acceso al hospital vía programada, y la ocupación estudiante. En cambio, las personas que se sitúan en una posición de fragilidad fueron las que tenían 77 años o más. En este derecho vuelven a posicionarse las variables sociodemográficas en posición más influyente.

En el **derecho a la atención sanitaria** se mostraron diferencias significativas en el ámbito hospitalario y en el territorial. Este derecho no llegó a alcanzar ni una décima parte de su posible cumplimiento, 56 personas (9,6%) de 584, incluidas en el estudio. Y vemos, que siguiendo la tendencia del derecho a la calidad asistencial, en 12 de los 18 hospitales, la horquilla de cumplimiento se encontró entre 3 pacientes y ninguno, en cada hospital. Parece preocupante que un derecho que recoge, la elección de médico, de hospital, el conocimiento sobre la segunda opinión, o la explicación sobre los medicamentos que debe consumir el paciente, tenga un cumplimiento tan bajo. Son ámbitos del derecho a la atención sanitaria, recogidos por las autoridades sanitarias, y además que aseguran a la ciudadanía que protegen. Los resultados no se corresponden con la intención inicial, como tampoco con los esfuerzos de garantizarlo. Al final tenemos un conjunto de derechos teóricos que no se llevan a la práctica, puede ser que existan motivos para no llevarlos.

En este caso, se debería proceder a cambiar las leyes adaptándolas a la realidad, que las instituciones sanitarias son capaces de ofrecer al paciente, pero mantener una oferta que no se puede cumplir es crear una falsa expectativa a la ciudadanía en el que una sociedad democrática no debería incurrir.

El motivo de ingreso programado fue el que mostró un índice de cumplimiento mayor con diferencias significativas en los aspectos organizativos hospitalarios. En cambio, en los aspectos sociodemográficos fueron la variable nivel de estudios y la variable ocupación las que mostraron diferencias significativas. En la variable nivel de estudios la persona que tuvo estudios universitarios fue la que alcanzó mayor cumplimiento, y la más frágil la persona sin estudios o educación primaria incompleta. En el caso de la de la ocupación la persona que fue estudiante se ubicó en un mayor porcentaje de cumplimiento, en cambio, la persona débil se mostró en la persona jubilada. Teniendo en cuenta que la muestra total en la que nos basamos para observar la distribución del cumplimiento en las tres variables es de 55 personas, se debería dejar estas observaciones en cuestión hasta ver ampliada la muestra en estudios posteriores y observar si la tendencia se mantiene.

En el perfil de este derecho a la atención sanitaria se describió que la persona con más predisposición a verlo protegido, fue la que entró por la vía programada al centro hospitalario, que su ocupación fue la de estudiante y que el nivel de estudios que ha adquirido es el de estudios universitarios.

Antes estos resultados de referencia y sus variables, tenemos que ser muy prudentes al valorarlos ya que la muestra de pacientes a quien se le cumplen los derechos es muy baja y se debería aumentar para ver si la tendencia se mantiene, aunque nosotros pensamos que es muy probable que se confirmara.

En el derecho a la información y participación del paciente y el derecho de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, consideramos que no hay estándares de cumplimiento en ningún caso. El primer derecho en quince de los dieciocho hospitales no obtuvo cumplimiento, y el segundo, no lo hizo en ningún caso.

Es probable que esto se deba es una parte muy importante al criterio estricto que se utilizó en el estudio para marcar los índices de cumplimiento de los diferentes derechos, ya que todas las preguntas referentes a un derecho concreto tuvieron que ser contestadas todas en

la opción mucho o bastante para poder considerar los derechos como garantizados.

En todo caso, consideramos que este bajo porcentaje de cumplimiento se acerca bastante a la realidad actual que nos encontramos. Es cierto que las instituciones sanitarias, por un lado, están sumando esfuerzos en dar información general al paciente y animarlo a participar y, por el otro, se está intentando diseñar campañas de prevención y promoción de la salud a los pacientes. Por el momento, y en base a nuestros resultados, se observó que no están dando frutos las políticas aplicadas y los esfuerzos realizados. Los motivos podrían ser diversos y nosotros no tenemos capacidad de analizar el alcance del origen. En base a nuestro estudio, lo que sí podemos reivindicar es la intranquilidad de nuestros resultados frente al no cumplimiento de unos derechos que están reconocidos a pacientes y ciudadanía. Unos derechos que su incumplimiento no se ajusta a los derechos reconocidos, y que parece ser que tiene pocas consecuencias directas para ningún agente de la salud a ningún nivel, por lo que podríamos calificar de preocupante la realidad de las instituciones frente al no cumplimiento de estos dos derechos.

6.2.2 B Análisis desde otras ópticas

6.2.2 B.1 Producción legislativa

A pesar de la importancia creciente de los derechos del paciente y el compromiso de organismos nacionales e internacionales en garantizar el cumplimiento efectivo de los mismos, la producción legislativa actual no es lineal para todos los derechos, y produce inequidades entre los diferentes ámbitos que se deben garantizar, no existiendo suficiente seguridad jurídica en esta materia. A esta falta de seguridad jurídica se suma la realidad, de que cada derecho, los cuales están protegidos de forma diferente, en unos casos puede ser mediante una ley específica, en otros por un artículo de una ley, un decreto, y en otros, por declaraciones que son perceptivas. El paciente se puede encontrar ante la dicotomía de no saber si puede dirigirse a un Tribunal, si sus derechos se ven vulnerados, o en el caso que pueda, no sabe en qué términos, por la ambigüedad de algunas leyes en su redactado.

El derecho a la autonomía de la persona, el derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica y el derecho a la intimidad y confidencialidad, son materias que los gobiernos han tratado a fondo. Por un lado, mediante leyes como ha podido ser las leyes de Autonomía del Paciente (LAP 2002, LAP Catalunya 2002) o la Ley de Protección de

Datos (LOPD), y por el otro, mediante políticas públicas que se encaminaban a empoderar al paciente en relación con su salud, y la información que de ella depende, por lo que les han dotado de una protección legislativa superior. Son derechos que el objetivo final es dar empoderamiento al paciente en decidir y participar en su salud.

Estos derechos no han mostrado en el estudio diferencias territoriales, y esto demostró que el alcance de la protección es más general, incluso, con un compromiso político y a nivel de gestión de las instituciones, muy superior. A pesar de ello, pudimos ver que ninguno alcanza un nivel óptimo de cumplimiento ya que estamos hablando de derechos que no superan la mitad de consecución, es más, en el caso del derecho a la intimidad y confidencialidad, tan solo llega a una décima parte del cumplimiento.

En cambio, los derechos asociados al derecho a la calidad asistencial, derecho a la atención sanitaria, derecho a la información y participación del paciente y derecho de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, tienen una protección legislativa mucho menor, por ausencia de leyes lo suficientemente específica, que lo protejan de una forma tan activa, y con consecuencias reales en su no cumplimiento. Un efecto de esta realidad es que nuestro estudio mostró diferencias significativas territoriales, seguramente fruto de la inexistencia de una línea clara y estricta de acciones y comportamientos a desarrollar, con lo que cada comunidad y cada hospital ha realizado sus propias políticas para impulsarlos con diferentes implementaciones encaminadas al cumplimiento. De todas formas, no podemos perder de vista que el cumplimiento mayor de este grupo de derechos lo alcanza el derecho a la calidad asistencial cumpliendo solo una décima parte de lo esperado, es decir resultados con escasa satisfacción para ser derechos que tienen la obligación de garantizarse a los pacientes, tanto por la vertiente de la calidad como el de la participación, pasando por la promoción y protección de la salud, que no tiene cumplimiento en ningún caso.

Concluimos entonces, que la protección legislativa es importante, y que en algunos casos, junto con las políticas públicas, acompañan y favorecen el cumplimiento del derecho. A pesar de ello, no es suficiente ni alcanza estándares aceptables en el presente estudio, por lo que consideramos que una sociedad democrática y de bienestar, tiene que abogar por proteger de forma formal los derechos de su ciudadanía y responsabilizarse de su protección y ejecución.

6.2.2 B.2 Variables de dependencia organizativa

En el estudio se analizaron dos tipos de variables cuyo origen era de dependencia organizativa hospitalaria: el motivo de ingreso y los servicios donde fue tratado el paciente. Es decir, variables que pueden ser modificadas a través de la implementación de acciones o estrategias, de forma unilateral, por los centros sanitarios.

La vía de entrada hospitalaria

Un hallazgo importante en nuestro estudio fue descubrir que la vía de ingreso hospitalaria siempre obtenía resultados significativos, independientemente del derecho que se tratara. La vía programada siempre obtiene unos resultados positivos superiores a la vía urgente. Encontramos la explicación en el hecho de que la vía programada tiene circuitos más organizados de acogida al hospital, incluso con contactos previos al ingreso. Esta situación provoca probablemente que los pacientes estén mejor informados, que hayan participado más activamente y que el acompañamiento ordenado y protocolizado de acogida hospitalaria haya logrado que se obtuvieran mejores resultados.

Entendemos que la vía urgente es más compleja en el primer contacto. Por la propia idiosincrasia del ingreso urgente, se pueden encontrar pacientes en situación crítica, urgente o banal. Los dos primeros es probable que acaben ingresados en una unidad hospitalización, y que en la entrada del hospital, la prioridad sea la atención vital, con un nivel de información menor o un acompañamiento menos estructurado, incluso la carencia absoluta de todo por estar el paciente en situación crítica o grave.

Como hemos dicho, todos los pacientes de nuestro estudio, independientemente de la vía de entrada, han acabado hospitalizados, y la encuesta se pasó en el momento del alta del paciente. La cuestión entonces es reflexionar sobre la importancia de establecer acciones en los hospitales encaminadas a paliar la brecha que se puede producir con el primer contacto justo en el momento de ingresar, evitando así que se produzcan inequidades entre pacientes, que probablemente comparten habitación, pero no garantía de sus derechos porque la premura en la atención inicial ha servido de barrera para no corregir las ineficiencias iniciales.

Aún con todo, en muchas ocasiones la muestra de pacientes de la que se trata, dado al bajísimo cumplimiento de los derechos, es pequeña.

Es decir, que la vía programada no es garantía segura de cumplimiento porque en la mayoría de los casos ya no se presenta la dicotomía de estudio entre vía programada o urgente, puesto que el derecho en cuestión no se ve cumplido.

Los servicios dónde es tratado el paciente

En los servicios dónde fue tratado el paciente solo mostraron diferencias significativas en dos de los siete derechos que se analizaron. A pesar de ello, observamos que los servicios de cirugía, en todos los derechos, menos en el derecho a la atención sanitaria, son los que tienen el mayor nivel de cumplimiento, frente a los servicios de medicina interna que siempre presentan resultados negativos.

Consideramos que la dicotomía se encuentra en la diferencia entre las especialidades quirúrgicas (cirugía y traumatología) frente a la especialidad no quirúrgica (medicina interna). Las especialidades quirúrgicas cumplen más que las no quirúrgicas, y dentro de las quirúrgicas, podría ser la idiosincrasia de la propia especialidad y de su formación la que determine que se encuentre en la parte alta de garantía del cumplimiento.

La diferencia entre quirúrgico y no quirúrgico tiene sentido puesto que antes de cualquier intervención, existen establecidos protocolos muy claros de información al paciente, de explicación de su patología y de la necesidad de que tomen una decisión al respecto. Esto contrasta, con los pacientes que se encuentran ingresados en el hospital en el servicio de medicina interna, donde los protocolos de información y consentimiento están mucho más dispersos y poco trabajados por la idiosincrasia y perfil del paciente que se atiende, muchas veces ingresado de forma urgente.

Por lo tanto, nos muestra la importancia que tiene establecer circuitos y protocolos que no den pie a la voluntad de los profesionales a aplicar determinadas conductas, sino que se vean obligados hacerlo, por el impacto directo en el cumplimiento de los derechos. Hay que evitar que la voluntad de los servicios o de los profesionales sean factores determinantes de protección de los derechos, deben ser estrategias de comportamiento hospitalario que dejen al margen la voluntad de los servicios, y se dediquen a establecer una igualdad independiente a la situación del paciente.

Tanto el hospital como el servicio o el tipo de ingreso son variables organizativas que no dependen del paciente. No existe un margen de incidencia o de posible mejora por parte del paciente, y en cambio, del estudio se desprende que son variables que afectan el cumplimiento de sus derechos. Por este motivo es importante rechazar la idea de que únicamente la corresponsabilidad del paciente, en la información, en la participación o en la formación es parte única determinante para que se vean sus derechos garantizados.

Existen otras variables de responsabilidad de los propios centros hospitalarios, que muestran gran margen de mejora y que no entra en corresponsabilidad con el paciente ni con sus variables sociodemográficas. Los hospitales deberían cambiar y modificar en las cuestiones que tienen capacidad de incidencia. En la edad no podrán establecer medidas correctoras, pero sí lo podrán hacer en que políticas hospitalarias se implementarán, establecer políticas comunes en todos los servicios y reducir la desigualdad derivada del servicio o del tipo de ingreso. Es una responsabilidad que no deberían eludir, y en nuestro el estudio observamos que tiene una incidencia importante en los resultados del cumplimiento de los derechos del paciente.

6.2.2 B.3 Variables de dependencia sociodemográfica

Se escogieron como variables sociodemográficas en nuestro estudio, la edad, el género, el nivel de estudios y la ocupación.

Con este tipo de variables se estableció una subclasificación, edad y género, que fueron variables intrínsecas de la persona, y las variables como nivel de estudios y ocupación que fueron extrínsecas porque pueden modificarse o matizarse para su mejora.

La variable de género no dió diferencias que quepa destacar, así que podemos interpretar de nuestro estudio que realmente la discriminación por razón de sexo, en los derechos del paciente, no tiene cabida o por lo menos en nuestro estudio, no se demostró.

Cuando se analizó los resultados en razón de la edad se vio que las personas jóvenes suelen ser las que muestran más cumplimiento en el grupo de edad, y que además suelen repartirse en escala de mayor a menor en el cumplimiento, contra más joven fue la persona más se cumple el derecho en cuestión. El tamaño pequeño de la muestra, en algunos casos, como puede ser en el derecho de información y participación del usuario, en el que la muestra es de una persona en algún derecho, puede ser que no diera datos demasiado fiables dado el bajo volumen de la

misma. A pesar de ello, pensamos que los resultados tienen sentido puesto que las personas más jóvenes serán probablemente más demandantes de información, proactivos en sus derechos, y además tengan una capacidad cognitiva mayor, y esto provoca una predisposición positiva al cumplimiento de los derechos. Aun así deberíamos ver si la muestra creciera, en posteriores estudios, si la tendencia se mantendría.

Cuando se estudió la variable ocupación y nivel de estudios, vemos que probablemente la relación entre ellos es estrecha. Las diferencias en la mayoría de los casos se mostraron significativas, y se identificó que la persona con estudios universitarios y la persona que tiene como ocupación ser estudiante o directivo tiene un índice de cumplimiento superior al resto de opciones, aún así teniendo presente, como ya hemos dicho, el número bajo de la muestra, dado el bajo nivel de cumplimiento de los derechos.

En el caso del derecho a la autonomía de la persona, el derecho a la atención sanitaria y el derecho a la calidad asistencial, las personas más frágiles son las que no tienen estudios o la educación primaria incompleta pero en el derecho intimidad y confidencialidad, el derecho a la información asistencial y acceso a la documentación clínica y el derecho a la información y participación del usuario, no es así y son las personas con educación secundaria completa las más frágiles. Por lo tanto, se vio que no son las personas que tienen menos nivel académico siempre las más frágiles, como se esperaría. Por otro lado, a nivel ocupación, las personas más débiles son los desempleados y los jubilados, y en esta parte la conexión se produce probablemente con la edad, y su influencia en el cumplimiento de los derechos.

Lo que queda claro es que el perfil de ocupación, la formación y como orientan su vida profesional los pacientes afecta probablemente a desarrollar determinadas habilidades comunicativas o comportamientos que favorecen al cumplimiento. El estudio nos demostró que la formación tiene una incidencia directa en el cumplimiento del derecho, ya sea porque se presume que el directivo la tenga, o ya sea porque están estudiando o han cursado estudios universitarios, como se presupone, en el caso del directivo.

A pesar de ello, no podemos afirmar que las personas con menos nivel formativo sean las más frágiles frente al derecho. Esto seguramente sea porque, por un lado, se intenta adaptar las explicaciones al paciente con perfil más débil y, por el otro, el paciente con perfil más fuerte es activo y se defiende. En cambio, las personas que se sitúan en el margen del centro se encuentran más indefensas por la posible no adaptación a su situación. Pensamos que ello puede deberse a que los profesionales

pueden identificar a la personas con menos formación e intentar adaptar el nivel, todo ello dependiendo de la voluntad de la persona que trata al paciente. Por lo que podemos poner en duda que el alto nivel de formación de la persona sea un eje central. Lo que si podemos afirmar es que el nivel formativo afecta y habría que analizar el motivo, afectando no tanto por el nivel mayor formativo sino por el grado formativo únicamente, lo que nos lleva a pensar que actualmente se trata de forma igual situaciones diferentes.

De todas formas no podemos perder de vista que las muestras que estudiamos en muchos derechos son bajas, porque su cumplimiento es bajo también. Nos encontramos con cumplimientos, como en el caso del derecho a la calidad asistencial, que contamos con 10 personas de cumplimiento del derecho en el estudiante, aunque suponga casi la mitad de la muestra, o el directivo en el caso del derecho a la autonomía de la persona, que solo se han encuestado 4 personas. Es cierto que se sitúan en el mayor margen de cumplimiento pero esta muestra tiene en este sentido una importante limitación.

Ante derechos que evalúan el lenguaje que se utiliza para dar la información o si ha pasado por un proceso de comprensión de su enfermedad o proceso de asistencia, en su estancia de ingreso hospitalario, así como la posibilidad de rechazar el tratamiento o el propio consentimiento informado, la probabilidad de que a una edad más avanzada la capacidad de comprensión y de interacción activa sea menor es cierta. En el ámbito sanitario, los centros hospitalarios tendrían que garantizar que a todos sus pacientes se les cumplan por igual sus derechos, por lo que tienen la responsabilidad de tener que adaptar las explicaciones y las interacciones al nivel de comprensión del paciente para proteger sus derechos en la mayor medida posible.

Pensamos que existen dos explicaciones diferentes ante estos resultados. En primer lugar, los hospitales evaluados no están siendo capaces de adaptar situaciones similares (paciente hospitalizado) a capacidades individuales diferentes, dejando en evidencia el hecho de que deberían hacerse protocolos y circuitos que encajen con los diferentes tipos de personas, ya que hay diferencias que deben tenerse en cuenta.

Es cierto que no se puede actuar por casos particulares pero al igual que cuando se trata a pacientes en edad infantil se adapta todo tipo de información y comportamientos a su capacidad cognitiva y de comprensión, los hospitales deberían ser capaces de hacerlo con las personas de edad avanzada, o de nivel formativo diferente, para poder garantizar el cumplir sus derechos y en consecuencia cumplir indicadores de calidad en la asistencia.

Otro motivo de interés puede ser el que los derechos sean más reactivos que activos, es decir, que las personas más jóvenes o con más formación demandan más información, se preocupan en buscarla y en hacer preguntas de aquello que les inquieta, convirtiendo a los profesionales que trabajan en centros sanitarios en personas reactivas. Esto nos lleva a pensar que contra más se exige el derecho más se cumple, perdiendo entonces el objetivo real de los derechos que uno los tiene por el mero hecho de ser paciente. Las instituciones sanitarias deberían tener la obligación de garantizarlos independientemente de si la persona ingresada los reclama de manera activa o no. Se debe asumir la obligación de proteger a todos los pacientes por igual para poder mantener la equidad entre ellos y que no se vean discriminados.

En realidad, todo ello es una muestra de lo que se ha venido exigiendo por parte de asociaciones y de profesionales y es que existe una gran necesidad formativa, la cual tiene una afectación directa en el cumplimiento de los derechos, como por ejemplo, en la comprensión de la información, tanto si es para reclamarla como para entenderla.

6.2.2 B.4 El cumplimiento de los derechos y su relación con la satisfacción del paciente

A menudo, científicos y organismo públicos, al evaluar si se da cumplimiento a los derechos del paciente, realizan estudios sobre la satisfacción del paciente en los hospitales, como estándar de evaluación.

Sin embargo, la satisfacción del paciente es siempre una visión subjetiva, que puede verse condicionada por diferentes situaciones, muy estrechamente relacionada con su curación, su agradecimiento o su temor a exponerse demasiado frente a los profesionales sanitarios en el caso de dar una opinión negativa.

En nuestro estudio se pudo observar que el cumplimiento de los derechos del paciente es bajo, que incluso llega a ser nulo en algunos derechos. Sin embargo, los resultados de satisfacción que el propio Servicio Catalán de Salud pública en su web, en datos del 2015 (Observatori Satisfacció 2015) o en los resultados del SESCAM (Informe 2016), muestran que los hospitales se encuentran en una puntuación entorno el 8 y el 9 sobre 10. Esta situación nos lleva a la evidencia de poder afirmar que, actualmente, existen pacientes satisfechos con el trato recibido en el hospital aunque sus derechos se vean incumplidos. Por tanto podemos afirmar que, según los resultados de nuestro estudio, no existe relación entre la satisfacción

y el cumplimiento de los derechos del paciente en los hospitales de nuestro entorno.

El resultado en la satisfacción del paciente y su relación con el cumplimiento de los derechos del paciente, no es una relación causa-efecto. Es evidente que poder valorar la satisfacción que tienen los pacientes con la asistencia recibida es un buen dato de análisis, y se debe tener en cuenta como parámetro de calidad por parte de las instituciones sanitarias. En todo caso, no podemos olvidar que es un parámetro subjetivo, y no se debería relacionar con la evaluación de como se da garantía del cumplimiento de los derechos de los pacientes, que instituciones o gobiernos tienen la responsabilidad de proteger.

La satisfacción no es un derecho, y su medición no puede ser comparable a la de los derechos regulados. La paradoja la podemos encontrar en una persona que su resultado en salud haya sido positivo, es decir, se ha curado, pero que en su estancia hospitalaria no se le haya respetado los parámetros exigibles de información clara y comprensible, no se le haya informado sobre la estructura hospitalaria o de los resultados de calidad del hospital. Este paciente, sin duda, está satisfecho pero el hospital no ha sido garante de sus derechos.

Es cierto que las organizaciones de atención sanitaria tienen cada vez más un compromiso teórico con los derechos del paciente y trabajan para establecer una comunicación abierta y de confianza con los pacientes y proteger sus valores (JACHO). De hecho, el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de 1984, permitió crear las figuras de las unidades de atención al paciente, siendo sus objetivos principales el proteger y sensibilizar a los profesionales en la defensa de los derechos del paciente, actuando de interlocutor (Plan Humanización 1984, Real Decreto 63/1995, Cácerles-Guardia 2005). Estas Unidades han sido y son un termómetro de la percepción del paciente en la atención recibida, pero en la realidad se han convertido, casi en exclusiva, en canalizadores de reclamaciones y quejas. Sus líneas básicas estratégicas no contemplan acciones reales sobre el cumplimiento de los derechos del paciente, aunque si miden la satisfacción de los mismos. En nuestra opinión, y a la luz de los resultados de nuestra investigación, en demasiadas ocasiones se mezcla satisfacción con derechos, unas materias que son complementarias pero no iguales, ni por naturaleza ni por objetivo, por lo que es necesario revertirlo, adaptarlo a la realidad actual y redefinir actitudes y competencias.

Se deben buscar instrumentos objetivos de valoración que huyan de la percepción del propio paciente sobre su proceso de atención. Difícilmente se conseguirá si no somos capaces de analizar primero el grado de

cumplimiento y respeto por los derechos de los pacientes, independiente de su satisfacción u opinión. Resulta improbable implementar mejoras, o que estas sean satisfactorias, sin analizar el punto de partida de la situación actual respecto al cumplimiento. Por este motivo creemos importante disponer de una encuesta como la encuesta GIDPAH que mida el cumplimiento y no la satisfacción.

En definitiva, en nuestra opinión, los estudios de satisfacción deben ser un complemento al estudio de cumplimiento de los derechos del paciente pero no deberían ser el parámetro principal para medir si se “hacen las cosas bien”. Las instituciones sanitarias deben ser más rigurosas en sus evaluaciones, y serlo también en las acciones que se implementan, si queremos evolucionar hacia un sistema de salud verdaderamente democrático con participación activa de los pacientes.

6.2.3 Propuestas de medidas de mejora

A la luz de los resultados obtenidos, hemos realizado un ejercicio de reflexión estratégico para aportar 4 propuestas de mejora que nos permitan establecer las líneas, objetivos y acciones para garantizar el cumplimiento de los derechos de los pacientes en un futuro cercano.

6.2.3 A Gobiernos: Observatorio de los derechos de los hospitales

En el sistema sanitario actual disponemos de observatorios de transparencia. A nivel estatal tenemos el ejemplo catalán con la central de resultados (Observatori Catalunya) y a nivel internacional lo tienen Alemania, con el Weisse Liste, en Francia, con el Platines, en Reino Unido en la NHS y en EEUU, con el Comparing Care Providers, (San Segundo 2012) que nos permiten conocer públicamente diferentes indicadores hospitalarios.

A pesar de ello, en la actualidad no existe una red de colaboración específica para documentar la situación de los derechos del paciente en los hospitales.

Una medida para paliar esta deficiencia sería crear un observatorio de derechos del paciente que nos permitiera generar un conocimiento compartido y comparado entre diferentes centros hospitalarios para la mejora del cumplimiento de los derechos del paciente. El benchmarking que se genera con este Observatorio, permitiría obtener una información disponible y asequible para los centros sanitarios, que podrían asumir e implementar acciones de éxito que hacen otros centros.

En general el cumplimiento de los derechos del paciente no tiene un sobre coste económico, el esfuerzo radica en las maneras de proceder y actuar dentro de los centros, son las que pueden marcar las diferencias reales y el impacto en los pacientes.

El observatorio podría ser, a su vez, una buena medida de transparencia de los gobiernos para con la ciudadanía, ya que generaría un rendimiento de cuentas mediante la evaluación y publicación de los resultados obtenidos.

El impulso que le falta a los derechos del paciente es como asumir los resultados negativos y abandonar el temor a reconocerlo públicamente. Ocultar resultados provoca que no se pueda compartir el conocimiento y, por lo tanto, que no seamos capaces de trasladar medidas que funcionan de un centro a otro.

En este campo, por tanto, hay un largo camino por recorrer, un gran margen para la mejora y un horizonte abierto a la innovación. El primer paso hacia esta evolución, y todo lo que conlleva asociado para el paciente, tiene su punto de partida en compartir, ideas, actitudes, acciones, y una de las formas más claras de hacerlo es, según nuestra opinión, mediante la creación de un Observatorio específico de cumplimiento de los derechos de los pacientes.

6.2.3 B Instituciones sanitarias: Implementar estrategias de conducta legal

Habitualmente, y para poder implementar estrategias acerca de los derechos de los pacientes, las instituciones sanitarias ubican estas estrategias bajo el paraguas de las buenas conductas o de los códigos de ética. A nuestro modo de ver, el enfoque es erróneo, ya que se le quita importancia a la obligatoriedad a la que están sujetos como institución, en el cumplimiento de los derechos del paciente. No se trata de que los centros sanitarios se rijan por conductas buenas, como tampoco es únicamente una cuestión de ética, pues las garantías de dar cumplimiento a los derechos de los pacientes son obligatorias. No existe la voluntariedad de aplicarlas o no, es inexistente la opción sobre este planteamiento. Si existe, por eso, diferentes estrategias válidas para llevarlo a cabo, que a día de hoy aún no sabemos cuáles son más eficientes, dada la complejidad del ámbito a tratar y por la amplitud de los propios derechos, que abarcan cuestiones muy diversas.

El derecho tiene incluido, como uno de sus objetivos principales la calidad, y la calidad exige legalidad por lo que algo decisivo falta en las actuaciones que se sitúan al margen de la norma (Figueras-Sabater

2005). El cumplimiento no debe ser un tema de voluntad sino de obligación, y la realidad es que no existe esta concepción integrada en la práctica diaria. Incluso en muchos casos, en la rutina hospitalaria, los profesionales dan información para liberarse de responsabilidad, actuando por tanto a la defensiva, y no como una medida para la decisión en libertad del paciente (Van Kleffens 2004). Pensamos que se debe romper este concepto, se debe humanizar a través de estrategias obligatorias, sin que forme parte del criterio individual, y esta obligación corresponde a la institución sanitaria. No hay que olvidar que esto supone implementar medidas que afectan al propio hospital, facilitando información sobre sus resultados y funcionamiento, abriéndose a la participación, y poniendo en marcha acciones que hoy en día no se están implementando por parte de los centros, y que forman parte de los derechos del paciente.

Los derechos de los pacientes, tal y como hemos expuesto a lo largo de la tesis, aumentan las garantías de calidad de la provisión, pero no es infrecuente que se vulneren, ofreciendo una asistencia paternalista que es más cómoda y menos comprometida (Hidalgo 2005). El paternalismo tiene la cara negativa de ignorar los derechos de los pacientes y mantiene al enfermo en la minoría de edad, buscando el bien para el paciente pero sin contar con su voluntad. Romperlo es uno de los objetivos para conseguir el reconocimiento de los derechos (Busquets 2006) y, por consecuencia posterior, encaminarse a su cumplimiento. El paternalismo se asocia con el médico, y es cierto que éstos ven la necesidad de cumplir los derechos del paciente como una traba burocrática (Guix 2006), pero no es suyo en exclusividad ya que el paternalismo también lo practican otros profesionales que trabajan en el ámbito sanitario. Habitualmente, se le da voz al paciente sin contar con él, haciendo estudios sobre pacientes sin contar con ellos, decidiendo si se cumplen o no sus derechos, utilizando solo como variable de análisis el grado de conocimiento de los mismos o su percepción.

Esta coyuntura paternalista que no favorece al cumplimiento de los derechos del paciente y la concepción que o es un tema ético o es un tema de voluntad y buena conducta, solo se puede cambiar desde las instituciones sanitarias. Se debe ayudar al profesional y acompañarlo con una estrategia de cumplimiento legal que no de margen a opciones diferentes o a decisiones individuales.

Si la institución establece que el cumplimiento de los derechos no tiene margen de opinión, el profesional se liberaría de la responsabilidad de tener que decidir, y por tanto facilitaría su aplicación.

6.2.3 C Profesionales y Asociaciones de pacientes: Guía de los derechos del paciente

En la práctica diaria, el trato que se da a los pacientes que ingresan para operarse de una hernia inguinal de forma programada es prácticamente igual. Sin embargo, en cumplimiento de sus derechos, y atendiendo a las diferentes condiciones socioeconómicas de cada uno de ellos, probablemente el derecho de la información debería ser planteado distinto si un paciente no tiene estudios, si un paciente tiene estudios secundarios o si tiene un grado universitario. Identificar las características diferenciales de los pacientes, favorece sus resultados en salud, su posible adherencia terapéutica y se encamina a garantizar la protección de los derechos del paciente. Para poder llevarlo a cabo, el compromiso de los profesionales es imprescindible, y la responsabilidad de las organizaciones sanitarias es asegurar una atención de calidad tanto técnica como humana en todos los pacientes. (Hernández-Vidal 2009).

La guía de los derechos del paciente es una propuesta que consistiría en identificar y tratar las situaciones iguales de forma distinta, evitando las inequidades que se producen si el abordaje no se realiza de esta forma. El estudio nos mostró diferentes características y situaciones en las que el trato igual, no era la conducta correcta, provocando de forma paradójica, desigualdades. Esta guía debe ser creada por los hospitales, con el soporte de los propios profesionales, pacientes y asociaciones de pacientes para ayudar a los profesionales en la guía práctica de cumplimiento de los derechos del paciente.

En un paso más, proponemos que se incluya en esta guía las siguientes medidas, las cuales están basadas en las carencias que el estudio demostró, pero que en ningún caso deben ser las únicas:

- Adaptación de la comunicación y los lenguajes. En el análisis de las variables sociodemográficas, tanto por derechos como por la determinación del perfil, se observó que es probable que no se acabe de transmitir la información al paciente de forma suficientemente comprensible y adaptada al receptor de la misma. La ayuda de las Asociaciones de pacientes y grupos focales podrían servir para identificar el lenguaje a utilizar y tener versiones diferentes para cada situación. En nuestro estudio, una de las conclusiones más interesantes fue observar que, a nivel formativo, el paciente más frágil no es siempre la persona con menos formación, por lo que se deberían realizar métodos diferentes para transmitir la misma información. Son prácticas que competen a los profesionales y su formación, pues las habilidades de comunicación necesitan una competencia que probablemente

los profesionales no disponen. A su vez, existe una parte de concienciación y trabajo interno que se debe hacer a los profesionales sanitarios porque la mayoría de ellos no perciben que tengan carencias en habilidades comunicativas (Maderuelo-Fernandez 2009).

- Adaptar conductas. Se observó en los resultados diferencias importantes en el grado de cumplimiento de los derechos entre los servicios quirúrgicos y el servicio no quirúrgico. Estas diferencias son debidas a la idiosincrasia de las propias especialidades, pero no pueden ser la justificación y el motivo de no aplicar los derechos de la misma forma a unos y a otros. Por ello, debe estudiarse en un futuro qué diferencias existen entre ellos (por ejemplo la ausencia de consentimientos informados en medicina interna), para crear otro tipo de documentos que transmita la misma información adaptada a la realidad de cada especialidad.
- Establecer un protocolo dual para la acogida del paciente en urgencias. Somos conscientes que en el momento de la urgencia no se puede dar la acogida igual que al paciente programado. El paciente urgente muchas veces no está en una situación clínica de poder ser acogido con el mismo nivel de cumplimiento que el paciente programado. Lo que sí se puede es plantear dos fases y garantizar que cuando el paciente urgente es dado de alta tenga el mismo nivel de garantía del derecho que la persona que ha entrado vía programada.

Todas estas medidas propuestas necesitan, por una parte, de formación a los profesionales para abordarlas, y por la otra del soporte de asociaciones y pacientes expertos que sirvan de guía para testear y compartir sus necesidades. Es un trabajo conjunto entre todas las personas que interactúan en la atención sanitaria.

6.2.3 D Instituciones y Universidades: De la reactividad a la proactividad de los derechos

A lo largo de nuestra tesis doctoral se observó, atendiendo a los resultados y a los perfiles estudiados, que es probable que existan pacientes que por motivos de nivel de estudios, ocupación o edad, desarrollen unas capacidades cognitivas o habilidades comunicativas mejores comparativamente que otros pacientes. Los pacientes con mayor nivel cultural y educativo es probable que sean más activos en reclamar sus derechos, y esta situación de demanda genera, en el profesional, una predisposición a ser más cuidadosos en su cumplimiento, seguramente de una forma inconsciente puesto que, en general, ningún profesional sanitario quiere no cumplir los derechos de los pacientes.

Esta situación nos lleva a que el cumplimiento de los derechos dependa de actitudes activas de los pacientes, esto conlleva que los profesionales se posicionan en una actitud reactiva. En muchas ocasiones, acompañan al cumplimiento de los derechos, si es el paciente el que lo demanda, y no de forma proactiva.

Para revertir cualquier situación de esta índole la primera medida a desarrollar es hacer que los profesionales, teóricos responsables de la proactividad, tomen conciencia de su importancia. Para ello, sería interesante y necesario que tomen contacto de esta realidad durante el Grado, antes de la toma de contacto profesional.

Las universidades, por tanto, tienen una parte importante de responsabilidad, pudiendo incluir en sus planes formativos de los diferentes Grados, asignaturas monotemáticas sobre los derechos del paciente, con un enfoque práctico y útil para su posterior aplicación en la asistencia. No podemos pretender que los profesionales sanitarios desarrollen las capacidades necesarias para proteger los derechos de los pacientes una vez están trabajando en los hospitales, y trasladar toda la responsabilidad, en su persona. El periodo educativo, durante el grado y el postgrado, es el periodo idóneo para establecer las bases de su profesión, y son las instituciones educativas, junto con las instituciones sanitarias, las que en nuestra opinión tienen que asumir esta corresponsabilidad.

6.3 Limitaciones del estudio

A pesar de que se consideró que pudimos contrastar nuestras hipótesis y alcanzar los objetivos que nos marcamos al inicio de la tesis doctoral, es cierto que el estudio ha tenido algunas limitaciones que se deben tener en cuenta y que queremos constatar.

Las limitaciones que hemos encontrado han sido las siguientes:

6.3.1 Diseño y aplicación de la encuesta GIDEPAH

- En el diseño de las preguntas y la validación de la encuesta GIDEPAH no están reflejados todos los derechos específicos existentes, o porque era difícil poder evaluarlos o porque se consideraron que podían estar representados en su conjunto. Sí lo están las grandes áreas de derechos del paciente.
- La selección de hospitales se realizó en base a la aceptación por parte de la gerencia de participar en el estudio, por lo que a pesar del bajo grado de cumplimiento de los derechos observados, aún puede reflejar la situación de los centros más cumplidores. Solo un estudio impulsado desde las administraciones centrales, de obligada participación, podría reflejar la situación real del tema.
- Para poder tener una muestra diversa y elevada en el estudio, se estableció un criterio de aplicación de la encuesta GIDEPAH que no fue estricto en dos aspectos, ni en la persona que debía pasar la encuesta ni el lugar específico, que pudo variar. Por tanto, puede ser que haya afectado en los resultados del estudio la forma en que la encuesta fue aplicada a los pacientes de los diferentes hospitales incluídos.
- Para lograr la diversidad hospitalaria, se aceptó que cada centro aplicara la encuesta en el periodo de tiempo que mejor se adaptara a sus necesidades. Una posible limitación de ello es que el periodo de aplicación de la encuesta GIDEPAH no fue igual en todos los hospitales y pudo influenciar de alguna manera en los resultados finales.

6.3.2 Explotación de datos y resultados

- El estudio pretende ser descriptivo y solo una primera aproximación sobre el análisis del cumplimiento de los derechos del paciente. Por lo que, en ningún caso, es representativo para todo el sistema sanitario, únicamente limitado a la muestra de 18 hospitales. Esta primera aproximación que puede permitir abrir la puerta a futuros estudios en este campo.
- Para poder conseguir que los hospitales accedieran a participar en el estudio y pudieran aplicar la encuesta, se decidió que la muestra mínima exigida por hospital fuera baja, 42 pacientes totales por hospital, repartiendo 14 pacientes en cada una de las tres especialidades. La consecuencia de que la muestra exigida por hospital no fuera muy alta provocó que realmente no se pueda hacer una comparación fiable entre hospitales, pues se necesitaría aumentar la misma para poder validar si la tendencia que marca nuestro estudio se mantiene.
- Se utilizó un criterio muy estricto de cumplimiento. Todas las preguntas que integran cada grupo de derechos debían estar contestadas afirmativamente para considerar el derecho en cuestión cumplido. Esta decisión se tomó para intentar compensar las posibles deficiencias de aplicación de la encuesta en los hospitales, dicho criterio es probable que haya afectado en el cumplimiento bajo de los derechos.
- La decisión de dotar al estudio de criterios estrictos y descartar los casos no contestados y considerarlos como perdidos, provocó que los tamaños de las muestras en los diferentes centros fueran diferentes. Por lo que, es cierto que somete al estudio a una variabilidad que imposibilita la comparación entre centros.
- El cumplimiento por cada derecho, en general, fue muy bajo y ha provocado que en muchos casos las muestras de análisis de comportamiento, un derecho y sus variables, fuera a su vez bajo. Es por ello, que se debería aumentar la muestra para poder verificar, si con una muestra más representativa, las tendencias observadas se mantienen.
- Los perfiles identificados para los pacientes, y su relación con el cumplimiento de cada derecho, es la descripción de una tendencia que se observó a través del análisis de los datos, pero en ningún caso se puede afirmar que es un perfil inequívoco puesto que es orientativo y preliminar. Futuros estudios deberán ratificar o no los resultados obtenidos en este estudio inicial de validación de la encuesta GIDPAH como nuevo instrumento de validación.

6.4 Aportaciones de la Tesis Doctoral

En nuestra opinión, el presente estudio confirma la hipótesis que el grado de cumplimiento de los derechos del paciente en los hospitales evaluados es bajo y que éste se ve afectado por diversos factores, ya sean organizativos del centro hospitalario o sociodemográficos del paciente. En nuestro conocimiento, esta investigación, y su enfoque evaluando la implementación efectiva de los derechos del paciente, es precursor en el entorno del Sistema Nacional de Salud (SNS). Previamente, existían algunos estudios publicados sobre 1) el grado de conocimiento de los derechos por parte de profesionales y pacientes, 2) la satisfacción del paciente en relación a la atención sanitaria o 3) las expectativas de los pacientes, pero no específicamente sobre la implementación de los derechos en la práctica real en el ámbito hospitalario.

Para ello, se diseñó y validó por expertos y pacientes, una nueva herramienta de análisis como fue el cuestionario GIDPAH, que permitió evaluar el grado de cumplimiento de los derechos del paciente en los hospitales. Bajo nuestro punto de vista, ésta es una aportación del estudio que puede constituir un punto de partida para posteriores investigaciones en este ámbito, dada la escasez de instrumentos de estas características.

En general, evaluar los derechos del paciente en entornos reales hospitalarios es complejo y genera un cierto temor a las instituciones sanitarias. En relación con esta temática, este respeto es comprensible, dada la sensibilidad que genera a todos los actores ya sean políticos, gestores, profesionales o los propios pacientes, a expresar una evaluación sincera. Por ello, el haber tenido la oportunidad de acceder a 18 hospitales del SNS, de varias Comunidades Autónomas, ha sido una ocasión única de poder conocer datos procedentes de una muestra diversa de centros y pacientes, con características diferentes. Desde el equipo investigador, queremos reconocer el compromiso valiente de las gerencias que aceptaron participar en el estudio, pues le confiere una fortaleza por su dificultad de aplicación y coordinación.

La amplitud que incluye el cuestionario GIDPAH, con 7 grupos de derechos evaluados y una treintena de preguntas, ha permitido explorar este ámbito de forma detallada, tanto por lo que abarca como por lo concreto que analiza. Además, el hecho de analizar cada derecho de forma individual es, bajo nuestro punto de vista, otro aspecto relevante en la aportación del presente estudio.

Finalmente, pensamos que los datos obtenidos ofrecen una visión novedosa que introduce la perspectiva no solo de los aspectos sociodemográficos en el cumplimiento de los derechos del paciente, sino también de la influencia de los aspectos organizativos, como es evidenciar las diferencias entre pacientes que ingresan por la vía urgente respecto a la programada o un servicio quirúrgico respecto al no quirúrgico.

7. CONCLUSIONES

1. Disponer de la encuesta GIDPAH puede permitir evaluar el grado de cumplimiento de los derechos de los pacientes desde una óptica objetiva, siendo una herramienta útil que aporte un punto de vista diferente del estudiado hasta el momento.
2. El cumplimiento de los derechos del paciente ingresado en hospitales en ningún caso sobre pasa el 50% de consecución, en nuestro estudio, por lo que su implementación está aún lejos de adquirir un nivel aceptable, y por lo tanto no se adecua, en general, a las normas jurídicas y declaraciones vigentes.
3. Los centros hospitalarios analizados presentan diferencias significativas en todos los derechos analizados, no observándose sin embargo diferencias territoriales con significación en todos los derechos, por lo que podemos concluir que las políticas que se aplican en los hospitales (mesogestión) son más determinantes que las políticas autonómicas en la protección de los derechos del paciente (macrogestión).
4. Los pacientes cuyo motivo de ingreso fue por la vía programada presentaron siempre un cumplimiento mayor de sus derechos que los que lo hicieron por la vía urgente, mostrando diferencias significativas en todos los casos.
5. Las especialidades quirúrgicas (cirugía general y traumatología) tuvieron un índice de cumplimiento de los derechos del paciente mayor que la especialidad no quirúrgica (medicina interna), mostrándose el servicio de cirugía general el que obtuvo un mayor índice de cumplimiento en la mayoría de los derechos y centros.
6. La variable de género del paciente no muestra que sea una variable que tenga una influencia directa en el cumplimiento de los derechos del paciente en nuestro estudio.

7. A pesar de que la variable edad solo muestra diferencias significativas en dos de los derechos, los pacientes más jóvenes de hasta 59 años siempre fueron los que tuvieron un índice de cumplimiento mayor de los derechos del paciente.
8. El nivel de estudios del paciente se muestra como una variable determinante en el cumplimiento de los derechos del paciente, siendo las personas con más nivel de estudios los que tuvieron un mayor nivel de cumplimiento. Por el contra, y de forma sorprendente, el colectivo de pacientes con menor cumplimiento, en algunas ocasiones, fueron los que tenían un nivel de estudios intermedio y no los pacientes de nivel inferior, probablemente porque a este último colectivo se les presta una atención especial.
9. A pesar del volumen bajo de la muestra, las personas que tienen ocupación directivo o estudiante son los que vieron sus derechos cumplidos en mayor porcentaje que el resto de opciones estudiadas. La posición más frágil la ocupó la persona desempleada o el jubilado.
10. Debe rechazarse la idea de que la responsabilidad única de los resultados de cumplimiento de los derechos del paciente recae en las variables sociodemográficas de la persona, como la edad, el sexo, los estudios o la ocupación, ya que las variables relacionadas con los aspectos organizativos adquieren también una importancia directa en el cumplimiento de los derechos del paciente.
11. Existen diversos perfiles de pacientes, que se asocian positiva o negativamente al nivel de cumplimiento de cada derecho, siendo éstos un buen punto de partida para planificar acciones dirigidas de mejora de los resultados actuales.
12. El nivel de satisfacción del paciente y su relación con el cumplimiento de sus derechos no se mostró como una relación causa-efecto en nuestro estudio.
13. Considerar los factores diferenciales de los pacientes puede permitir adaptar a cada perfil una igualdad real en la protección de los derechos, y garantizar así una equidad en el trato que ayude a mejorar el cumplimiento de los derechos del paciente.

14. Finalmente concluir que la mejora del actual nivel de implementación de los derechos de los pacientes requiere, probablemente, de que éste no esté sujeto a la actitud de los mismos o a la voluntariedad de cada profesional y centro, sino que sea considerado de obligado cumplimiento por parte de los gobiernos, las diferentes instituciones sanitarias, así como, ser incluidos en los planes de estudios a nivel universitario, tanto de grado como de postgrado.

8. BIBLIOGRAFIA

Acreditación centros 1983. Orden de 25 de abril de 1983 de acreditación de centros y Servicios sanitarios. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya.DOGC núm. 325, de 4.5.1983.

Acreditacion centros 1991. Orden de Acreditación de centros hospitalarios de 10 de julio de 1991. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. DOGC núm. 1477, de 7.8.1991.

Agenda Política 2006. Disponible en:

http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Boletines/Noviembre/Foro_Pacientes.pdf. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Arenas López, A., Castellano Arroyo, M., Miranda León, M.T, Reche Molina, A. (2012) Conocimiento y cumplimiento de los profesionales sanitarios del derecho del paciente a la información clínica. Rev Esp Med Legal. 38(1):11-16.

Arribas, M., 2004. Diseño y validación de cuestionarios. Matronas profesión. 5(17): 23-29.

Beaucham, T.L. Childress, J.F. (1989), Principles of biomedical ethics, 3 ed. New York; Oxford University Press. 1989.

Bowling, A., Rowe, G., McKee, M. (2013) Patients' experiences of their healthcare in relation to their expectations and satisfaction: a population survey. J R Soc Med. 106: 143–149. DOI 10.1258/jrsm.2012.120147.

Busquets, E., Mir J. (2006). *Infermería i drets i deures dels malalts*. Institut Borja de Bioètica. Núm 3.

Cárceles-Guardia, F. (2005). *Derechos y deberes del paciente, 1984-2004*. *Rev Calidad Asistencial*. 20(6):295-301.

Carta al paciente. Disponible en:

<http://www.san.gva.es/documents/151744/218467/cartaalpacientecas.pdf>.

Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Carta Aragón. Disponible en:

https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/44217/Carta_Derechos_Deberes_Aragon_2014/d40a21bc-d42b-463b-8ae3-a2f84b9f4bdd?version=1.3.

Fecha última consulta: 29/05/2017.

Carta C. Valenciana. Ley 1/2003 de Derechos e Información de la Comunidad Valenciana. DOCV núm. 4430, de 31.01.2003.

Carta Canarias. ORDEN de 28 de febrero de 2005, por la que se aprueba la Carta de los Derechos y de los Deberes de los Pacientes y Usuarios Sanitario y se regula su difusión. BOIC núm. 55, de 17.03.2005.

Carta Cantabria. Orden SAN/28/2009 de 8 de Septiembre por la que se aprueba la Carta de Derechos y Deberes de los ciudadanos en el Sistema Autonómico de Salud de Cantabria. BOC núm. 182, de 22.09.2009.

Carta Castilla y León. Ley 8/2003 de 8 de Abril sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud. BOCyL núm. 71, de 14.4.2003.

Carta Europea derechos del paciente. Roma. Noviembre 2002. Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_servi ces_co108_en.pdf. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Carta Euskadi. Decreto 147/2015, de 21 de julio, por el que se aprueba la Declaración sobre Derechos y Deberes de las personas en el sistema sanitario de Euskadi. BOPV núm. 146, de 04.08.2015.

Carta Murcia .Ley 3/2009, de 11 de mayo, de los derechos y deberes de los usuarios del Sistema Sanitario de la Región de Murcia. BORM núm. 114, de 20.05.2009.

Carta Navarra. Ley Foral 17/2010, de 8 de noviembre, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la Comunidad Foral de Navarra. BON núm. 139, de 15.11.2010.

Carta de las Naciones Unidas de 1945. Disponible en:
<http://www.un.org/es/charter-united-nations/index.html>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Carta Social 1961. Carta Social Europea en Turín el 18 de octubre de 1961. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1980-13567>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Cartas Asturias. Disponibilidad en:
<https://www.asturias.es/portal/site/astursalud/menuitem.e222b55d5d95f467dbdfb51020688a0c/?vgnextoid=d10ae5b9ff100110VgnVCM1000008614e40aRCR>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Casas Anguita, J., Repullo Labrador, J.R., Donado Campos, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). Aten Primaria.31 (8);527-38.

Casas Anguita, J., Repullo Labrador, J.R., Donado Campos, J. (2003). La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (II). Aten Primaria.31 (9);592-600.

Carta de Drets i Deures de Catalunya en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Marzo 2002. Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/02/repositori_ass.pdf. Fecha última consulta 29/05/2017.

Carta de Drets i Deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Junio 2015. Disponible en: http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/destacats/carta-drets-deures.pdf. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Clarín, R., Brion, P. (2001). Manual de muestreo. Ed. La Muralla. Madrid.

Cochran, W. G., Bouclier, A. S. (1971). Técnicas de muestreo. Mexico: Compañía Editorial Continental.

Constitución Española 1978. Disponible en: <https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Convenio Europeo sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales. 1966. <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Convenio Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos de 1966. Disponible en: <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CCPR.aspx>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Convenio DH 1950. Convenio para la protección de los derechos humanos y de las libertades fundamentales. 1950. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-10148>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Convenio de Oviedo 1997. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina). Oviedo, 4 de abril de 1997. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>. Fecha última consulta: 29/05/2017.

Council of Europe 2000. Committee of Ministers. The World Health Organisation's Health 21 programme for the European region and of its recent policy documents on patients' rights and citizen's participation. Amsterdam: Council of Europe; 2000.

Coutler, A. (2002) After Bristol: Putting patients at the centre. *BJM*. 324:648-51.

Coutler, A., Magee, H. (2003). *The European patient of the future*. Philadelphia: Open University Press.

Coulter A. (2011). Making shared decision-making a reality. Disponible en: <https://www.kingsfund.org.uk/publications/making-shared-decision-making-reality>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Decálogo Bcn. Disponible en: <http://salut-envelliment.uab.cat/dbcn/>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Declaración Lisboa 1981. Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente. 34ª Asamblea Médica Mundial. Lisboa, Portugal, septiembre/octubre de 1981.

Delgado MT, Simón P, Sanz B. (2003) Ley de autonomía del paciente. *Aten Primaria*, 32:265-7.

Deontología Médica. Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

DUDH 1948. Declaración Universal de los Derechos Humanos. 1948.
Disponible en: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

DyD Andalucía. Disponible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/derechos/de-rechosydeberes.htm>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

DyD Ceuta. Disponible en: <http://www.areasanitariaceuta.es/derechos-y-deberes/>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

DyD Melilla. Disponible en: <http://www.areasaludmelilla.es/asm/index.php>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Figueras-Sabater, R. (2005). Derechos de los pacientes y calidad asistencial. *Rev Calidad Asistencial*. 20(6):318-26.

Frasco, P.E., Sprung, J., Trentman, T. (2005). The impact of the Joint Commission for Accreditation of HealthCare Organizations Pain Initiative on Perioperative Opiate Consumption and Recovery Room Length Of Stay. *Anesth Analg*. 100:162-8.

González Mestre, A. (2014). La autonomía del paciente con enfermedades crónicas. De paciente pasivo a paciente activo. *Enferm Clin*. 24(1):67-73.

Gracia, D. (1996) Derechos y deberes de los usuarios en el sistema nacional de salud. Libro de Actas del IV Congreso "Derecho y Salud". San Sebastián: Asociación de Juristas de la Salud; noviembre.

Guil Bozal, M. (2006). Escala mixta Likert-Thurstone. *Anduli*. 5:81-95.

Guix Olivera, J., Fernández Ballarta, J., Sala Barbanyb, J. (2006). Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes. Gac Sanit. 20(6):465-72.

Hernández Vidal, N., Palacios Llamazares, L., Gens Barbera, M., Anglès Segura, M.T. (2009). Tenemos en cuenta los derechos del paciente y la ética de la organización en la asistencia diaria? Aten Primaria. 41(2):113–115.

Hernando, P (2005). Los derechos de los pacientes: una cuestión de calidad. Rev Calidad Asistencial, 20(6):353-6.

Hidalgo Antequera, J.R. (2005) La calidad en la provisión de la sanidad. Derechos de los pacientes como parámetro de calidad del servicio de salud. Rev Adm Sanit, 3(3):447-53.

INFORME 2016. Resultados de la encuesta de satisfacción. Servicio de Salud de Castilla la Mancha. 2016. Pendiente de publicación.

INGS. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Disponible en:<http://www.ingesa.msssi.gob.es/organizacion/quienes/home.htm>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

JACHO. Fundación Avedis Donabedian. Modelo de acreditación JACHO. Disponible en: www.fadq.es. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Ethicall Issues and Patients Rights. Illinois: JCHO;1998.

Jovell, A. (2003) El paciente impaciente ¿gobernarán los ciudadanos los sistemas sanitarios? El Médico. 25:66-72.

Jovell, A.J., Navarro-Rubio, M.D, Fernández Maldonado, L., Blancafort, S.(2006).Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario.Aten. Primaria.38:234-7.

Jovell, A.J, Navarro Rubio, M.D., Bedlington, N., Radulescu, R., Olauson, A. (2009). Realidades, expectativas y oportunidades para los pacientes en la Unión Europea. Rev Adm Sanit. 7(4):611-7.

LAP 2002. 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. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188> . Fecha de la última consulta 29/05/2017.

LAP Cataluña 2000. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2001-2353. Fecha última consulta: 29/05/2017.

Ley Cohesión y Calidad. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.BOE núm. 128, de 29.05.2003.

LCM 2010. Ley 5/2010, de 24 de junio, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha. DOCM núm. 131, de 9 de julio de 2010.

LGS 1986. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Lledó, R., Herver, P., Barner, M., Vilella, A., Prat, A., Asenjo, M.A., et al (1995). Derechos del enfermo usuario del hospital: grado de conocimiento y percepción sobre la satisfacción que de los mismos tiene el profesional del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona. Atención al Usuario. 1:7-9.

Lledó, R., Salas, L., González, M., Rodríguez, T., Sánchez, M., Ranz, M., et al. (1998). Derechos del enfermo del hospital: conocimiento y percepción sobre su cumplimiento por parte del profesional. Grupo en Cataluña de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Rev Clin Esp. 198:730-5.

LOPD. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOEnúm. 298, de 14.12.1999.

LOSC 1994. Ley 11/1994, de 26 de julio, de Ordenación Sanitaria de Canarias. BOIC núm. 96, de 05.08.1994.

LOSCA 2002. Ley 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria. BOC núm. 242, de 18.12.2002.

LOSCLM 2000. Ley 8/2000 de Ordenación Sanitaria de Castilla-La Mancha. DOCM núm. 126, de 19.12.2000.

LOSCM 2001. Ley 12/2001 de 21 de Noviembre de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid. BOCM núm. 306, de 26.12.2001.

LOSE 1997, Ley 8/1997, de 26 de junio, de Ordenación sanitaria de Euskadi. BOPV núm. 138, de 21.06.1997.

LSA 1998. Ley 2/1998, de 15 de junio, de salud de Andalucía. BOJA núm. 74, de 04.07.1998.

LSAR 2002. Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón. BOA núm. 46, de 19.04.2002.

LSE 2001. Ley 10/2001, de 28 de junio, de Salud de Extremadura. DOE núm. 76, de 03.07.2001.

LSG 2008. Ley 8/2008 de 10 de Julio de Salud de Galicia. DOG núm. 143, de 24.07.2008.

LSIB 2003. Ley 5/2003 de 4 de abril, de Salud de las Illes Balears. BOIB núm. 55, de 22.04.2003.

LSPA 1992. Ley 1/1992, de 2 de julio, del Servicio de Salud del Principado de Asturias. BOPA núm. 162, de 13.07.1992.

LSR 2002. Ley 2/2002, de 17 abril, de Salud de La Rioja. BOR núm. 49, de 23.04.2002.

Maderuelo-Fernandez J.A., Hernandez-Garcia I., Gonzalez-Hierro M., Velazquez-San Francisco I. (2009). Necesidades de información de los usuarios de Atención Primaria desde la perspectiva de los profesionales sanitarios. Un estudio Delphi. *Gac Sanit*, 23(5):365–372.

Manifiesto. Disponible en: <http://www.eu-patient.eu/manifiesto/>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Martínez-Mateo, F., Ibáñez Romaguera, J.M., Fontanet Baqué, M., Fusté Ballúsa, C., Ruesga Fernández, O., Salas Arbues, L., Sánchez Fernández, M., Sancho Gómez de Travesedo, A., Tejero Cabello, P., Tella Bernausi, M., Lledó Rodríguez, R. (2008). Derechos del usuario del hospital: conocimiento y percepción sobre su cumplimiento por parte de los profesionales. *Rev Calidad Asistencial*. 23(2):72-82.

McMullan, M. (2006) Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns*. 63:24-8.

Mira, J.J, Rodríguez Marín, J., Peset, R., Ibarra, J., Saurí, V., Casquero de la Cruz, M. (2002). La satisfacción del paciente: entre el compromiso ético y la evaluación del resultado. En: Humanización de la Atención Sociosanitaria. Valencia: Generalitat Valenciana.

Mira J.J., Lorenzo. S, Vitaller J., Guilabert M. (2010) Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. Gac Sanit, 24(3):247–250.

Navarro Rubio, MD., Muñiz, G.G, Jovell Fernández, A.J. (2008). Los derechos del paciente en perspectiva. Aten Primaria. 40(7):367-9.

Observatori Catalunya. Disponible en:
http://observatorisalut.gencat.cat/es/central_de_resultats/. Fecha última consulta 29/05/2017.

Observatori Satisfacció 2015. Disponible en:
http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossccentral_resultats/informes/fitxers_estatics/CdR_Hospitals_dades_2015.pdf. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Opuscle 1984. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Opuscle dels Drets dels Malalts Usuaris de l'Hospital. Barcelona. Departament de Sanitat i Seguretat Social;1984.

Patient's Bill of Rights 1973. A patient's Bill of Rights. American Hospital Association de 1973 . Disponible en:
<https://www.carroll.edu/sites/carroll.edu/files/content/academics/philosophy/msmillie/bioethics/patbillofrights.htm>. Fecha de la última consulta 29/05/2017.

Perez-Jover V., Mira J.J, Tomás O., Nebot C., Rodriguez-Marin J (2010). Buenas prácticas y satisfacción del paciente. Rev Calid Asist, 25(6):348–355.

Plan Humanización 1984.Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Plan de

Humanización de la Asistencia Hospitalaria. Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema nacional de la Salud. BOE núm.35, de 10.02.1995.

Recomendación 779. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Comisión de Salud y Asuntos Sociales. 1976. Disponible en:<https://www.bioeticaweb.com/recomendacion-779-del-aapo-1976-de-la-asamblea-del-consejo-de-europa-sobre-los-derechos-de-los-enfermos-y-los-moribundos-recommendation-779-1976-on-the-rights-of-the-sick-and-dying/>. Fecha última consulta 29/05/2017.

Richards, T. (1999) Patients' priorities. *BMJ*. 318:277-8.

Ruiz-Azarola, A., Perestelo-Pérez, L. (2012) Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 26(S):158–161.

San Segundo, G. El paciente espanyol del centro del sistema al centro de la polèmica. *Medical Economics*. 12 octubre de 2012.

Sánchez-Caro, J. (2001) Los derechos y deberes de los pacientes en España: Perspectiva de futuro de la información y documentación. *Medicine*. 8(60): 3195-3200.

Sheridan, S.L., Harris, R.P., Woolf, S.H. (2004) Shared decision making about screening and chemoprevention: A suggested approach from the U.S. Preventive Services Task Force. *Am J Prev Med*.1:56-66.

Simon, P., editor. (2005) La ética de las organizaciones sanitarias. Madrid. Tricastela.

Sitzia, J. (1999) How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies *Int J Qual Health Care*. 319-28.

Suñol, R., Vallejo, P., Beltrán, J.M., Hilarión, P., Bañeres, J., Orrego, C. (2005). Derechos de los pacientes en los principales sistemas de acreditación hospitalaria. *Rev Calidad Asistencial*. 20(6):343-52.

Van Kleffens, T., van Baarsen, B., van Leeuwen, E. (2004). The Medical practice of patient autonomy and cancer treatment refusals: a patients' and physicians' perspective. *Soc Sci Med*.58:2325-36.

Villanueva, A., Nebot, C., Galán, A., Gómez, G., Cervera, M., Mira, J.J., Pérez Jover, V., Tomás, O. (2006). Puntos de vista de pacientes, ciudadanos, profesionales y directivos sobre cómo llevar a la práctica una atención sanitaria centrada en el paciente. *Rev Calidad Asistencial*. 21(4):199-206.

WHO 1994. World Health Organization. Regional Office for Europe. A declaration on the promotion of patients right's in Europe. European Consultation on the rights of patients. Amsterdam, 20-30 March,1994. Disponible en: http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf. Fecha última consulta 29/05/2017.

Yáñez Gallardo, R., Cuadra Olmos, R. (2008). La técnica Delphi y la investigación en los servicios de salud. *Ciencia y enfermería*, 14(1), 9-15.

Yousuf, R.M., Fauzi, A.R.M., How, S.H., Akter, S.F.U, Shah, A. (2009). Hospitalised patients' awareness of their rights: a cross-sectional survey from a tertiary care hospital on the east coast of Peninsular Malaysia. *Singapore Med J* 50(5): 494.

9. ANEXOS

**INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA
SOBRE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN**

El Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari de Bellvitge, en su reunión de fecha 21 de Mayo de 2015 (Acta 10/15), tras examinar toda la documentación presentada sobre el proyecto de Tesis Doctoral con nuestra ref. **PR178/15**, titulado:

“DERECHOS DE LA CIUDADANÍA EN RELACIÓN A LA SALUD Y LOS SERVICIOS SANITARIOS DE LA RED DE HOSPITALES DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD: ANÁLISIS DEL GRADO DE IMPLEMENTACIÓN DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE”

De la Sra. Ana Martí Delgado (Dirigida por el Dr. Xavier Corbella Viros del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitari de Bellvitge) *Coordinadora del Programa CIVICS de promoció dels Drets i Deures dels Pacients i Participació Ciutadana Centre Corporatiu de l'ICS*, como DOCTORANDA, se ha acordado dar INFORME FAVORABLE al mencionado proyecto.

Presidente	Dr. Francesc Esteve Urbano	Médico-Medicina Intensiva
Vicepresidente	Dra. Pilar Hereu Boher	Médico-Farmacología Clínica
Secretario	Dr. Enric Sospedra Martínez	Farmacia-Farmacia Hospitalaria
Vocales:	Dr. Josep M ^a Arnau de Bolós	Médico-Farmacología Clínica
	Dra. María Berdasco Menéndez	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Enric Condom Mundo	Médico-Anatomía Patológica
	Sra. Consol Felip Farrás	Miembro laico-Docencia Investigación
	Dr. José Luis Ferreiro Gutiérrez	Médico-Cardiología
	Dra. Ana María Ferrer Artola	Farmacia-miembro sanitario
	Dr. Xavier Fulladosa Oliveras	Médico-Nefrología
	Dra. Margarita García Martín	Médico-Oncología Médica
	Dra. Laura Lladó Garriga	Médico-Cirugía General Digestiva
	Sra. Sonia López Ortega	Graduado Social-Atención Usuario
	Sra. Gemma Martínez Estalella	Enfermera-Enfermería
	Dra. Francesca Mitjavila Villeró	Medicina-Medicina Interna
	Dr. Sergio Morchón Ramos	Médico-Medicina Preventiva
	Dr. Joan Josep Queralt Jiménez	Jurista
	Dr. Ricard Ramos Izquierdo	Medicina-Cirugía Torácica
	Dra. Gemma Rodríguez Palomar	Farmacia – Atención Primaria
	Dra. Nuria Sala Serra	Bióloga-miembro no sanitario
	Dr. Petru Cristian Simon	Médico-Farmacología Clínica



Que este Comité cumple la legislación española vigente para este tipo de proyectos, así como las normas ICH y las Normas de Buena Práctica Clínica.

Que en dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Lo que firmo en L'Hospitalet de Llobregat, a 21 de Mayo de 2015



 **Bellvitge**
Hospital Universitari
Comitè Ètic
d'Investigació Clínica

Fdo. Dr. Enric Sospedra Martínez
Secretario del CEIC



DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

NEUS RIBA GARCIA, Secretaria del **Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Clínic de Barcelona**

Certifica:

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor, para que se realice el estudio:

DOCUMENTOS CON VERSIONES:

Tipo	Subtipo	Versión
Protocolo	v1 noviembre 2015	v1

TÍTULO: Derechos de la ciudadanía en relación a la salud y los servicios sanitarios de la red de hospitales del Sistema Nacional de Salud: análisis del grado de implementación de los derechos del paciente".

INVESTIGADOR PRINCIPAL: MANEL SANTIÑA VILA

y considera que, teniendo en cuenta la respuesta a las aclaraciones solicitadas (si las hubiera), y que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Que se han evaluado la compensaciones económicas previstas (cuando las haya) y su posible interferencia con el respeto a los postulados éticos y se consideran adecuadas.
- Que dicho estudio se ajusta a las normas éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este centro.
- Que dicho estudio se incluye en una de las líneas de investigación biomédica acreditadas en este centro, cumpliendo los requisitos necesarios, y que es viable en todos sus términos.

Este CEIC acepta que dicho estudio sea realizado, debiendo ser comunicado a dicho Comité Ético todo cambio en el protocolo o acontecimiento adverso grave.

y hace constar que:

1º En la reunión celebrada el día 26 de noviembre de 2015, acta 20/2015 se decidió emitir el informe correspondiente al estudio de referencia.

2º El CEIC del Hospital Clínic i Provincial, tanto en su composición como en sus PNTs, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95)

3º Listado de miembros:

Presidente:

- FRANCISCO JAVIER CARNE CLADELLAS (Médico Farmacólogo Clínico, HCB)

Vicepresidente:

- BEGOÑA GOMEZ PEREZ (Farmacéutica Hospitalaria, HCB)

Secretario:

- NEUS RIBA GARCIA (Médico Farmacólogo Clínico, HCB - CDB-HCB)

Vocales:

- ITZIAR DE LECUONA (Jurista, Observatorio de Bioética y Derecho, UB)
- MONTSERRAT GONZALEZ CREUS (Trabajadora Social, Servicio de Atención al Usuario, HCB)
- MIRIAM MENDEZ GARCÍA (Abogada, HCB)
- MONTSERRAT NUÑEZ JUÁREZ (Enfermera, HCB)
- JOSE RIOS GUILLERMO (Estadístico, Farmacología Clínica, USEM, UASP, HCB)
- JOSE MIGUEL SOTOCA (Farmacéutico Atención Primaria, CAP Les Corts)
- ANTONI TRILLA GARCIA (Médico Epidemiólogo, HCB - Director UAPS)
- OCTAVI SANCHEZ LOPEZ (Representante de los pacientes)
- MARIA JESÚS BERTRAN LUENGO (Médico Epidemiólogo, HCB)
- MARTA AYMERICH GREGORIO (Médico Hematólogo, HCB)

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, este se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Para que conste donde proceda, y a petición del promotor,

Barcelona, a 30 de noviembre de 2015

CLÍNIC
BARCELONA

Hospital Universitari

COMITÈ ÈTIC
INVESTIGACIÓ CLÍNICA

Reg. HCB/2015/0972

Mod_04 (V1 de 28/11/13)

PR

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D. CRISTOBAL MARTÍNEZ DELGADO, Secretario del Comité Ético de Investigación Clínica de la Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real,

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta para la investigación clínica del estudio titulado: "Derechos de la ciudadanía en relación a la salud y los servicios sanitarios de la red de hospitales del Sistema Nacional de Salud: análisis del grado de implementación de los derechos del paciente". Código interno C-20. A realizar por la D^a Ana Martí Delgado de la Universidad Internacional de Cataluña, en su reunión del día 23 de Febrero de 2016 Acta 02/2016 y en cuya discusión estuvieron presentes los siguientes miembros del C.E.I.C.:

Presidente: D. Alfonso Ambrós Checa (UCI)

Vicepresidente: D. José Luis del Burgo Fernández (Médico Atención Primaria)

Secretaría: D. Cristóbal Martínez (Farmacólogo Clínico)

Vocales:

D^a Montserrat Torromé Llistó (Farmacia Atención Primaria)

D. Alberto León Martín (Técnico Salud Atención Primaria)

D. Francisco Anaya Barea (Pediatria).

D^a. Cinta Cumbreñas Aguaded (Responsable Archivo y Documentación Clínica)

D. César Lozano Suárez (Médico Atención Primaria)

D. Antonio Tercero Calle (Ldo. Derecho. Técnico Función Administrativa)

D^a. Otilia Santos Hernández (Farmacia Hospitalaria)

D. José Ramón Muñoz Rodríguez (U.I.T)

D. José Luis Albasanz Herrero (Facultad Ciencias Químicas Ciudad Real)

Invitados: D^a María Dolores Moya Pérez

Valoración: Aprobación definitiva

Nota.- Sugerimos que añadan los aspectos a tener en cuenta ante una posible revocación del Consentimiento Informado.

En Ciudad Real, a 23 de Febrero de 2016



ENCUESTA del Grado de Implementación de los Derechos del Paciente (GIDEPA)

Las preguntas que siguen están destinadas a conocer el Grado de Implementación de los Derechos del Paciente en los centros de salud.

Por favor, conteste a todas las preguntas personalmente con una X en la respuesta que mejor se adapte a su caso. No hay respuestas “acertadas” o “equivocadas”.

La información que nos proporcione será tratada de forma estrictamente confidencial.

SERVICIO	CGD	MI	COT
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEXO	Hombre	Mujer
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FECHA NACIMIENTO

NIVEL DE ESTUDIOS	Sin estudios o educación primaria incompleta	Educación primaria completa	Educación secundaria completa	Estudios universitarios
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OCUPACIÓN ACTUAL	Jubilado/a	Estudiante	Desempleado/a	Trabajador/a cuenta propia	Trabajador/a por cuenta ajena (incluido Admin. Pública)	Directivo/a
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MOTIVO INGRESO	Urgente	Programado
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AUTONOMIA DE LA PERSONA

1.-¿Le han facilitado información sobre su enfermedad antes de realizarle alguna exploración o practicarle el tratamiento con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?				
Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.-¿Le han explicado el tratamiento que ha de seguir con un lenguaje que le ha permitido entenderlo?				
Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.-¿Le han dado la posibilidad de rechazar/negarse a que se le realice una exploración o al tratamiento?

Si, y lo he entendido	Sí, pero tengo dudas al respecto	Si, y no lo he entendido	No, pero me gustaría tener la posibilidad	No, no es importante
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.-¿Ha firmado un consentimiento expreso para la realización de la exploración o tratamiento?

Si, y lo he entendido	Sí, pero tengo dudas al respecto	Si, y no lo he entendido	No, pero me gustaría firmarlo	No, no es importante
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INTIMIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

5.-¿Le han preguntado quién desea que le acompañe durante su atención en el centro?

Si, y he podido contestar en privado	Sí, pero estaba mi acompañante al lado	No, no sabía a qué se refería con exactitud	No, pero me gustaría que me lo preguntaran	No, no es importante
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.-¿Considera que el espacio donde ha sido atendido garantiza suficientemente su intimidad?

Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7.-¿Conoce qué organismos e instituciones pueden acceder a sus datos de salud?

Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y PROMOCIÓN DE LA SALUD

8.-¿Le han facilitado información sobre los riesgos para la salud que existen en su ciudad?

Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.-¿Conoce los planes de acción y prevención de la salud que se realizan en su ciudad?

Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10.-¿Le han informado sobre tratamientos preventivos para su problema de salud?

Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11.-¿Ha asistido a alguna sesión informativa en el hospital sobre su problema de salud?

Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12.-¿Sabía que puede rechazar exploraciones o tratamientos preventivos?

Si, conozco mucha información al respecto	Sí, pero tengo muchas dudas al respecto	Si, pero no conozco a qué se refiere con exactitud	No, pero me gustaría conocerlo	No, no es importante
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

INFORMACIÓN ASISTENCIAL Y ACCESO A LA DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

13.-¿Cuánto tiempo han dedicado a darle información sobre su proceso asistencial (exploraciones y/o tratamiento)?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

14.-¿Le han dado informes detallados de toda la atención que ha recibido?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

15.-En el caso que lo haya pedido, ¿ha tenido dificultades o le han puesto problemas para acceder a la información sanitaria relativa a su persona?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

16.-¿Le han dado la posibilidad de acceder a su Historia Clínica?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

INFORMACIÓN Y PARTICIPACIÓN DEL USUARIO

17.-¿Le han informado que existe una carta de derechos y deberes del paciente?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

18.-¿Conoce usted la Unidad o Servicio de Atención al Usuario?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

19.-¿Le han informado sobre su derecho a presentar reclamaciones, quejas y/o sugerencias?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

20.-¿Conoce qué prestaciones o servicios tiene cubiertas en el sistema sanitario público?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

21.-¿Le han facilitado información general del hospital como los espacios físicos, la estructura organizativa y los presupuestos del mismo?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

22.-¿Le han dado la posibilidad de participar en asuntos relativos al hospital?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

23.-¿Participa en algún grupo con médicos/as y/o enfermeros/as para contar su experiencia respecto su problema de salud?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

24.-¿Le han puesto en contacto con algún tipo de asociación relativa a su problema de salud?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

ATENCIÓN SANITARIA

25.-¿Ha elegido al médico/a que lo atiende?

Sí, no he tenido ningún problema al elegirlo

Sí, pero no el que yo quería

No, no conozco que opciones tengo

No, pero me gustaría

No, no es importante

26.-¿Ha elegido el hospital donde está siendo atendido?

Sí, no he tenido ningún problema al elegirlo

Sí, pero no el que yo quería

No, no conozco que opciones tengo

No, pero me gustaría

No, no es importante

27.-¿Conoce que puede pedir una segunda opinión a otro profesional sobre su diagnóstico y/o tratamiento?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

28.-¿Ha sido atendido dentro del tiempo de espera adecuado?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

29.-¿Le han dado los productos y medicamentos necesarios para su tratamiento explicándole con claridad instrucciones para su consumo o utilización?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

CALIDAD ASISTENCIAL

30.-¿Le han informado sobre los resultados de calidad del hospital como por ejemplo índice de mortalidad o infecciones?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada

31.-¿Considera que el hospital y su ambulatorio tienen una buena comunicación y coordinación en su proceso de asistencia?

Mucho

Bastante

Regular

Poco

Nada