

Puntos de vista de pacientes, ciudadanos, profesionales y directivos sobre cómo llevar a la práctica una atención sanitaria centrada en el paciente

Agustín Villanueva^a, Cristina Nebot^a, Antonio Galán^a, Gregorio Gómez^a, Manuel Cervera^a, José Joaquín Mira^b, Virtudes Pérez Jover^b y Olga Tomás^b

^aEquipo de trabajo de la Dirección General de Calidad y Atención al Paciente. Agència Valenciana de Salut. Valencia. España.

^bAsesores. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante. España.

Al final del artículo aparece la relación de participantes.

Correspondencia: Dr. C. Nebot.

Agencia Valenciana de Salud.

Micer Mascó, 31. 46010 Valencia. España.

Correo electrónico: nebot_cri@gva.es

Resumen

Objetivo: Analizar qué entienden por “humanización” profesionales y directivos sanitarios y líderes de asociaciones ciudadanas y de pacientes.

Material y método: Investigación cualitativa. Participaron: 20 representantes de asociaciones de pacientes o ciudadanas, 2 presidentes de colegios profesionales, 18 profesionales de Servicios de Atención e Información al Paciente, 41 directivos de centros sanitarios (hospitales y atención primaria). Los temas abordados fueron: ¿qué es humanizar la atención sanitaria? ¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes (atención más digna y humana)? ¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando los pacientes? ¿Qué derechos y deberes del paciente deben desarrollarse en el futuro?

Resultados: Comunicación, empatía, trato personalizado, calidad técnica, comodidad y una buena gestión de los recursos definen el concepto de humanización. Formación, información al paciente, medios y mejoras en infraestructuras constituyen ejes para mejorar la calidad de la atención. Actualmente, el paciente demanda mayor información (que contrasta), nuevas prestaciones y no respeta igual el criterio médico. Se hace necesario insistir en: información, libre elección, trato respetuoso, equidad, segunda opinión, atención urgente, participación en toma de decisiones, deber de respeto hacia los profesionales y colaborar en la sostenibilidad.

Conclusiones: Se deben impulsar acciones que favorezcan la autonomía del paciente y una mayor accesibilidad de los recursos sanitarios. El marco para el desarrollo y el cumplimiento de los derechos del paciente y el respeto a sus valores como persona requiere también de su compromiso para hacer un uso responsable de los recursos.

Palabras clave: Atención al paciente. Calidad percibida. Derechos y deberes.

Introducción

En los próximos años se espera que el paciente demande mayor acceso al sistema sanitario, solicite más información de su propio proceso y quiera conocer más sobre la organización y la capacitación de los profesionales que lo atienden. Cabe esperar que solicite nuevos cauces de comunicación con los profesionales, demande mayor calidad de

Abstract

Objective: To analyze what health professionals, health managers, and the leaders of patient associations understand by “humanization”.

Material and method: We performed a qualitative study. Participants consisted of 20 representatives of patient or citizens' associations, two presidents of professional associations, 18 representatives of the patient advice and liaison service, 41 health managers (hospitals and primary care). The following questions were analyzed: What does humanizing health care mean? How can personalized patient care (making healthcare more dignified and human) be improved? How has the patient profile changed? What new demands are patients making? Which rights and responsibilities of the patient should be developed in the future?

Results: The concept of humanization was defined as communication, empathy, personalized dealings between patients and staff, technical quality, comfort, and good resource management. The main factors for improving healthcare quality were training, patient information, resources, and improvements in infrastructure. Patients currently demand more information (which they check) and new services, and show less respect for medical criteria. The following factors should be stressed: information, free choice, respect, equity, second opinions, emergency care, and participation in decision making. Patients' duty to respect health professionals and collaborate in the sustainability of the system should also be emphasized.

Conclusions: Actions encouraging patient autonomy and greater accessibility to health resources should be encouraged. The development of patients rights and respect for their values, and compliance with these elements, also requires responsible resource use by patients.

Key words: Patient care. Perceived quality. Rights and responsibilities.

la información que recibe y buscará participar más activamente en la toma de decisiones sobre su salud^{1,2}. Se espera que los pacientes exijan no sólo calidad técnica, sino, al mismo tiempo, calidad humana. Esperarán recibir un trato correcto, querrán experimentar que la organización sanitaria haya pensado en ellos cuando diseñe sus procesos de trabajo, sentir que se les respeta como persona, recibir una información detallada y comprensible, sentirse responsables de

su propia salud y disfrutar de comodidades acordes con su nivel de vida³.

No debe extrañarnos, entonces, que en los últimos años, y de forma particularmente más rápida en los 3 últimos, se haya producido un cambio notable en el papel asignado al paciente (y también al ciudadano) en su relación con el sistema sanitario^{4,5}. La Carta Europea de Derechos del Paciente⁶, las recomendaciones incluidas en la denominada Declaración de Barcelona⁷, o la entrada en vigor de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica⁸ (LAP), han supuesto un importante cambio normativo que subraya como valor fundamental el respeto a la persona y, por ende, a la autonomía del paciente⁹. Este cambio se ha ido materializando con calendario diferente en el conjunto de las comunidades autónomas^{10,11} y, en algunos casos, como el de la Comunidad Valenciana, incluso con una cierta antelación a la entrada en vigor de la LAP¹².

Ahora bien, que se produzcan cambios normativos no significa que éstos se lleven a la práctica inmediatamente. Las voluntades anticipadas o la segunda opinión, por ejemplo, requieren del desarrollo de procedimientos que no están disponibles en todos los casos. Como señala Albert Jovell¹³ los sistemas sanitarios se enfrentan a un cambio sin precedentes, que se produce con una inusitada rapidez, un cambio que excede a la capacidad de reacción de profesionales e instituciones.

Este sumar "calidad humana a la calidad técnica" ha sido, precisamente, el motivo por el que en el año 2000, en la Comunidad Valenciana, se puso en marcha el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria¹⁴. Con este Plan se pretendía ofrecer un trato más humano al paciente, mejorar la accesibilidad al sistema sanitario, incrementar la información y mejorar las condiciones de comodidad de los centros.

En este estudio se indaga por el concepto de humanización de la asistencia sanitaria que poseen profesionales y directivos de centros sanitarios y líderes de asociaciones ciudadanas y de pacientes, con el propósito de identificar nuevas demandas, cambios en el perfil de los pacientes, el significado de "humanizar" la asistencia sanitaria para cada colectivo y se reflexiona sobre cómo incrementar la confianza del paciente en los profesionales y en el sistema sanitario.

Material y método

Este estudio se basa en técnicas cualitativas de investigación. La metodología seleccionada combinó elementos de las técnicas del grupo nominal y del grupo focal, y se aprovechó sus ventajas como técnicas de análisis y de búsqueda de consenso. Se aplicaron estas técnicas para dinamizar el trabajo en grupo de un amplio número de colectivos considerados clave por su información, experiencia y relevancia en el proceso asistencial. En este caso, se convocó 4 jornadas, en las que se organizó pequeños grupos de discusión homogéneos en cuanto a su composición.

Se invitó a un total de 81 personas pertenecientes a alguno de los colectivos siguientes: equipos directivos de

centros sanitarios hospitalarios y de atención primaria, personal de los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIP), directivos con responsabilidades de gestión en diferentes ámbitos de la atención al ciudadano, fueran o no competencias sanitarias, representantes de los colegios profesionales de médicos y de enfermeros, y de las asociaciones de pacientes más activas en la comunidad y de Organizaciones No Gubernamentales (ONG) con gran implantación en la comunidad. De este modo, se pulsaban opiniones de profesionales más directamente implicados en la atención al paciente, que están en contacto directo y que escuchan y conocen quejas y problemáticas; de los equipos directivos que deben conducir el cambio hacia un enfoque centrado en el paciente; la visión desde los colectivos profesionales y de los colectivos de pacientes. La distribución de las personas, por ámbito, fue la siguiente: 18 representantes de SAIP, 20 de asociaciones de pacientes y asociaciones ciudadanas, 9 miembros de direcciones generales de la Generalitat Valenciana, 2 presidentes de colegios profesionales, 20 directivos médicos de centros sanitarios (hospitales y atención primaria) y 12 responsables de enfermería de distintos centros sanitarios (hospitales y atención primaria).

Para aplicar la técnica, se definió, previamente, cuestiones de interés a plantear a los asistentes, incluyendo tanto las de orden principal como secundario. Se presentaba cada una de las cuestiones por orden para que cada uno de los invitados escribiera las líneas o temáticas a su juicio más importantes. De esta forma, se nivelaba la primera participación de los expertos invitados, se impedía que la discusión posterior fuera sesgada por esas intervenciones iniciales. Seguidamente, se procedía a presentar visualmente, sobre un panel, todas las aportaciones y a ordenarlas, comentándolas y aclarando el significado de las ideas propuestas. Posteriormente, a partir de estas ideas, se iniciaba una discusión abierta sobre estas cuestiones que habían aparecido de forma espontánea y aquellas de segundo orden que el moderador planteaba siguiendo el guión establecido. La discusión abierta fue recogida y codificada posteriormente. Finalmente, se pedía que ponderaran cada una de las ideas propuestas en una escala de 0 (no estoy nada de acuerdo) a 10 (estoy completamente de acuerdo).

Para asegurar la triangulación de la información, se distribuyó a los invitados de cada colectivo en grupos homogéneos, y se les presentó las mismas preguntas. Posteriormente, se comprobaba si existía similitud o consistencia en las propuestas e ideas entre integrantes de un mismo grupo y entre varios grupos participantes en la técnica y el grado de acuerdo entre éstas. Se organizó los siguientes grupos: directivos médicos, directivos enfermería, directivos de la Consejería y colegios profesionales, líderes de asociaciones, personal SAIP.

Los temas abordados fueron: ¿qué es humanizar la atención sanitaria? ¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes (atención más digna y humana)? ¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando los pacientes? ¿Qué derechos y deberes del paciente deben desarrollarse en el futuro?

Los análisis realizados incluyen una descripción de las aportaciones, junto a las siguientes medidas: a) *consistencia*

analizando si una misma idea era repetida por otros participantes; b) *intensidad de la recomendación* medida en términos de la ponderación asignada a cada idea, y c) grado de *acuerdo con la recomendación*, calculada a partir del coeficiente de variación, que nos informa hasta qué punto una alta intensidad de la recomendación está asumida por el conjunto de los invitados o sólo por algunos de ellos.

Los datos recogidos se presentan combinando las respuestas de los diferentes grupos y, por tanto, una vez agrupadas las distintas sesiones de trabajo.

Resultados

¿Qué es humanizar la atención sanitaria?

Comunicar eficazmente (tanto con el paciente como entre los compañeros), empatía (entender, ponerse en lugar del otro, cercanía), trato personalizado, calidad técnica, comodidad y hacer una buena gestión de los recursos disponibles destacan como ejes para definir qué es la humanización de la asistencia sanitaria. Así, se subraya la necesidad de: “sensibilizar a los profesionales para lograr una mayor empatía hacia los pacientes”, contar con “recursos humanos y materiales suficientes” al tiempo que “mejorar estos recursos”, incrementar la accesibilidad “disminuyendo demoras”, incidir en la formación en técnicas de comunicación, “...para saber escuchar y para saber dialogar...”, para informar con mayor claridad (tabla 1).

El personal de los SAIP señaló que humanizar la atención sanitaria pasa por la calidad de la atención sanitaria “...potenciando la igualdad de criterios... hay que aclarar lo que se dice al paciente, hay que protocolizar para que vayamos todos por el mismo sitio...”. Hay que diferenciar entre “...un buen profesional y un profesional bueno...”, en el sentido de que en el primer caso se refiere a la parte técnica y en el segundo caso se refiere a la parte humana. “...La conjunción de ambas es el objetivo”.

Humanizar pasa por “...la formación de los profesionales” puesto que “...al formar al personal lo motivas...”. La formación, se insiste, no sólo debe entenderse como responsabilidad del sistema sanitario, en los estudios de “...pregrado debe incidirse en los estilos de práctica para ir relegando el modelo paternalista de relación entre profesionales y pacientes...”.

Humanizar pasa por “...entender al paciente, por informarle, ser solidarios...”. También por el “...respeto del paciente al personal de la institución...”, por “...motivar para el autocuidado tanto al paciente como al profesional... para hacer copartícipe al paciente...”. Sin olvidar que humanizar es también “...dar una solución al paciente...”. Hay que prestar particular atención a todos los aspectos administrativos de la atención sanitaria y que los pacientes no siempre viven con satisfacción “...sistema de citaciones, accesibilidad telefónica...”.

Y para los pacientes, ¿qué piensa el personal del SAIP qué es humanizar la asistencia sanitaria? “...Pondría cortesía, buenos profesionales, satisfacción con el trato, comprensión... cuando se pregunta al paciente, él valora no ser un

Tabla 1. ¿Qué es humanizar la atención sanitaria?

Criterio	C	I	GA
Formación de los profesionales	2	9,3	0,1
Potenciar los recursos humanos	5	9	0,1
Escuchar al paciente	7	9	0,1
Mayor accesibilidad	4	8,8	0,2
Trato con empatía	16	8,8	0,3
Atención personalizada	13	8,7	0,2
Información fluida y clara	5	8,7	0,1
Desprotocolizar	3	8,6	0,1
Aclarar dudas al paciente	4	8,6	0,1
Coordinación de unidades	3	8,6	0,2
Motivar a los profesionales hacia la calidad total, mejorar la calidad percibida	4	8,5	0,3
Buena gestión de los recursos públicos	4	8,5	0,2
Dignificar la relación con los pacientes	10	8,2	0,5
Mejorar la comodidad del paciente, del acompañante	4	8,2	0,2
Atender todas las necesidades del paciente como ser humano	5	8,1	0,2

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

número...” Humanizar se consigue con “...todo aquello que no es estrictamente técnico...”. “Confianza no es igual que satisfacción... el paciente puede estar satisfecho en un momento dado y sin embargo no confiar en el sistema sanitario...”. Por este motivo hay que diferenciar entre la parte técnica y la parte humana de la atención sanitaria “...los pacientes quieren las 2 cosas, no eligen ninguna aislada...”.

Una última idea que aparece casi al final de la discusión es que “...hay que hacer una buena gestión, que sea eficaz, y también contar con suficientes recursos, hay que actuar con responsabilidad, puesto que administramos fondos públicos... y esto es también humanizar la atención sanitaria...”.

Para los miembros de asociaciones de pacientes y asociaciones ciudadanas invitados a participar en estas sesiones, humanizar la atención sanitaria es “...que a la hora de practicar un tratamiento, se ha de considerar no sólo la enfermedad, también la parte emocional...”. Humanizar es “...ponerse en el lugar de la otra persona... ofrecer una información adecuada... hay que conocer las necesidades de cada paciente como ser humano...”. En su opinión “...hay que sensibilizar al personal sanitario...” en esta dirección solicitan del personal sanitario que “...ha de brindar una relación de ayuda”, ha de “...saber acompañar al paciente en su proceso de enfermedad...”. Aunque, al mismo tiempo, subrayan que es importante que “...el tratamiento sea correcto...”, y solicitan que haya “...un trato médico responsable...”.

Humanizar la atención sanitaria conlleva que "...hay que ver otros puntos de vista, no sólo el de la enfermedad... el paciente como ser humano...". Hay que contemplar, entonces, "...los aspectos emocionales, más los aspectos psicológicos, más los aspectos sociales...". La asistencia sanitaria requiere recursos, sobre todo humanos "...poner el personal necesario...". Pero subrayan que sólo con incrementar los recursos humanos no sería suficiente "...no está implícito que al aumentar los recursos humanos mejoren las cosas... es necesaria más formación...".

La accesibilidad se incluye como requisito de la humanización "...la atención ha de ser rápida y eficaz...". Señalan, también, la importancia de que haya "...buena comunicación entre los miembros el equipo asistencial...". En sus propias palabras "...su falta produce una disminución de calidad asistencial. No es bueno que el jefe de área sepa información útil en el tratamiento de un paciente y sin embargo no lo sepa el enfermero, por ejemplo".

Los directivos señalan que humanizar es "...personalizar la atención para facilitar el trance... el suceso por lo que está pasando el paciente..." y que para humanizar la asistencia sanitaria es necesario "...que los profesionales estén satisfechos...".

El trato al paciente se considera un elemento básico "...si te han dado una asistencia muy buena pero el médico o enfermero te ha tratado mal, la percepción de la calidad técnica se deteriora...". Los directivos señalan que "...antes la sanidad estaba centrada en el profesional y ahora ha dado un giro y tiene en cuenta la satisfacción del paciente...".

Humanizar la asistencia sanitaria es "...hacer que el entorno sea lo más apropiado y cómodo posible...", haciendo hincapié en la accesibilidad; es una "...atención personalizada". Hay que "saber atender... y saber escuchar...". El respeto a los valores del paciente forma parte, a su juicio, de lo que es "un trato personalizado al paciente...". Hay que ofrecer un trato digno, "...explicar las técnicas al paciente en forma que entienda las explicaciones...".

El sistema sanitario "...actualmente es un sistema ...demasiado ...funcionariado...". Hay nuevas necesidades como la de "buscar la satisfacción del paciente...". Se señala también que la calidad de la hostelería es alta pero que otros aspectos no se logran con tanta facilidad, "...no se puede obligar a ofrecer una sonrisa al enfermo...". Se apunta, en este sentido, la importancia de "...los programas de formación al personal... para tratar con cortesía al enfermo... por ejemplo, puede que al enfermo no le guste que le llamen 'abuelo' y que se le diga ...¿cómo está hoy el abuelo? ...aunque sea con la mejor intención...". Durante el debate del grupo una idea que surge es que se plantee la conveniencia de ofrecer "...cursos que ofrezcan pautas o instrucciones de comportamiento.." a los profesionales. Hay que evitar el trato descortés, pero no hay que olvidar que la práctica a veces incita comportamientos que resultan involuntariamente descorteses.

Se destacó la importancia que cada vez va adquiriendo que se permita al paciente "...la elección entre alternativas... aún muchas veces se decide por el paciente sin contar con él... humanizar es erradicar el paternalismo...". Se indicó la importancia de hacer un correcto proceso de consentimiento

informado. Un elemento en contra es la falta de tiempo y, sobre todo también, "...la sensación que ...damos de falta de tiempo..., de que hay poco tiempo, y esto agobia al paciente...". Una última idea en el debate es que humanizar es "...saber escuchar las necesidades del paciente...".

¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes?

Formación, información al paciente, medios y mejoras de infraestructuras constituyen ejes primordiales para mejorar la calidad de la atención. Promocionar la participación de los profesionales, reducir tiempos de respuesta, analizar sistemas de reclutamiento de personal alternativos a los actuales o informar a los ciudadanos sobre los límites de las prestaciones sanitarias son recomendaciones que surgieron durante los debates.

La necesidad de recursos sociales, de asegurar la calidad técnica que se ofrece, de una mayor coordinación entre niveles, o la mejora de la imagen del sistema público entre los ciudadanos, fueron también subrayados como aspectos a destacar para mejorar la calidad de la atención personal al paciente (tabla 2).

Para el personal de los SAIP esta pregunta es la más importante "...es la clave de todo...". Habría, según estos grupos, que tener en cuenta para poder responder: recursos, acciones de los profesionales/acciones del paciente, acciones SAIP, gestión o administración sanitaria y la educación sanitaria a pacientes. Consideran necesario diferenciar entre "plazos de atención adecuados" y "cumplir objetivos de demora" ya que no se refieren a lo mismo; "hay que implicar a los líderes de los servicios", aunque lo encuentran difícil; "el SAIP debería estar mejor valorado por los directivos, jefes de servicio y los profesionales"; y se subraya que "hay que implicar a los profesionales en la toma de decisiones...".

El grupo debatió el papel de la formación, y señaló que "...la formación en grupos de mejora en diferentes centros de salud es interesante para compartir ideas... y ha de contar

Tabla 2. ¿Cómo hacer para mejorar la calidad de la atención personal a los pacientes?

Criterio	C	I	GA
Mejorar habilidades de comunicación	11	9	0,2
Incrementar los recursos materiales	9	8,8	0,1
Incentivar y motivar al personal	7	8,7	0,4
Información a los pacientes: buena sanidad, coste sanidad	6	8,7	0,2
Mejora de las infraestructuras	6	8,6	0,2
Información veraz, cumplimiento de plazos	8	8,5	0,2
Control efectivo de la contratación	5	8,5	0,3

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

con todos los estamentos, desde auxiliares, enfermería, médico a celadores. Sin embargo, requiere un tiempo de implantación amplio... al principio de estos grupos hay una catarsis generalizada, sobre todo en el sentido de quejas sobre la falta personal en los centros...”.

También se identificaron áreas de mejora específicas. Por ejemplo se citan: “...la intimidad del sistema sanitario español deja mucho que desear... que la familia esté con el paciente, también es humanizar... que el paciente deje de ser el ‘correo del Zar’... hay que contestar las quejas cuando toca...”.

El personal del SAIP manifestó su convencimiento de que “cada vez el paciente va a exigir más sus derechos”. Aprecian un cambio en la cultura de la ciudadanía. En este sentido se incidió sobre las “nuevas generaciones de pacientes... el modelo paternalista va cambiando y los que vienen detrás tienen valores distintos...”. Los profesionales “...se sienten muchas veces maltratados... la gente de 20 y 30 años está exigiendo demasiado y de manera negativa...”. Además, “...las generaciones más jóvenes tienen un estilo distinto de hacer las cosas, de contestar, de buscar información...” además, se subrayó el “...creciente número de extranjeros con costumbres diferentes a las nuestras...”, además de plantearse ventajas e inconvenientes de la traducción de los consentimientos informados.

Los directivos de los centros sanitarios destacaron también la “formación” como un elemento básico. Pero subrayaron también que debe existir “...respeto mutuo entre pacientes y profesionales... buena educación por parte de todos los actores...”. Añaden que “...hay que ‘apoyar al personal...’ hay reclamaciones injustas... el ciudadano se ha de sentir apoyado, pero también ha de sentirse así el profesional... para mejorar la atención al paciente hay que mejorar la atención al personal... hay que mejorar las actividades, la implicación. Hay que incentivar”.

En su opinión, “...hay que hacer accesible el sistema sanitario... el servicio es más o menos humano según pongas más o menos trabas en el proceso”. Se sugirió, por otro lado, que “hay que informar de los costes para concienciar del gasto efectuado”. A los directivos les preocupa el sistema de contratos “...sería bueno un control efectivo de la contratación... el personal que llega desmotivado ya no hay forma de que mejore el trato al paciente... sería bueno poder hacer pruebas de acceso como hacen en otras organizaciones...”. En este sentido, preocupa también contar con los recursos adecuados y suficientes. Se plantea la conveniencia de “incentivar a aquellos profesionales que ofrecen más calidad”.

Como actuaciones a implantar se sugirió la necesidad de personalizar la atención “...un médico responsable...”; reforzar los servicios centrales en los hospitales; “aumentar el tiempo de consulta... el tiempo ha de ser el suficiente, no hay que establecer un tiempo fijado ni rígido”; y se insistió en que hay que “adecuar el nivel de prestaciones al presupuesto... si los presupuestos no dan más de sí, no lo puedes hacer todo... si quieres dar más prestaciones tendrás que tener más presupuesto... debería informarse de derechos, deberes y limitaciones al ciudadano... hay que educar a la gente que utiliza los recursos para utilizarlos mejor”.

¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando?

Claramente destacan sobre otras ideas: la percepción de demanda de una mayor información (y el hecho de contrastar esa información), de una mayor exigencia hacia el sistema sanitario y sus profesionales (ya no se respeta igual el criterio médico y se exigen derechos y prestaciones, como por ejemplo una mayor accesibilidad), demasiadas responsabilidades en el sector sanitario, el impacto de la tecnología o la necesidad de un trato más personalizado (tabla 3).

Ahora se solicita información (sobre funcionamiento, sobre alternativas terapéuticas, sobre prevención), respeto de la intimidad, mayor limpieza e higiene de las instalaciones, trato personalizado, mejores infraestructuras, mayor eficacia, rapidez, accesibilidad y participación en la toma de decisiones.

En la discusión se señala sobre todo que se ha producido “...una desmitificación de la figura del médico. Antes lo que el médico decía era inamovible, ahora no...”. Señalan también que “...el paciente llega con la idea preconcebida de que por lo que paga se le da poco, ... hay más quejas al profesional”. La demanda ha crecido incluyendo aspectos no estrictamente médicos “...en atención primaria un porcentaje importante de las quejas no son por temas referidos a salud, sino que son sociales.... Hay expectativas irreales sobre las posibilidades de curación que pueden llegar a ofrecer los profesionales... ahora se va al médico por temas de complicaciones de la vida doméstica... y no está claro que correspondan al sistema sanitario...”. Encuentran que ahora el paciente expresa su petición de que se “...respete su tiempo... no tener que esperar demasiado, pues cada uno tiene su vida y su tiempo...”. A ésta se le suma una “exigencia de tecnología”. La demanda tradicional ha cambiado, por ejemplo “...hay más peticiones de segunda opinión...”. Se incidió también en la problemática de los pacientes de edad avanzada con pluriopatología que “...solicitan más atención y más personal...”. Se afirma que el perfil actual del paciente se caracteriza porque el usuario más joven es participativo. En cambio, los más mayores “...van a por recetas, lo que esperan es que el médico les cure...”.

Tabla 3. **¿En qué ha cambiado el perfil de los pacientes? ¿Qué nuevas demandas están planteando?**

Criterio	C	I	GA
Información	11	8,5	0,2
Demanda de cumplimiento de derechos	5	8,2	0,2
Ayudas sociales	2	8	0,2
Impacto de nuevas tecnologías	4	7,9	0,3
Trato personalizado	4	7,9	0,1
Segunda opinión	3	7,8	0,2

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

Tabla 4. **¿Qué derechos y deberes de los pacientes hay que desarrollar en el futuro?**

Criterio	C	I	GA
Respeto a las estructuras y a los profesionales	6	9,8	0,1
Uso adecuado de los recursos	4	9,2	0,2
Derecho a la información (personalizada y contrastada)	5	9,1	0,1
Derecho a la libre elección de médico y hospital	4	9,1	0,1
Habitación individual (intimidad)	2	9,1	0,1
Trato humano y respetuoso	5	9	0,1
Derecho a la asistencia sanitaria con universalidad y equidad	2	9	0,2
Derecho y deber de identificación (que cada persona sepa con quién habla)	2	8,6	0,2
Segunda opinión	4	8,5	0,1

C: consistencia o número de apariciones de la misma idea en los diferentes grupos; I: intensidad de la recomendación en términos de la media de las puntuaciones asignadas a una idea; GA: grado de acuerdo en función del coeficiente de variación de las puntuaciones asignadas a una idea.

¿Qué derechos y deberes de los pacientes deben desarrollarse en el futuro?

Como derechos a desarrollar en el futuro se destacó: el derecho a la información, a la libre elección, al trato humano y respetuoso, a la equidad en el acceso, a una segunda opinión, a la atención urgente, a participar en la toma de decisiones. En el apartado de deberes destaca con claridad el deber de respetar a los profesionales y a las infraestructuras, el deber de realizar un uso adecuado y responsable de los recursos, de colaborar a la sostenibilidad del sistema (tabla 4).

Se comentó otras propuestas como impulsar los consejos de salud, no fumar en centros sanitarios, habitación individual, difundir la cartera de servicios, ofrecer garantías de demoras, junto al deber de no buscar en la incapacidad transitoria (IT) un modo de evasión de otras responsabilidades y el deber de cuidar de la propia salud.

Durante la discusión se vio que "...el paciente no tiene suficiente información para poder elegir profesional y centro" y debatieron sobre cómo hacer llegar esta información y sus implicaciones. El derecho y respeto a la intimidad del paciente fue otro punto abordado "...dentro de las políticas estructurales es importante que se garantice la intimidad al paciente... habitación individual no quiere decir una habitación por persona, sino que tiene que ver con la intimidad...". Por último, respecto al tema del derecho a la información, en sus propias palabras "...no sólo se ha de tener en cuenta el derecho a ser informado del proceso... también hay que proporcionar información para la salud, de hábitos saludables, y para tener un buen estilo de vida...".

Conclusiones

Si atendemos a los resultados de este estudio podemos afirmar que, una atención centrada en el paciente pasa por saber comunicar eficazmente (informar sabiendo escuchar y dialogar), llegar a empatizar con el paciente (incluye trato amable y respetuoso, personalizado, respeto por su punto de vista y abrirle la oportunidad de participar en la toma de decisiones), ser accesible, infraestructuras cómodas y pensadas en el paciente, sin olvidar la garantía de la calidad técnica. Aspectos de la atención sanitaria que son la base de los estudios sobre la satisfacción del paciente¹⁵⁻¹⁷ y que parece que reclaman ciudadanos y profesionales¹⁸. Ahora bien, este trabajo pone de manifiesto que la satisfacción del paciente se logra gracias a la profesionalidad de los profesionales y que éstos esperan de los pacientes respeto para su trabajo y para con sus deberes como ciudadanos y pacientes responsables.

Entre las actuaciones que deben llevarse a la práctica, para lograr que la asistencia sanitaria tenga estas características, se aconseja insistir en la formación y la sensibilización de los profesionales, la eliminación de trabas burocráticas (recurrir a las nuevas tecnologías para simplificar o hacer que los trámites resulten más cómodos), asegurar la calidad de la atención sanitaria, e incrementar (y emplear mejor) los recursos existentes actualmente haciendo posible un mayor tiempo de dedicación a los pacientes, disponer de infraestructuras que posibiliten el respeto a la intimidad, ofrecer garantías en el caso de demoras e informar de derechos y de deberes. Cuando se analizan planes de actuación en materia de atención al paciente, tanto en España como en otros países de nuestro entorno, parece que estas preocupaciones son similares^{1,19}. Pero la confianza, en línea con la idea del "paciente competente", se logra también si los pacientes asumen un compromiso nítido de contribución al éxito terapéutico y de las instituciones sanitarias, y hacen gala de un comportamiento responsable³.

El perfil de los pacientes es claramente más exigente: demanda de respeto a sus valores, que se tenga en cuenta su disponibilidad de tiempo, que se respeten sus decisiones en línea con lo que la literatura médica especializada está preconizando²⁰. El papel del profesional ha ido cambiando a la vez que han aparecido nuevas fuentes de información²¹. La participación activa del paciente en la toma de decisiones, la creciente demanda de información y la influencia de las tecnologías de la comunicación en la relación entre el paciente y el profesional sanitario constituyen el eje de los nuevos escenarios que deben contemplarse¹³. En este sentido, la propuesta de incluir entre las materias de los futuros planes de estudio en el área de salud (especialmente en medicina) técnicas de comunicación con el paciente coincide con la tendencia que venimos comentando y observando en la práctica.

La utilidad de las técnicas cualitativas en este tipo de estudios que pretenden aproximarse al conocimiento que distintas personas (colectivos) tienen, presenta algunas ventajas pero, también, ciertas limitaciones²². La principal que los invitados en los grupos reflejaban con sus opiniones su experiencia profesional o personal, lo que implica que la generali-

zación de estos resultados a otros contextos pudiera estar limitada. Una segunda limitación viene de la mano de los sesgos de selección que pudiéramos haber cometido al formalizar las invitaciones. Otras personas, a lo mejor, hubieran matizado o aportado informaciones diferentes. Sin embargo, el amplio número de participantes, el tiempo dedicado a cada pregunta, el grado de consenso que reflejan las puntuaciones y el índice de variabilidad sugieren que los datos que se aportan reflejan, razonablemente, esta realidad.

Todo apunta a que el desarrollo práctico de los derechos ciudadanos, la introducción de medidas que favorezcan la autonomía del paciente y una mayor accesibilidad a los recursos sanitarios, constituyen retos para el conjunto de los sistemas sanitarios²³. Es obvio que queda mucho trabajo por hacer para garantizar los derechos reconocidos del paciente, como también es mucho lo que se ha avanzado. No obstante, como se ha señalado en este estudio, cada día se hace también evidente que, en los próximos años, será conveniente ocuparse de concretar, difundir e invitar a cumplir, de un modo responsable, con los deberes que tenemos que realizar como pacientes y ciudadanos.

Relación de participantes

Vicente Alapont, Salvador Algarra, José Antonio Ávila, Amelia Baeza, Francisco Ballesta, Enrique Ballester, Santiago Biosca, M. Isabel Buj, José Clérigues, Martín Flores, Beatriz García, Concha García, María Garrido, Creu Gollart, Marciano Gómez, Sofía Gutiérrez, Diego Ibáñez, Manuel Ibáñez, Joaquín Ibarra, Rosa Jover, M. Ángeles Juan, Francisca Llopis, Rosario Lorca, Emilia Llorca, Maribel Mármol, Nuria Martínez, Beatriz Martínez-Urrea, Cecilia Meliá, Isabel Meliá, Isabel de Miguel de Montoya, Remedio Murcia, M. José Pacheco, Antonia Pantoja, Asunción Perales, Rafael Rodríguez, Adelaida Rua, Elias Ruiz, Rosa Sabater, M. Teresa Sánchez, Rosa M. Sanchís, Federico Segura, María Sol, Amparo Soler, Eugenio Tejerina. Y representantes de las asociaciones de pacientes y ONG siguientes: ADELA CV, ADEMA, ALCER TURIA, AMAC-MEC, Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer, Asociación Enfermos de Hepatitis C, Asociación Parkinson de Alicante, ASEM CV, Asociación Síndrome de Down, ATENEU, Asociación Valenciana para el síndrome de Prader Willi, CA-RENA, Caritas Diocesana Valencia, COCEMFE, Federación ASPACE de parálisis cerebrales de la Comunidad Valenciana, Federación de Espina Bífida e Hidrocefalia, FESORD, Liga Reumatológica, Nueva Opción, Vivir como antes.

Agradecimientos

La EVES facilitó sus instalaciones para la realización de este estudio. La definición de indicadores de resultado del Plan de Humanización dirigida por Rafael Peset facilitó definir las temáticas a abordar en el trabajo de los grupos. La ayuda de Vicente Saurí y Mercedes Casquero ha sido decisiva en la organización de los grupos de trabajo y en la preparación de las preguntas clave. Alejandro García, Inmaculada

Blaya y Gilberto Llinás han colaborado en la dinamización de las sesiones y en la codificación de las aportaciones de los grupos.

Bibliografía

1. Coulter A, Magee H. The European patient of the future. Oxford: McGraw Hill Education. Open University Press; 2003.
2. Jadad A, Rizzo C, Enkin M. I am a good patient believe it or not. *BMJ*. 2003;326:1293-4.
3. Mira JJ. ¿Deben compartir los riesgos de la toma de decisiones los pacientes? En: Aranaz J, Vitaller J, editores. De las complicaciones y efectos adversos a la gestión de los riesgos de la asistencia sanitaria. Valencia: EVES; 2004.
4. García C, Almenara J. Nuevo escenario para el Sistema Nacional de Salud: transferencias y novedades legislativas. *Med Clin (Barc)*. 2004;123:61-5.
5. Antequera JM. Una nueva era en la sanidad... el ciudadano sanitario. *Revista de Administración Sanitaria*. 2003;1:161-3.
6. European Charter of Patients' Rights. [consultado 05 abril 2006] Disponible en: http://www.activecitizenship.net/health/european_charter.pdf
7. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. [consultado 05 abril 2006] Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>
8. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE de fecha 15/11/2002.
9. Delgado MT, Simón P, Sanz B. Ley de autonomía del paciente. *Aten Primaria*. 2003;32:265-7.
10. Sánchez-Caro J. La ley sobre autonomía del paciente y su repercusión en las Comunidades Autónomas. *Revista de Administración Sanitaria*. 2003;1:189-202.
11. García C, Cózar V, Almenara J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. *Revista Española de Salud Pública*. 2004;78:469-79.
12. Ley 1/2003, de 28 de enero, de la Generalitat, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana (DOGV n.º 4430, de 31.01.2003).
13. Jovell A. El paciente "impaciente", ¿governarán los ciudadanos los sistemas sanitarios? *El Médico*. 2003;25-IV:66-72.
14. Generalitat Valenciana. Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria. Valencia: Consellería de Sanidad; 2000.
15. Bowers MR, Swan JE, Koehler WF. What attributes determine quality and satisfaction with health care delivery? *Health Care Manage Rev*. 1994;19:49-55.
16. Jun M, Peterson RT, Zsidisin GA. The identification and measurement of quality dimensions in health care: focus group interview results. *Health Care Manage Rev*. 1998;23:81-96.
17. Mira JJ, Rodríguez-Marín J, Peset R, Ybarra J, Pérez-Jover V, Palazón I, et al. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17:273-83.

18. Maderuelo JA, Carriedo E, Serrano M, Almaraz A, Berjón AC. Factores de insatisfacción con el sistema sanitario. Un estudio Delphi. *Aten Primaria*. 1996;31:348-52.
19. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. La centralidad del paciente en el Sistema Nacional de Salud. Documento de trabajo 21. Madrid: Novartis; 2005.
20. Richards T. Patients' priorities. *BMJ*. 1999;318:277-8.
21. Eysenbach G, Diepgen TL. Patients looking for information on the Internet and seeking teledvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Arch Dermatol*. 1999;135:151-6.
22. Flick U. *An introduction to qualitative research*. London: Sage Publications; 1998.
23. Mira JJ, Rodríguez Marín J, Peset R, Ibarra J, Saurí V, Casqueiro de la Cruz M. La satisfacción del paciente: entre el compromiso ético y la evaluación del resultado. En: *Humanización de la Atención Sociosanitaria*. Valencia: Generalitat Valenciana; 2002.