

Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes

Joan Guix Oliver^a / Joan Fernández Ballart^a / Joan Sala Barbany^b

^aDepartamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Tarragona, España; ^bDepartamento de Bioestadística, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Rovira i Virgili, Reus, Tarragona, España.

(Patients, physicians and nurses: three different points of view on the same issue. Attitudes to and perceptions of patient rights)

Resumen

Objetivos: Analizar las actitudes y las percepciones de pacientes, médicos y enfermeros respecto a los derechos de los pacientes en el ámbito de los hospitales públicos del sector sanitario de Reus (Tarragona).

Métodos: Análisis cualitativo, mediante grupos focales de profesionales sanitarios (médicos y enfermeros) y usuarios dados de alta, seguido de 3 encuestas dirigidas a cada uno de estos colectivos. Se realizó un análisis descriptivo de los resultados y de las diferencias entre colectivos. Se utilizó el análisis de componentes principales categóricos para reducir el número de dimensiones y revelar las relaciones existentes entre las diversas variables.

Resultados: Ex pacientes y enfermeros identifican los «derechos a la información» y «autonomía del paciente» como los más importantes, mientras que para los médicos las 2 dimensiones más importantes son «derecho a la autonomía» y «derecho a la formulación de la opinión del paciente». Una minoría de pacientes es refractaria a la toma de decisiones. Las mujeres, los más jóvenes y los niveles de educación altos son más favorables al respeto a la autonomía del paciente. Hay posiciones menos favorables a las visiones «autonomistas» por parte de los pacientes, en comparación con las visiones más favorables por parte de los médicos y radicalmente partidarias por parte de los enfermeros.

Conclusiones: Los derechos de los pacientes no son suficientemente conocidos y el derecho a la información es valorado como más importante que el derecho al ejercicio de la autonomía. Ex pacientes, médicos y enfermeros tienen actitudes y percepciones diferentes frente a situaciones similares.

Palabras clave: Derechos de los pacientes. Grupos focales. Encuesta. Análisis de componentes principales para datos categóricos.

Abstract

Objectives: To analyze patients', physicians' and nurses' attitudes to and perceptions of patient rights in the public hospitals of the Reus health district in Catalonia (Spain).

Methods: We performed a qualitative analysis, through focus groups composed of health professionals (physicians and nurses) and discharged patients, followed by three surveys aimed at physicians, nurses, and patients. A descriptive analysis was performed of the results and of the differences among the three collectives. A principal components analysis for categorical data was used to reduce the number of dimensions and to reveal the associations among the different variables.

Results: Among discharged patients and nurses, the most important patient rights were «the right to information» and «patient autonomy», whereas among physicians, the most important dimensions were the «right to autonomy» and «the patient's right to form an opinion». A minority of patients was reluctant to participate in decision-making. The groups with the most favorable attitudes to exercising patient autonomy were women, younger patients, and those with the highest educational level. Patients were less in favor of patient autonomy than physicians while nurses had the most radical attitudes in favor of patient autonomy.

Conclusions: Patient's rights are not sufficiently well known, and the right to information is valued more highly than the right to exercise autonomy. Discharged patients, physicians and nurses have different attitudes to and perceptions of the same issue.

Key words: Patient rights. Focus group. Survey. Principal components analysis for categorical data.

Correspondencia: Dr. Joan Guix Oliver.
Gerencia Agència de Salut Pública de Barcelona.
Plaça Lesseps, 1. 08023 Barcelona. España.
Correo electrónico: jguix@aspb.es

Recibido: 27 de julio de 2005.

Aceptado: 10 de abril de 2006.

Introducción

La relación médico-enfermo es un elemento básico de la asistencia sanitaria. El hecho de que una de las partes de esta relación, el médico, disponga de la totalidad de conocimientos, habilidades y re-

curso comporta la existencia de una asimetría de información y que el paciente se vea obligado a aceptar una relación de agencia por parte del médico que, en la práctica, implica una relación de poder. Esta situación ha contribuido a la aparición de un movimiento en favor de los derechos de los pacientes, como concreción en el terreno sanitario de la Declaración de los Derechos Humanos de 1948. En 1973 nace la primera declaración explícita de derechos de los pacientes¹ formulada por la Asociación Americana de Hospitales. En el Estado español no hay un equivalente hasta la Ley General de Sanidad del año 1986. Esta primera declaración explícita ha sido posteriormente concretada mediante un conjunto de medidas legislativas complementarias de ámbito estatal y autonómico²⁻⁵. Los pacientes, mediante documentos como la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes del año 2003⁶, también se han definido respecto a temas como el respeto a los valores y la autonomía del paciente, la relación médico-enfermo, la participación de los pacientes en las decisiones y prioridades, y el respeto y la confianza mutua entre médicos y pacientes.

En esta relación cabe distinguir 3 actores principales (médicos, pacientes y enfermeros) cuyas actitudes y percepciones ante una misma realidad, la de los pacientes con sus derechos explícitos, no siempre coinciden, sino que están altamente condicionadas por el desempeño de su propio rol. El objetivo de este estudio es conocer y comparar entre sí las actitudes y percepciones de médicos, enfermeros y pacientes dados de alta de los 2 hospitales de agudos integrados en la red hospitalaria de utilización pública (XHUP) del Sector Sanitario de Reus, en la provincia de Tarragona (Cataluña), en referencia a los derechos y deberes del paciente/usuario de sus hospitales.

Métodos

El Sector Sanitario de Reus cuenta con unos 185.000 habitantes, con un nivel de envejecimiento algo superior al del conjunto de Cataluña, un discretamente menor nivel de renta anual por persona y un nivel educativo también algo inferior al promedio catalán⁷. Desde un punto de vista hospitalario público, la asistencia sanitaria está cubierta por 2 hospitales, uno de carácter universitario, con 11.165 altas el año 1999, y otro de carácter comarcal, con 3.465 altas para el mismo año⁸.

Realizamos un análisis cualitativo, mediante grupos focales de profesionales sanitarios (médicos y enfermeros), y de usuarios dados de alta, de los 2 hospitales de utilización pública existentes en el Sector Sanitario de Reus, respecto de sus actitudes y percepciones sobre los derechos de los pacientes/usuarios de dichos

hospitales. Se establecieron 3 grupos de expacientes, 2 de médicos y 4 de enfermeros. Los ex pacientes fueron seleccionados aleatoriamente según los listados de alta del período en estudio, y se procuró que hubiera un equilibrio entre grupos de edad, contexto rural-urbano y género. Los médicos fueron invitados procurando asegurar la representación de todo el espectro de las diferentes prácticas clínicas (quirúrgicos, especialidades médicas, ginecólogos y pediatras). Se excluyó a profesionales de servicios centrales. Se procuró la presencia del colectivo de enfermería según el trabajo en planta, urgencias o consulta externa, así como la antigüedad. Se excluyó al personal temporal o de servicios centrales. Las convocatorias se efectuaron inicialmente por carta y con posterioridad se confirmaron por vía telefónica. Se preparó una agenda oculta sobre la base de los conceptos de dignidad, autonomía, intimidad, confidencialidad, información, participación y discriminación. Acudió un promedio de 8-11 personas por grupo y su duración media fue de unos 80 min. Todos los grupos fueron grabados, previa autorización de los asistentes. Posteriormente, los contenidos fueron transcritos y analizados por separado (triangulación), y se resolvieron las discrepancias por consenso.

A partir de los resultados de los grupos se elaboraron 3 encuestas estructuradas, de tipo Likert, dirigidas a médicos, enfermeros y expacientes, previamente validadas (análisis de comprensión, α de Cronbach para la validez, y correlación lineal de Pearson para la fiabilidad)⁹⁻¹¹. La encuesta dirigida a expacientes estaba compuesta de 14 preguntas referidas a actitudes y 11 a percepciones, y fue administrada por vía telefónica, de forma específicamente personal mediante encuestadores instruidos, en franjas horarias distintas. La muestra se obtuvo a partir de las listas de altas del primer semestre de 1999, ordenadas por fecha de alta por cualquier causa, para cada uno de los 2 hospitales, excluida la muerte, mediante muestreo aleatorio sistemático, estratificado por hospitales, y por sexo.

Se envió a todos los componentes de la muestra una carta de presentación. En caso de no poder localizar telefónicamente al sujeto, se consideró como una pérdida, igual que si se tratase de una negativa a contestar la encuesta, y se sustituyó por el alta siguiente de igual hospital, sexo y grupo etario. Se obtuvieron 403 respuestas válidas (el 4,96% de las altas totales del período) sobre un total de 622 intentos de contacto telefónico realizados (el 64,79% respuestas válidas sobre el total de intentos). Las causas de contactos fallidos (219 llamadas, el 35,21% del total de llamadas efectuadas) se debieron a llamadas repetidas ($n = 5$), muerte del paciente ($n = 28$), falta de respuesta ($n = 75$), negativa a responder al cuestionario ($n = 27$), falta de respuesta por condiciones físicas ($n = 53$), error telefónico ($n = 21$) y cambio de número telefónico ($n = 10$). De las respuestas válidas obtenidas, el 71,2% corres-

ponde a ex pacientes del Hospital Universitario y el 28,2% a ex pacientes del Hospital Comarcal; el 32,8% correspondió a hombres y el 67,2% a mujeres. El 8,7% de los expacientes tenía menos de 30 años, el 31,9% tenía 31-45 años, el 22% entre 46 y 65 años, el 24,8% entre 66 y 75 años, y el 12,6% > 75 años. No se hallaron diferencias significativas con respecto al conjunto de altas en el período estudiado.

Respecto a las muestras de profesionales (médicos y enfermeros), se utilizaron dos cuestionarios autoadministrados (19 preguntas sobre actitudes y 8 sobre percepciones para médicos, y 20 sobre actitudes y 6 sobre percepciones a enfermeros) acompañados de una carta de presentación y un sobre franqueado para la respuesta, con la finalidad de garantizar totalmente el anonimato, la muestra inicial igual consistió en la totalidad de profesionales de ambos centros. Se obtuvieron 55 respuestas de médicos, de 167 cuestionarios enviados (32,93%), y 93 respuestas de enfermeros, de 282 cartas enviadas (32,98%).

Para describir los resultados obtenidos se utilizó la distribución de frecuencias, acompañada del error estándar como explicativo de la precisión de la muestra, y para contrastar diferencias entre proporciones se empleó la prueba de la χ^2 . Por último, y para reducir el número de dimensiones y revelar las relaciones entre las diversas variables, se utilizó el análisis de componentes principales categóricos (CATPCA)¹². El CATPCA es una técnica que permite escalar las variables, tanto si son ordinales como nominales o numéricas, en diferentes niveles, desarrollada por un grupo de trabajo de la Universidad de Leiden que cuantifica las variables categóricas y, al mismo tiempo, reduce la dimensionalidad de los datos, lo que permite interpretar un pequeño número de componentes en lugar de una gran cantidad de variables¹³. Se aplicó a los 3 grupos por separado e incluyó sólo las preguntas comunes a los 3 colectivos; las respuestas «muy de acuerdo» y «de acuerdo» se agruparon en una sola (de acuerdo), y las «muy en desacuerdo» y «en desacuerdo» también en una sola (en desacuerdo). Se utilizaron 2 dimensiones para obtener las correspondientes saturaciones en los componentes, y a partir de estos resultados, se decidió cuáles eran las variables más adecuadas para la representación gráfica.

Resultados

Respecto a los grupos focales, los ex pacientes referían la hospitalización como una situación nueva, impredecible, despersonalizadora y, en muchas ocasiones, estresante, con deterioro importante de la intimidad, la confidencialidad y, en algunas ocasiones, de la misma dignidad personal. Exigían información, pero no nece-

sariamente para participar de manera activa y decisiva en su proceso asistencial. Su relación con el médico era, en buena medida, de sumisión a su autoridad, basada en la confianza y su falta de conocimientos. Los médicos se caracterizaban mayoritariamente por su visión más técnica y no daban importancia a problemas derivados de la dignidad o la intimidad del paciente; consideran que éste no tiene conocimientos ni formación para entender los temas médicos y su visión es contrapuesta respecto al derecho a la autonomía del paciente, al que con frecuencia ven como a un potencial enemigo (medicina defensiva); por ello, abordan temas como el consentimiento informado o los derechos de los pacientes como trabas burocráticas y consideran que la confianza en el médico debe ser la clave de la relación médico-paciente. Por último, los enfermeros presentaban una posición muy respetuosa con los derechos de los pacientes, manifestándose explícitamente incluso como sus abogados y defensores desde su posición de «cuidar» al paciente, y con una notable polaridad con respecto al colectivo médico.

Los principales resultados de la encuesta se presentan en la tabla 1 en forma de porcentaje de respuestas en las preguntas comparables en cada uno de los 3 estamentos analizados, tras haber agrupado las respuestas «muy de acuerdo» y «de acuerdo», así como «muy en desacuerdo» y «en desacuerdo».

El CATPCA, tras analizar los diversos patrones de respuesta y la relación entre las respuestas que definían las actitudes y las percepciones, puso de manifiesto que para ex pacientes y enfermeros, los conceptos que podían ser explicitados como «derechos a la información» y «autonomía del paciente» fueron las 2 dimensiones principales identificadas, explicando respectivamente, y de forma conjunta, un 37,82 y un 30,55% de la varianza, con un predominio de información sobre autonomía. Para los médicos, estas 2 dimensiones son el «derecho a la autonomía» y «derecho a la formulación de la opinión del paciente», y explican un 36,63% de la varianza. En la tabla 2 se muestran los valores de saturación de los componentes referidos a las respuestas de los ex pacientes, sobre las 2 dimensiones identificadas. La figura 1 muestra la representación gráfica de los resultados de la saturación de los principales componentes de los 3 grupos estudiados. Cada vector apunta hacia la categoría con mayor puntuación y su longitud desde el origen indica su capacidad de explicación de la varianza. Asimismo, cuanto más se acerque a los 180° el ángulo formado por 2 vectores, representativos de 2 variables distintas, más relacionados estarán entre sí.

Respecto a algunos aspectos concretos de los resultados, cabe señalar que un 2,8% de los ex pacientes sintió que había sido peor tratado que otros pacientes y un 5,5% se sintió ofendido, en ridículo o avergonzado durante su estancia hospitalaria. A la pregunta «Pien-

Tabla 1. Actitudes y percepciones de ex pacientes, médicos y enfermeros ante los derechos de los pacientes

		Paciente	Médico	Enfermero	
1	Yo, como paciente, debería poder negarme a que me practiquen determinadas exploraciones o tratamientos	Acuerdo	62,8	90,9	97,8
		Neutral	9,1	5,5	2,2
		Desacuerdo	28,1	3,6	0,0
2	Sólo el médico, que es quien tiene los conocimientos necesarios, debe decidir qué hay que hacer para curar mi enfermedad	Acuerdo	81,2	40,7	5,4
		Neutral	2,5	7,4	9,7
		Desacuerdo	16,3	51,9	84,9
3	Yo, como paciente, soy el único que ha de decidir lo que quiero que se me haga para curar mi enfermedad	Acuerdo	43,3	20,0	44,0
		Neutral	6,0	14,5	14,0
		Desacuerdo	50,7	65,5	42,0
4	Creo que si alguien corre peligro de muerte y necesita una transfusión, tanto si es Testigo de Jehová como si no, diga lo que diga, se le ha de poner sangre	Acuerdo	–	60,4	37,7
		Neutral	–	13,2	22,6
		Desacuerdo	–	26,4	39,7
5	Creo que antes de tomar una decisión respecto a qué tienen que hacerme para curar mi enfermedad, el médico me lo ha de consultar	Acuerdo	96,5	94,6	92,4
		Neutral	1,5	0,0	6,5
		Desacuerdo	2	5,4	1,1
6	Si en el hospital me hacen firmar un documento en el que autorizo una intervención quirúrgica, en realidad yo estoy descargando de posibles culpas al médico y al hospital	Acuerdo	67,2	18,2	44
		Neutral	5,3	18,2	17,2
		Desacuerdo	27,5	63,6	38,8
7	El personal sanitario (médicos y enfermeros) que no intervenga directamente en mi tratamiento no tiene por qué leer la documentación sobre mi enfermedad	Acuerdo	61,1	61,8	40,9
		Neutral	5,6	9,1	25,8
		Desacuerdo	33,3	29,1	33,3
8	Para mí, es más importante confiar en mi médico, que no que me pida si estoy de acuerdo antes de hacerme alguna intervención, prueba o tratamiento	Acuerdo	72,9	48,2	26,9
		Neutral	8,2	14,8	20,4
		Desacuerdo	18,9	37,0	52,7
9	Si tengo confianza en mi médico, no es preciso que me lo explique todo	Acuerdo	27,1	16,7	2,2
		Neutral	1,5	13,0	0,0
		Desacuerdo	71,4	70,3	97,8
10	Creo que mi familia sólo debería conocer detalles sobre mi enfermedad si yo lo autorizo previamente	Acuerdo	55,6	66,1	46,3
		Neutral	5,5	9,4	20,4
		Desacuerdo	38,9	24,5	33,3
11	Yo no quiero tomar parte en las decisiones que afecten a mi enfermedad, para esto ya está el médico	Acuerdo	37,9	7,5	1,1
		Neutral	3,5	13,0	2,2
		Desacuerdo	58,6	79,5	96,7
12	Pienso, como otra mucha gente, que sería necesario que algunas personas, como gitanos o moros, tuviesen unos servicios específicos para ellos, separados de los nuestros, porque reciben muchas visitas y hacen mucho ruido	Acuerdo	–	7,4	11,8
		Neutral	–	9,3	10,8
		Desacuerdo	–	83,3	77,4
13	Como paciente, yo debería tener toda una serie de derechos reconocidos legalmente	Acuerdo	97,7	89,1	95,7
		Neutral	1,0	9,1	4,3
		Desacuerdo	1,3	1,8	0,0
14	Creo que la extensión de los derechos del paciente comportará un cambio importante en las relaciones profesional sanitario-paciente	Acuerdo	–	51,0	61,3
		Neutral	–	38,8	35,5
		Desacuerdo	–	10,2	3,2
15	Durante mi estancia en el hospital siempre me mantuvieron suficientemente informado sobre mi enfermedad y lo que me iban a hacer	Acuerdo	83,8	94,3	94,3
		Neutral	5,9	3,6	3,8
		Desacuerdo	10,3	1,9	1,9
16	Los médicos, antes de practicarme cualquier intervención, me pidieron personalmente la autorización por escrito	Acuerdo	75,8	64,8	–
		Neutral	1,4	22,2	–
		Desacuerdo	22,8	13,0	–
17	Mis familiares fueron informados por los médicos sobre mi enfermedad y lo que me iban a hacer	Acuerdo	91,2	85,1	–
		Neutral	3,3	9,3	–
		Desacuerdo	5,5	5,6	–
18	En todo momento supe quién era el médico responsable de mi asistencia	Acuerdo	83,5	83,6	87,0
		Neutral	3,5	9,1	1,9
		Desacuerdo	13,0	7,3	11,1
19	Siempre que me hicieron alguna prueba o intervención, me informaron si corría algún riesgo al practicármela	Acuerdo	78,5	81,8	–
		Neutral	2,0	12,7	–
		Desacuerdo	19,5	5,5	–
20	Conozco los derechos y deberes del paciente-usuario de los hospitales	Acuerdo	30,1	48,1	83,6
		Neutral	3,8	16,7	9,1
		Desacuerdo	66,1	35,2	7,3
21	Durante mi estancia en el hospital, siempre que los médicos o los enfermeros me visitaron o me hicieron algo, cerraron la puerta y corrieron las cortinas	Acuerdo	91,3	96,3	81,8
		Neutral	2,8	0,0	12,7
		Desacuerdo	6,1	3,7	5,5

Acuerdo incluye las respuestas «muy de acuerdo» y «de acuerdo». Desacuerdo incluye las respuestas «en desacuerdo» y «muy en desacuerdo».

Tabla 2. Análisis de componentes principales categóricos (CATPCA) sobre respuestas de expacientes. Saturación de componentes

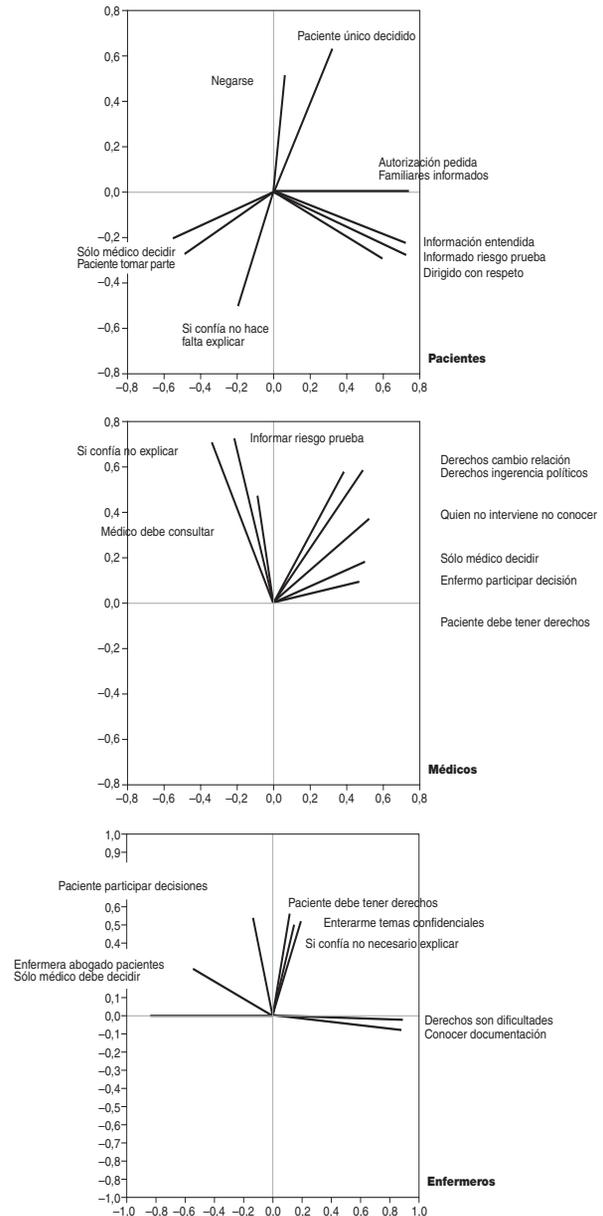
	Dimensión	
	1	2
Negarse	0,062	0,506*
Sólo el médico debe decidir	-0,549*	-0,193
El paciente es el único que debe decidir	0,316	0,631*
El médico debe consultar	0,507*	0,152
Firmar documento consentimiento	-0,296	-0,606*
Quien no intervenga no debe conocer	0,257	0,453*
Confiar en el médico	-0,2	-0,451*
Si confía en el médico, no hace falta explicar	-0,193	0,517*
Autorizar a la familia a conocer detalles	0,485*	0,323
Los pacientes deben tomar parte en las decisiones	-0,489*	-0,276
Los pacientes han de tener derechos	0,538*	0,014
He sido informado durante la estancia	0,7*	-0,239
He recibido folleto de derechos paciente	0,615	0,16
Información comprendida	0,714*	-0,222
Autorización solicitada antes de acciones	0,679*	-0,02
Familiares informados	0,738*	0,001
Satisfecho del trato	0,535*	-0,264
Me han tratado peor que a los demás	-0,445*	0,278
Me he enterado de temas confidenciales	-0,059	0,574*
He conocido el nombre de mi médico	0,627*	0,044
He sido informado del riesgo de pruebas	0,572*	-0,204
Me he sentido ofendido	0,587*	-0,286
Conozco los derechos de los pacientes	0,211	0,008
Puerta y cortina cerradas durante visita médica	0,69*	-0,235
Se han dirigido a mí con respeto	0,732*	-0,272
Sexo	0,075	-0,099
Grupo de edad	-0,126	0,065
Hospital	0,004	-0,002

*Valores con mayor capacidad de explicación de varianza.

so, como otra mucha gente, que sería necesario que algunas personas, como gitanos o moros, tuviesen unos servicios específicos para ellos, separados de los nuestros, porque reciben muchas visitas y hacen mucho ruido», un 7,4% de los médicos y un 11,8% de los enfermeros contestaron afirmativamente (y un 9,3 y 10,8%, respectivamente, se mostraron neutrales).

Respecto al género, la edad y el nivel de estudios, y para los ex pacientes, cabe destacar la presencia de diferencias, con actitudes más favorables al ejercicio del derecho de autonomía por parte de las mujeres (el 52,62% de los hombres y el 29,4% de las mujeres están de acuerdo con la afirmación «Yo no quiero tomar parte en las decisiones que afecten a mi enfermedad, para esto ya está el médico»), de los más jóvenes y de los que tenían un mayor nivel de estudios. También hubo diferencias estadísticamente significativas con respecto a la percepción de un insuficiente nivel de información sobre su proceso entre las mujeres (12,73%), en comparación con los hombres (5,34%), y de mayor co-

Figura 1. Análisis CATPCA. Representación gráfica de la saturación de componentes de los grupos de pacientes, médicos y enfermeros.



nocimiento de los derechos de los pacientes entre las mujeres (33,21%) con respecto a los hombres (23,66%). No se hallaron diferencias en las actitudes y las percepciones entre ex pacientes en referencia con ocupación habitual, el centro sanitario en el que había sido atendido, la duración del ingreso o la existencia de ingresos previos.

Respecto de los médicos estudiados, no se hallaron diferencias estadísticamente significativas en razón de centro hospitalario, el grupo de edad, el sexo, el año

de licenciatura o la especialidad. Entre los enfermeros se hallaron diferencias significativas en razón del grupo de edad en referencia a sus actitudes hacia el respeto del derecho a la autonomía de los pacientes («instauración de transfusión a un paciente Testigo de Jehová contra su voluntad»), y eran más respetuosos los menores de 30 años (17,65%) que los de 30-45 años (46,77%). A destacar una de las preguntas realizadas específicamente al colectivo de enfermería: «De alguna manera, los enfermeros somos como los abogados de nuestros pacientes ingresados», a la cual un 38,8% de los encuestados respondió «de acuerdo» o «muy de acuerdo», un 21,5% optó por una posición intermedia y un 39,8% respondió «en desacuerdo» o «muy en desacuerdo».

Discusión

En nuestro trabajo hay 3 actores, y cada uno de ellos interpreta un mismo fenómeno desde su propio punto de vista. La autonomía del paciente es la clave de sus derechos. En general, las opiniones de los pacientes, en este estudio, están poco polarizadas y las posiciones extremas son escasas («muy de acuerdo» o «muy en desacuerdo»). Por el contrario, las respuestas del colectivo de enfermería son más radicales y extremas, mientras que los médicos ocupan una posición intermedia entre ex pacientes y enfermeros. Al respecto, hay que tener en cuenta que, para los grupos de profesionales (médicos y enfermeros), el tema abordado es más familiar y cotidiano y, de una forma más o menos explícita, se ha discutido y/o reflexionado al respecto más de una vez. Para la mayoría de los ex pacientes esta reflexión es probablemente nueva, como mínimo en los términos planteados en el cuestionario, lo que puede comportar una respuesta menos elaborada y, por tanto, menos matizada, y no tan polarizada como la de los profesionales.

Pese a haber identificado en Medline un total de 20.013 registros (entre el 1 de enero de 1995 y el 31 de diciembre del 2003) con las palabras clave *patient rights*, hay un gran vacío de trabajos empíricos sobre los derechos de los pacientes, muy especialmente en el ámbito español y latino, y son muy escasos los que comparan los puntos de vista de los 3 grupos de actores mencionados con anterioridad. En consecuencia, apenas hay bibliografía con la que comparar nuestros resultados.

En el terreno de las actitudes, para los pacientes la figura del médico sigue siendo la que debe tomar las decisiones y, en consecuencia, otorgan una gran importancia a la confianza que le inspira. No obstante, exigen ser consultados, quieren información y opinan que, como afectados, deben poder negarse a las indicacio-

nes de su médico, lo que no es contradictorio con lo que hemos mencionado con anterioridad, puesto que no es lo mismo decidir sobre alternativas que poder negarse a aceptarlo. Mayoritariamente quieren tomar parte en las decisiones y no dejarlo todo en manos del médico, pese a que hay una importante minoría de los pacientes (37,9%) que no desea participar de la toma de decisiones que les afectan.

Mckinstry et al¹⁴ analizaron a pacientes norteamericanos y concluyeron que el 60% de los pacientes prefiere el estilo autoritario en los médicos, al considerar que, en caso contrario, asumen demasiada responsabilidad. En la misma línea, Roupié et al¹⁵, en un estudio sobre 1.089 pacientes atendidos en el servicio de urgencias de un hospital francés, constataron que tan sólo un 23% de los pacientes deseaba participar activamente en el proceso de decisión. También Edwards observó que los pacientes querían implicarse en la toma de decisiones dependiendo de la naturaleza, la gravedad y la cronicidad de su enfermedad, y destacó que para ellos era más importante sentirse implicados que estarlo realmente de forma decisoria¹⁶. Parece, pues, que hay un consenso general entre los diversos autores respecto a que el ejercicio del derecho a la autonomía por parte del paciente, entendido como una capacidad para decidir por sí mismo, no es una necesidad percibida como esencial por ellos mismos y que incluso importantes colectivos prefieren declinar esta capacidad de decisión a favor del médico. Obviamente, si esta declinación fuese voluntaria y consciente, también sería una forma de ejercicio de la propia autonomía. No siempre es así, ya que hay un alto grado de desconocimiento de estos derechos, que en nuestro caso alcanza al 66,1% de los pacientes, lo que comporta que una buena parte de ellos desconozca, por ejemplo, su derecho a negarse a la práctica de determinadas pruebas o tratamientos^{17,18}.

Otro es el punto de vista de los profesionales, especialmente de los enfermeros, que asumen posturas claras y radicales respecto a las actitudes relacionadas con la autonomía del paciente, y opuestas a la posición de poder absoluto del médico como decisor. Cabe destacar, como ejemplo, la respuesta negativa a la afirmación: «Tan sólo el médico, que es el que tiene los conocimientos necesarios, es quien debe decidir lo que se debe hacer para curar mi enfermedad,» que fue respondida negativamente por sólo un 16,3% de los pacientes, por un 51,9% de los médicos y por un 84,9% de los enfermeros. Del mismo modo, la afirmación clave: «Yo no quiero tomar parte en las decisiones que afecten a mi enfermedad, para esto ya está el médico», es respondida afirmativamente por un 37,9% de los pacientes, y tan sólo por un 7,5% de los médicos y un 1,1% de los enfermeros. Una última afirmación interesante del colectivo de enfermería fue que un 38,8% afirmó que «los enfermeros son como los abogados de los pacientes

ingresados». El interrogante «¿de quién deben defenderlos?» se había descifrado en la parte cualitativa del estudio, cuando en 2 de los 4 grupos focales apareció este concepto. La respuesta fue: «de los médicos».

Una herramienta esencial para neutralizar la asimetría de la información y los sesgos derivados de ésta, y preservar la autonomía del paciente, como es el consentimiento informado, no es correctamente comprendido por la mayoría de pacientes y por una buena parte del colectivo de enfermería, que lo interpretan no como una garantía del derecho de elección, sino como una exculpación respecto del hospital y sus potenciales errores. Cabe destacar también las diferencias en el conocimiento mínimo de sus derechos por parte de los pacientes (30,1%), pero también por parte de los médicos (46,1%), diferenciándose claramente el colectivo de enfermería, con un nivel de conocimiento del 83,6%.

Así pues, en el terreno de las actitudes observamos una posición ampliamente favorable al máximo respecto al ejercicio de la autonomía del paciente por parte de los profesionales, y más tibio, aunque también favorable, por parte de los ex pacientes. Y en la práctica, ¿cómo se traducen estas actitudes?, ¿cómo perciben los ex pacientes, los médicos y los enfermeros la realidad de este respeto a la autonomía del paciente? Hay acuerdo en relación con una correcta información entre los 3 colectivos, en sintonía con los resultados de las encuestas de satisfacción de los pacientes del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y de otros autores^{16,19-21}, así como respeto a la intimidad. No obstante, es realmente impactante la contradicción en la que cae una gran mayoría del colectivo médico, ya que un 60,4% afirma: «Creo que si alguien corre peligro de muerte y necesita una transfusión, tanto si es testigo de Jehová como si no, diga lo que diga, se le debe poner sangre», pese a que un 90,9% había respondido anteriormente, de forma afirmativa, que «El paciente debería poder negarse a que se le hagan determinadas exploraciones o tratamientos, pese a que el médico los ordenase». Al respecto, sólo el 37% del colectivo de enfermería está de acuerdo con la primera afirmación, pese a que un 97,6% se ha manifestado a favor de la plena soberanía del paciente. Es importante la inconsistencia entre actitud y percepción, lo cual, unido al resto de resultados obtenidos, indica una posible falta de interiorización entre lo que pensamos y lo que hacemos en relación con el respeto a la autonomía de los pacientes. Esto sintoniza plenamente con los resultados obtenidos por Parkman et al²², que refieren que dos terceras partes de los médicos admitían que nunca habían mirado los formularios de directrices adelantadas de sus pacientes, es decir, las instrucciones sobre lo que el médico puede o no puede hacer frente a una situación límite en la cual el paciente no pueda decidir autónomamente.

Una de las principales limitaciones del trabajo es el ámbito geográfico específico en que se realiza, así como el hecho de que los 2 hospitales estudiados formen parte de un mismo grupo público de gestión (Sagessa), lo cual implica una cultura próxima. No obstante, tanto la población como la tipología hospitalaria estudiada son comparables al promedio del conjunto catalán. Otro aspecto que podría afectar a la validez interna del estudio y podría comportar un sesgo de selección ha sido la utilización de la encuesta telefónica entre los expacientes frente a una encuesta autoadministrada a médicos y enfermeros. Podría haber un sesgo si hubiéramos excluido de la muestra a los que no dispusieran de teléfono y éstos tuvieran unas características diferentes de los componentes de la muestra final. Para cada uno de los individuos de la muestra se disponía de un teléfono de contacto, y todos los contactos fallidos fueron sustituidos por un nuevo contacto de características similares a la perdida.

Para conocer las actitudes y las percepciones de los 2 colectivos profesionales se optó por la modalidad de autoadministración, que tiene conocidas limitaciones. Existe la posibilidad de que tan sólo respondan los elementos con opiniones más extremas. Es posible que en nuestro trabajo este fenómeno se haya dado, al menos en parte. Por otro lado, el tamaño de la muestra de enfermeros y, especialmente, de médicos, es bajo, y ésta es, sin duda, una debilidad del trabajo. El método de administración del cuestionario comportaba esta limitación; por ello, se intentó incluir a todos los profesionales, pero se prefirió primar la garantía de anonimato que este método aseguraba, con la finalidad de obtener respuestas más verídicas. Respecto al CATPCA, se optó por su uso frente a otros métodos de análisis factorial, por ser más adecuado para explicar los patrones de variación existente en un único conjunto de variables con diferentes niveles de escalamiento. No obstante, hay que destacar el inconveniente de que esta técnica tiene como característica el ofrecer unos niveles de varianza explicada especialmente bajos.

Las actitudes y las percepciones son diversas según el colectivo al que nos refiramos. Los resultados del CATPCA refuerzan que, para los ex pacientes, las 2 dimensiones más valoradas son las referidas a información y autonomía, mientras que para los médicos las 2 dimensiones principales eran interpretadas como autonomía y opinión, y para los enfermeros, las 2 dimensiones básicas aisladas correspondían a información y autonomía, igual que entre los ex pacientes. En todo caso, tanto médicos como enfermeros opinan que la extensión de los derechos de los pacientes comportará cambios en la relación entre el profesional sanitario y el paciente, y que estos cambios serán positivos (el 61,3% de los enfermeros y el 51% de los médicos). En todo caso, queda mucho trabajo por realizar respecto a la extensión e interiorización de los derechos de los pacientes en nuestro contexto aun-

que, posiblemente, una adaptación a la realidad social latina, y española en particular, y no una mera transposición de un ideario específicamente anglosajón, sería beneficiosa para ello.

Bibliografía

1. American Hospital Association. A Patient's Bill of Rights. Washington: AHM; 1973.
2. Consejo de Europa. Comité de Ministros. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina. Aprobado el 19 de noviembre de 1996 [consultado 11/3/2005]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/normativa/convenio99.html>
3. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Ley 21/2000, de 21 de diciembre, sobre los derechos de la información relativos a la salud, la autonomía del paciente y la documentación clínica. DOGC Núm. 3303, de 11 de enero de 2001.
4. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Carta de Derechos y Deberes de los Ciudadanos, en relación con la salud y la atención sanitaria [consultado 11/6/2005]. Disponible en: <http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/pdf/ass.pdf>
5. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm 274, de 15 de noviembre de 2002.
6. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. Decálogo de los pacientes [consultado 2/2/2006]. Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>
7. Institut d'Estadística de Catalunya [consultado 11/6/2005]. Disponible en: <http://www.idescat.net/territ/BasicTerr?TC=1&V0=1&V1=COM>
8. Grup Sagessa. Memòria 1998. Reus: Grup Sagessa; 1999.
9. Wert JI. La encuesta telefónica. En: García Ferrando M, Ibáñez J, Alvira F, eds. El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación. Madrid: Alianza Universidad Textos; 1996.
10. McKinley R, Manku-Scott T, Hastings AM, French DP, Baker R. Reliability and validity of a new measure of patient satisfaction with out of hours primary medical care in the United Kingdom: development of a patient questionnaire. *BMJ*. 1997;314:193.
11. Mira JJ, Orozco D. Estudios de validación y aplicación de cuestionarios (aplicados a diabetología, salud mental o calidad de vida). En: Tratado de calidad en atención primaria. Madrid: Du Pont Pharma; 1995.
12. Martín-Sempere MJ, Rey-Rocha J, Garzón-García B, Tigeiras-Sánchez P, Pérez-del-Val J. Los científicos del CSIC ante el público: experiencia en la Feria Madrid por la Ciencia [consultado 11/6/2006]. Disponible en: www.csic.es/hispano/cc_csic_gente/c4m_csic.html
13. Gifi AA. Nonlinear Multivariate Analysis. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.; 1990.
14. McKinstry B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. *BMJ*. 2000;321:867-71.
15. Roupie E, Santin A, Boulme R, Wartel JS, Lepage E, Lemaire F, et al. «Patients» preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department. *Intensive Care Med*. 2000;26:52-6.
16. Edwards A, Elwyn G, Smith C, Williams S, Thorton H. Consumer's views of quality in the consultation and their relevance to «shared decision-making» approaches. *Health Expect*. 2001;4:151-61.
17. Leino-Kilpi H, Kurittu K. Patients' rights in hospital: an empirical investigation in Finland. *Nursing Ethics*. 1995;2:103-13.
18. Levinski NG. Social, Institutional, and economic barriers to the exercise of patients' rights. *N Engl J Med*. 1996;334:532-4.
19. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. Els usuaris qualifiquen amb un notable alt el servei ofert pels hospitals de l'Institut Català de la Salut [consultado 11/6/2005]. Disponible en: <http://www.gencat.es/sanitat/cat/acnp12.htm>
20. Guix J, Balaña L, Carbonell JM, Simón R, Surroca R, Nualart L. Cumplimiento y percepción del consentimiento informado en un sector sanitario de Cataluña. *Rev Esp Salud Pública*. 1999;73:669-75.
21. Mira JJ, Buil JA, Aranaz J, Vitaller J, Lorenzo S, Ignacio E, et al. ¿Qué opinan los pacientes de los hospitales públicos? Análisis de los niveles de calidad percibidos en cinco hospitales. *Gac Sanit*. 2000;14:291-3.
22. Parkman CA. The patient self-determination act: measuring its outcomes. *Nurs Manage*. 1997;28:44-8.