

Cómo llevar a la práctica la Declaración de Derechos del Paciente de Barcelona. Recomendaciones para mejorar la comunicación con el paciente y asegurar el respeto a sus valores como persona*

Virtudes Pérez-Jover^a, José Joaquín Mira^a, Olga Tomás^b y Jesús Rodríguez-Marín^c

^aProfesor. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante. España.

^bBecaria de investigación. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante. España.

^cCatedrático. Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández. Elche. Alicante. España.

Correspondencia: Dr. José J. Mira.

Departamento de Psicología de la Salud. Universidad Miguel Hernández.

Avda. de la Universidad, s/n. Edif. Torrevaillo. 03200 Elche. Alicante. España.

Correo electrónico: jose.mira@umh.es

Resumen

Fundamento: Estudio realizado dentro del marco de la Declaración de Barcelona.

Objetivos: Consensuar propuestas entre profesionales de atención al paciente para lograr una mejor comunicación con el paciente y garantizar el respeto a sus valores como persona.

Material y método: Estudio Delphi realizado durante la celebración del VI Simposio de la SEAUS y, en una segunda fase, para facilitar la triangulación, buscando el consenso de expertos designados por SEAUS sobre tres cuestiones básicas: posibles acciones formativas; posibles acciones para mejorar la comunicación con los pacientes y desarrollar sus derechos, y posibles acciones para desarrollar las recomendaciones de la Declaración de Barcelona.

Resultados: Se presentan datos de consenso de 67 congresistas (31% de participación en segunda ola) y de 9 (62,5% de participación en segunda ola) expertos de la SEAUS. La formación a profesionales prioritariamente debe abordar técnicas de comunicación y atención al cliente. La prioridad debe ser asegurar un trato digno, evitar sufrimiento innecesario y respetar el derecho a la confidencialidad. El mayor consenso sobre acciones recomendadas se logra en la puesta en práctica de una campaña informativa de los derechos y deberes de los pacientes (incluidos ciudadanos inmigrantes extranjeros), sensibilizar a los profesionales de estos derechos y deberes, habilitar espacios para informar (respeto y confidencialidad), mayor accesibilidad telefónica y promover el autocuidado en los pacientes crónicos.

Conclusiones: Se prima el respeto a la persona y sus valores por encima de otras cuestiones. Las propuestas posibilitan que el paciente asuma un papel más activo y más responsable, respetando su autonomía.

Palabras clave: Derechos del paciente. Satisfacción del paciente. Calidad asistencial.

Introducción

El papel del ciudadano en las sociedades democráticas occidentales ha evolucionado notablemente y por distintas causas. Nuevas tecnologías, movimientos migratorios de población, un acelerado proceso de envejecimiento de la pobla-

Abstract

Background: We performed a study within the framework of the Barcelona Declaration.

Objectives: To achieve agreement among professionals involved in patient services with the aim of improving communication with patients and guaranteeing respect for their values.

Material and method: A Delphi study was performed during the VI Symposium of the Spanish Society of Patient Services (Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad [SEAUS]). In a second phase, to facilitate triangulation, consensus was sought among experts designated by the SEAUS on three basic questions: possible training activities, possible interventions to improve communication with patients and develop their rights, and possible interventions to develop the recommendations of the Barcelona Declaration.

Results: Data on consensus from 67 congress participants (31% participation in the second phase) and from nine experts of the SEAUS (62.5% participation in the second phase) are presented. Training of professionals should primarily concern communication techniques and patient services. Priority should be given to ensure respect for the patient, avoiding unnecessary suffering and respecting confidentiality. The greatest agreement on recommended interventions was achieved in the implementation of an information campaign on patients' rights and responsibilities (including foreign immigrants), increasing health professionals' awareness of these rights and responsibilities, setting up spaces in which to provide information (respect for confidentiality), providing greater telephone access and promoting self-care in chronically-ill patients.

Conclusions: Priority is given to respect for individuals and their values. The proposals would allow patients to take a more active and responsible role, thus respecting their autonomy.

Key words: Patients' rights. Patient satisfaction. Healthcare quality.

ción en la Europa más occidental y las políticas de convergencia de la Europa de los 25 (lo que incluye la construcción del Espacio Sanitario Común Europeo), constituyen nuevos motores de cambio.

En este entorno, el Instituto Picker¹ lideró, recientemente, un estudio en 8 países de la Unión Europea sobre el perfil

del futuro paciente europeo que, en esencia, reclama un mejor acceso, mayor comunicación con los profesionales (nuevos canales y calidad de la información) y participar más activamente en la toma de decisiones sobre su salud.

Los datos de estas y otras investigaciones²⁻⁴ coinciden al señalar que cuando los pacientes acuden a las consultas de los centros de salud y a los hospitales, ya no sólo esperan recibir una buena asistencia sanitaria (referida únicamente en términos de calidad técnica), sino que, además, desean recibir un trato correcto, quieren experimentar que la organización sanitaria ha pensado en ellos cuando diseña sus procesos de trabajo, sentir que se les respeta como persona, desean una información detallada y comprensible, buscan comodidades acordes con su nivel de vida y, cada vez más, quieren participar en la toma de decisiones sobre su salud.

En los últimos años hemos asistido a la aparición, tímidamente primero y con insistencia después, de reformas en los métodos de trabajo y en los objetivos, que afectan a la manera en que se organizan y prestan las atenciones sanitarias. Gestión por procesos, vías clínicas, cuidados centrados en el paciente son ejemplos que ponen de manifiesto que los profesionales buscan organizar y planificar las atenciones sanitarias pensando en el paciente. Tanto profesionales como pacientes van ajustándose a un reparto de papeles algo distinto del tradicional, de tal forma que el paciente es cada vez menos “objeto” de la atención sanitaria y, poco a poco, más “sujeto” de esta atención⁵. Pasa de ser “dirigido” a querer tomar parte activa en la decisión de “por dónde ir”⁶. El paternalismo, característica muy tradicional a la hora de describir el modelo de relación entre pacientes y profesionales sanitarios, está siendo sustituido, poco a poco y no sin ciertas resistencias, por otros estilos de práctica que reconocen que los pacientes tienen necesidades y expectativas, preferencias y criterios y que éstos deben incorporarse al proceso terapéutico respetando y propiciando su participación en la toma de decisiones clínicas⁷.

Jadad et al⁸, en un sugerente artículo publicado el pasado año, describen alguna de sus experiencias como pacientes (o familiares de un paciente) y subrayan que lo que les hubiera gustado es, probablemente, lo que la mayoría de los pacientes está solicitando:

- Que todas mis preguntas sean contestadas con claridad.
- Decidir hasta qué punto participar en la toma de decisiones.
- Ver mi historia clínica y poder acceder a todos mis datos.
- Tener el derecho a tener una segunda opinión.
- Poder hablar con mi médico en otros momentos distintos de la consulta.

Confidencialidad, respeto de la intimidad, libre elección, consentimiento informado (entendido como algo distinto a la denominada medicina defensiva), derecho a no ser informado cuando así se desea, voluntades anticipadas, segunda opinión, conocer por su nombre a los profesionales o conocer la cualificación de los profesionales que atienden al paciente en cada momento, son derechos reconocidos que todavía se vislumbran como algo lejanos de la práctica diaria.

La Declaración de Barcelona⁹ constituye una importante referencia, por cuanto reúne una serie de recomendaciones que deberían formar parte de una cartera básica de derechos de los pacientes. Estas recomendaciones, aunque coincidentes con los derechos y deberes de los pacientes recogidos en la Ley General de Sanidad¹⁰ o en la Carta Europea de Derechos de los Pacientes¹¹ (Carta de Roma), actualiza algunos de ellos. Si se las compara, y por citar otros dos ejemplos del otro lado del Atlántico, con los derechos de los pacientes incluidos en la Ley General de Salud de México¹² y la Carta de Derechos del Paciente en el Estado de Nueva York¹³, observamos similitudes y algunas diferencias. Entre las segundas sobresalen las diferencias de criterio al incluir el derecho a decidir si se desea participar en una investigación, la mención a la rapidez de la atención contemplada sólo en la Declaración de Barcelona, la mención expresa a recibir el mejor tratamiento disponible, respeto al tiempo de los pacientes (únicamente se menciona en la Carta de Derechos Europea), a obtener información sobre el funcionamiento del sistema sanitario y la mención al derecho a una segunda opinión y voluntades anticipadas sólo presente en las cartas de derechos más recientes.

Respeto a la dignidad de la persona y comunicación con el paciente son cuestiones básicas recogidas en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica (conocida como de autonomía del paciente) y, especialmente, en la Declaración de Barcelona que afectan a 10 de sus 15 puntos (ver anexo 1).

El objetivo de este estudio fue analizar qué propuestas entienden los profesionales de los servicios de atención al paciente (personal en contacto directo con esta realidad y probablemente más sensibilizado) que deben ponerse en práctica para asegurar e incrementar la efectividad de la comunicación con el paciente y ofrecer más garantías de respeto a sus valores como persona, acordes con la Declaración de Barcelona.

Material y método

Para identificar las acciones que se sugiere se lleven a la práctica para desarrollar la Declaración de Barcelona, en concreto para incrementar la efectividad de la comunicación con el paciente y fomentar el respeto a sus valores, se diseñó un estudio basado en la técnica Delphi.

El estudio se dirigió a dos colectivos. Primero, a los sujetos participantes en el VI Simposium de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS), celebrado en Murcia en junio de 2004. A esta reunión se inscribió un total de 213 congresistas, mayoritariamente personal de los puntos (servicios, unidades, etc.) de atención al paciente de centros de atención primaria y de hospitales. La práctica totalidad de comunidades autónomas tenía representación. Segundo, se invitó a 40 expertos pertenecientes a la propia SEAUS, de los que 16 voluntariamente aceptaron participar en el estudio y cuya opinión se contrastó con la obtenida de los asistentes al VI Simposium, lo que permite la triangula-

ción. Ninguna de esas 16 personas había participado en el VI Simposium de la SEAUS de Murcia.

La preparación de las preguntas, sobre las que los congresistas y expertos de la SEAUS después brindarían su opinión, se realizó tras una revisión de la bibliografía, según la experiencia del equipo investigador y por consenso de los 8 miembros de la Junta Directiva de la SEAUS. Las cuestiones básicas que se sometieron al criterio de los congresistas del VI Simposium y expertos se agruparon en tres grandes apartados: posibles acciones formativas; posibles acciones a implantar para asegurar mejores cauces para comunicar efectivamente con los pacientes, desarrollar sus derechos o implantar nuevos derechos con el fin de asegurar el respeto a sus valores, y posibles acciones a implantar para el desarrollo de las recomendaciones de la Declaración de Barcelona.

En total se incluyeron en el apartado 1 (posibles acciones formativas) 26 afirmaciones, 27 en el apartado 2 (posibles acciones a implantar para asegurar mejores cauces para comunicar efectivamente con los pacientes, desarrollar sus derechos o implantar nuevos derechos con el fin de asegurar el respeto a sus valores) y 49 en el apartado 3 (posibles acciones a implantar para el desarrollo de las recomendaciones de la Declaración de Barcelona). La escala de respuesta que permitió determinar la "intensidad de la recomendación" se definió mediante una escala de 0 a 10, donde 0 significa "no creo que sea importante, no es una prioridad, no merece la pena que se lleve a cabo o está bien lo que se hace ahora", y 10, "creo que es lo más importante, es una prioridad, hay que esforzarse al máximo para hacer esto a plena potencialidad". Se ha calculado el coeficiente de variación de la intensidad de la recomendación como medida complementaria del grado de acuerdo entre los congresistas.

Los congresistas recibieron junto a la documentación del Simposium el material de este estudio y una carta de presentación de la SEAUS e instrucciones de respuesta. En la inauguración se describió el objetivo del estudio y se rogó la participación de todos los asistentes. Al finalizar el primer día del Simposium, en la secretaría técnica se recogieron las opiniones de los congresistas, cerrando la primera ola. El segundo día de Simposium se hizo entrega a los asistentes del material de la segunda ola, que se recogió ese mismo día por la tarde. El tercer día del Simposium se presentaron resultados preliminares a los congresistas.

En el segundo estudio se siguió la metodología Delphi característica; se recurrió al correo electrónico y al postal como medio de comunicación y se procedió como en el caso anterior, se envió un primer cuestionario con la misma escala de respuesta, se analizaron los resultados y se volvió a enviar la información de consenso. Se efectuaron, como en el caso previo, dos sucesivas rondas hasta llegar al consenso.

Resultados

Respondieron inicialmente 119 congresistas, lo que supone una tasa de participación del 56%. En la segunda ola contestaron 67 (tasa de participación del 31%). En el segundo estudio con socios de la SEAUS participaron en la

primera ola 16, y en la segunda, 9 (tasa de participación del 62,5%).

En la tablas 1, 3 y 5 se recogen los datos de la primera y la segunda ola del primer estudio, ordenados según la intensidad de la recomendación. El criterio de corte de la primera ola se estableció en 7,5 puntos de media, con un salto de 0,3 puntos, y el de la segunda ola se estableció en 8,6 puntos de media, con un salto de 0,2 puntos. Pasaron a la segunda ola el 61% de las ideas del primer grupo, el 59% de las del segundo grupo y el 75% del tercer grupo. En la primera ola quedaron descartadas acciones formativas dirigidas a entrenar en habilidades para hablar en público, liderazgo y negociación; nuevas tecnologías (correo, chat, web); aproximarse a lenguas y culturas de colectivos de extranjeros, y voluntariado. En cambio, la formación que se sugiere como más necesaria es la relativa a técnicas de comunicación y atención al cliente (específicamente se cita al personal de primer contacto), junto a la formación sobre ética (con una sensiblemente mayor variabilidad en la recomendación) y para hacer realidad el derecho al consentimiento informado. Se propone también formación en técnicas de investigación para conocer mejor al paciente y para elaborar protocolos asistenciales. Se sugiere introducir en el pregrado de las enseñanzas de ciencias de la salud y en la formación MIR materias relativas a la comunicación eficaz con el paciente. El grado de coincidencia entre los resultados de la primera y la segunda ola es alto (tabla 1).

En el segundo estudio, el consenso de los expertos se centró (tabla 2) en las mismas cuestiones que las identificadas en la primera fase del estudio. Destacan los expertos que la formación debe orientarse, prioritariamente, a propiciar mejoras en las técnicas de información y comunicación (incluyendo como prioridad al personal de primer contacto) y facilitar la formación de los profesionales en bioética.

En cuanto a los derechos de pacientes y ciudadanos en la primera y la segunda ola (tabla 3), se subraya por los asistentes al Simposium con mayor intensidad (por tanto, mayor consenso) la prioridad de desarrollo del derecho a un trato digno, evitar sufrimiento innecesario, confidencialidad (que presentó la menor variabilidad en la intensidad de la recomendación), segunda opinión, acceso a la propia documentación clínica, calidad de la atención sanitaria o conocer el nombre del profesional que atiende al paciente. Quedan excluidos otros asociados a la introducción de nuevas tecnologías (códigos éticos de garantía de la información en internet), reconocimiento de los derechos de los menores, papel del voluntariado, respeto a valores religiosos, referido a la problemática de en qué casos debe prevalecer el criterio profesional y en cuáles no, o el derecho a no ser informado.

Como sucedía en el caso anterior, la opinión de los expertos de la SEAUS es coincidente con la de los asistentes al VI Simposium (tabla 4), y se destacan como objetivos a desarrollar el derecho a recibir un trato digno, a evitar un sufrimiento innecesario y a la confidencialidad de la información.

En cuanto a posibles acciones a llevar a cabo (tabla 5), los congresistas descartaron en la primera ola abrir nuevos canales de comunicaciones con asociaciones ciudadanas y de pacientes, desarrollo de portales web institucionales, posibilidad de consultar al médico fuera del horario de consulta o in-

Tabla 1. Resultados de la primera y la segunda ola. Intensidad de la recomendación (mayor consenso) y coeficiente de variabilidad (dispersión)*

Posibles acciones en el ámbito de la formación de profesionales	1.ª ola	2.ª ola	CV
Formación del personal auxiliar (administrativos y celadores) en atención al cliente	8,5	9,0	0,1414
Formación en técnicas de comunicación	8,6	8,8	0,1657
Formación en técnicas para informar eficazmente	8,9	8,8	0,1521
Formación en atención al paciente	8,9	8,7	0,1605
Formación en ética y bioética	7,7	8,5	0,2817
Formación para asegurar que los profesionales pongan en práctica de forma eficaz el derecho al consentimiento informado	7,7	8,5	0,1807
Formación sobre técnicas de atención telefónica	8,4	8,4	0,1797
Cambiar contenidos de formación MIR, que incluyan bloques temáticos de atención e información al paciente	7,2	8,3	0,2145
Formación en técnicas para comunicar “malas noticias”	7,9	8,1	0,2000
Definir objetivos curriculares para el pregrado universitario que incluyan temáticas sobre atención e información al paciente	7,4	8,1	0,2325
Formación en técnicas para apoyar los procesos de duelo de los familiares de los pacientes	7,7	8,0	0,1797
Formación en habilidades sociales	7,5	7,8	0,2194
Formación en calidad asistencial	8,1	7,8	0,2815

*Estudio Delphi con asistentes al VI Simposium SE AUS.
CV: coeficiente de variabilidad.

Tabla 2. Resultados de la segunda ola. Intensidad de la recomendación (mayor consenso) y coeficiente de variabilidad (dispersión)*

Posibles acciones en el ámbito de la formación de profesionales	Media 2.ª ola	CV
Formación en técnicas para informar eficazmente	8,67	0,14
Formación en técnicas de comunicación	8,22	0,20
Formación en ética y bioética	8,22	0,21
Formación del personal de primer contacto (administrativos y celadores) en atención al cliente	8,00	0,35
Formación en atención al paciente	7,56	0,29
Cambiar contenidos de formación MIR, que incluyan bloques temáticos de atención e información al paciente	7,44	0,25
Formación sobre técnicas de atención telefónica	7,33	0,35
Formación en técnicas para comunicar “malas noticias”	7,11	0,30
Definir objetivos curriculares para el pregrado universitario que incluyan temáticas sobre atención e información al paciente	6,78	0,40
Formación en calidad asistencial	6,33	0,47

*Estudio con expertos de la SE AUS.
CV: coeficiente de variabilidad.

formar del nivel de cualificación de los profesionales que atienden a los pacientes. Entre las propuestas consensuadas destaca con mayor intensidad (pero también con una muy alta dispersión) la puesta en práctica de campañas informativas de los derechos de los pacientes (aunque un sector de los congresistas abogó por esta medida, no fue respaldada por el conjunto de los asistentes al VI Simposium). En cambio, existió un amplio consenso sobre la importancia de disponer de una estructura que permita hacer realidad el derecho a la confiden-

cialidad de la información. Otras propuestas de consenso van en línea con incrementar la accesibilidad a los centros, que todo paciente tenga asignado un médico responsable, sensibilizar a los profesionales de los derechos de los pacientes para que sean respetados, sensibilización por la problemática de los pacientes inmigrantes, promover el autocuidado, revisar los cauces para resolver eficazmente las fuentes de reclamación, hacer realidad el derecho a la segunda opinión, la libertad de elección, aprovechar las nuevas tecnologías en las funciones de

Tabla 3. Resultados de la primera y la segunda ola. Intensidad de la recomendación (mayor consenso) y coeficiente de variabilidad (dispersión)*

Possible desarrollo de derechos de los pacientes y ciudadanos	1.ª ola	2.ª ola	CV
Desarrollo del derecho a un trato digno	8,7	9,2	0,1296
Desarrollo del derecho a la confidencialidad de la información	8,8	9,2	0,10693
Desarrollo del derecho a evitar un sufrimiento innecesario	8,8	9,1	0,15375
Desarrollo del derecho a una segunda opinión	8,2	8,8	0,16712
Desarrollo del derecho del paciente a conocer por su nombre al profesional que le atiende en cada momento	8,1	8,8	0,15834
Desarrollo del derecho del paciente a acceder a su historia clínica	8,0	8,7	0,18374
Desarrollo del derecho del paciente a no ser objeto de investigación científica sin dar su consentimiento	8,2	8,7	0,17041
Desarrollo del derecho del paciente a conocer el grupo profesional al que pertenece el profesional que le atiende en cada momento	8,0	8,7	0,15762
Desarrollo del derecho a recibir el mejor tratamiento posible	8,7	8,7	0,17197
Desarrollo del derecho de voluntades anticipadas	7,9	8,6	0,16920
Desarrollo del derecho a recibir asistencia sanitaria de calidad basada en el cumplimiento de estándares de calidad reconocidos	8,1	8,6	0,16474
Desarrollo del derecho a la libre elección de profesional	8,0	8,5	0,17742
Desarrollo del derecho a negarse a recibir un tratamiento determinado	7,9	8,4	0,18493
Desarrollo del derecho a la libre elección de centro	8,1	8,3	0,20996
Desarrollo del derecho a recibir un tratamiento basado en evidencias científicas	8,1	8,3	0,16941
Actualizar derechos y deberes de los ciudadanos	8,0	8,2	0,21638

*Estudio Delphi con asistentes al VI Simposium SEAUS.

CV: coeficiente de variabilidad.

Tabla 4. Resultados de la segunda ola. Intensidad de la recomendación (mayor consenso) y coeficiente de variabilidad (dispersión)*

Possible desarrollo de derechos de los pacientes y ciudadanos	Media 2.ª ola	CV
Desarrollo del derecho a evitar un sufrimiento innecesario	8,78	0,19
Desarrollo del derecho a la confidencialidad de la información	8,67	0,15
Desarrollo comités de ética en los centros	8,33	0,17
Desarrollo del derecho a un trato digno	8,22	0,28
Desarrollo del derecho a recibir el mejor tratamiento posible	8,22	0,26
Desarrollo del derecho de los pacientes mayores de 16 años a la información sobre su dolencia y a poder decidir	8,11	0,16
Desarrollo de los derechos del menor, especialmente el derecho a la información en condiciones adaptadas a su condición	8,11	0,16
Desarrollo del derecho a negarse a recibir un tratamiento determinado	8,11	0,34
Desarrollo del derecho de voluntades anticipadas	7,56	0,44
Desarrollo del derecho del paciente a no ser objeto de investigación científica sin dar su consentimiento	7,44	0,43
Desarrollo del derecho a una segunda opinión	7,33	0,43
Desarrollo del derecho del paciente a conocer por su nombre al profesional que le atiende en cada momento	7,33	0,43
Desarrollo del derecho del paciente a conocer el grupo profesional al que pertenece el profesional que le atiende en cada momento	7,33	0,43

*Estudio con expertos de la SEAUS.

CV: coeficiente de variabilidad.

Tabla 5. **Resultados de la primera y la segunda ola. Intensidad de la recomendación (mayor consenso) y coeficiente de variabilidad (dispersión)***

Posibles acciones a desarrollar para mejorar la comunicación y el respeto de los valores de los pacientes	1.ª ola	2.ª ola	CV
Puesta en práctica de una campaña para informar de los derechos y deberes de los ciudadanos y pacientes	8,8	9,8	1,0652
Disponer de espacios adecuados en los centros para informar con garantías de confidencialidad a los pacientes	8,8	9,0	0,1447
Incrementar accesibilidad telefónica a los centros	8,1	8,8	0,1452
Promover entre los profesionales la preocupación y sensibilidad hacia los derechos de los pacientes (p. ej., favorecer la autonomía de los pacientes)	8,5	8,8	0,1591
Promover que cada paciente tenga asignado un médico responsable de su caso	8,5	8,7	0,1742
Informar a los inmigrantes de sus derechos y deberes	7,8	8,7	0,1443
Informar eficazmente sobre derechos y deberes de los pacientes	8,2	8,7	0,1805
Introducir reformas estructurales en los centros para garantizar el respeto a la intimidad del paciente	8,7	8,7	0,1846
Promover el autocuidado, enseñando a los pacientes con procesos crónicos y sus familiares	8,5	8,5	0,1954
Revisar cauces para la tramitación de reclamaciones para hacerlos más eficaces	8,1	8,5	0,1980
Informar sobre cómo ejercer el derecho a la libre elección de profesional	7,9	8,4	0,2022
Informar sobre cómo ejercer el derecho a una segunda opinión	8,1	8,4	0,2127
Elaborar herramientas (guías, pautas) que ayuden a los pacientes a tomar decisiones sobre tratamientos a seguir	7,6	8,3	0,1875
Puesta en práctica de métodos de evaluación de la eficacia de la información al paciente	7,6	8,3	0,1764
Informar, de manera sistemática, de las normas de funcionamiento de los centros	7,5	8,3	0,1761
Contar con traductores para comunicarse con pacientes extranjeros	7,7	8,3	0,2007
Promover la recogida de sugerencias para mejorar la atención a los pacientes	8,2	8,3	0,2036
Incrementar accesibilidad telefónica a los profesionales	8,6	8,2	0,2043
Incrementar la seguridad de los pacientes ingresados en los hospitales (medidas de seguridad estática y dinámica)	7,4	8,1	0,1969
Establecer acuerdos institucionales sobre declaraciones de derechos de los pacientes	7,6	8,1	0,2270
Promover entre los profesionales la preocupación por la legibilidad de la información	8,1	8,1	0,2347
Promover acciones, mecanismos y guías para incrementar la seguridad de los pacientes (ante nuevos tratamientos, pruebas diagnósticas, etc.)	8,1	8,1	0,1807
Poner en práctica mecanismos que permitan identificar dificultad de los profesionales en las habilidades de comunicación con los pacientes	7,6	8,1	0,1786
Informar a los profesionales de las dificultades que los pacientes tienen habitualmente para entender la jerga y expresiones científicas	8,1	8,1	0,2219
Establecer el marco en el que deben desenvolverse las relaciones entre profesionales y "tutores" designados por los pacientes terminales que declaran "voluntades anticipadas"	7,5	8,1	0,2006
Puesta en práctica de canales de reclamación aprovechando las nuevas tecnologías de la información	7,9	8,0	0,1962
Establecer directrices para guiar la actuación profesional en los casos en que positivamente se objetiva que el paciente no confía en el profesional y no sigue ninguna de sus recomendaciones	7,6	8,0	0,1958
Establecer con claridad el marco de la objeción de conciencia para los profesionales	7,4	8,0	0,1984
Sensibilizar a los profesionales para aceptar la posibilidad de que los pacientes decidan cursos de acción contrarios a su criterio profesional	7,3	8,0	0,2168

*Estudio Delphi con asistentes al VI Simposium SE AUS.

CV: coeficiente de variabilidad.

atención al paciente y facilitar la participación del paciente en la toma de decisiones sobre su propia salud.

En este caso, el consenso de los expertos de la SE AUS difiere sensiblemente en algunas de las propuestas señaladas como más acertadas (tabla 6). Hay coincidencia en cuanto a incrementar la accesibilidad telefónica, fomentar la sensibilidad hacia la situación de los pacientes, designar médico responsable, informar de los derechos y deberes (incluidos inmigrantes), emprender reformas estructurales, incrementar las

facilidades para la libre elección y mejora de los cauces para el trámite de reclamaciones. El grupo de expertos de la SE AUS ponderaron especialmente otras medidas como incluir traductores en los centros, insistir en la información en la acogida en el hospital, asegurar la legibilidad de la información médica que se entrega al paciente, propiciar mecanismos para garantizar la seguridad del paciente, evaluar la eficacia de la información que se facilita al paciente y, fundamentalmente, promover el autocuidado de los pacientes crónicos (medida también su-

Tabla 6. Resultados de la segunda ola. Intensidad de la recomendación (mayor consenso) y coeficiente de variabilidad (dispersión)*

Posibles acciones a desarrollar para mejorar la comunicación y el respeto de los valores de los pacientes	Media 2.ª ola	CV
Promover el autocuidado, enseñando a los pacientes con procesos crónicos y sus familiares	8,33	0,22
Promover entre los profesionales la preocupación y sensibilidad hacia los derechos de los pacientes (p. ej., favorecer la autonomía de los pacientes)	8,22	0,12
Promover que cada paciente tenga asignado un médico responsable de su caso	8,11	0,22
Informar de manera sistemática de las normas de funcionamiento de los centros	7,89	0,21
Contar con traductores para comunicarse con pacientes extranjeros	7,56	0,28
Incrementar la accesibilidad telefónica a los centros	7,44	0,43
Promover acciones, mecanismos y guías para incrementar la seguridad de los pacientes (ante nuevos tratamientos, pruebas diagnósticas, etc.)	7,44	0,40
Informar eficazmente sobre derechos y deberes de los pacientes	7,22	0,38
Introducir reformas estructurales en los centros para garantizar el respeto a la intimidad del paciente	7,22	0,43
Promover entre los profesionales la preocupación por la legibilidad de la información	7,11	0,41
Puesta en práctica de métodos de evaluación de la eficacia de la información al paciente	7,11	0,37
Informar a los inmigrantes de sus derechos y deberes	7,00	0,46
Disponer de espacios adecuados en los centros para informar con garantías de confidencialidad a los pacientes	7,00	0,45
Revisar cauces para la tramitación de reclamaciones para hacerlos más eficaces	7,00	0,26

*Estudio con expertos de la SEAUS.

CV: coeficiente de variabilidad.

gerida en la primera fase del estudio aunque con una intensidad mucho menor).

Conclusiones

Aprovechar la metodología Delphi para pulsar el sentir de un colectivo profesional es una de las aplicaciones más habituales de esta técnica. En este caso, la principal innovación ha consistido en aprovechar la reunión anual de la SEAUS para realizar una consulta sobre un tema de interés para la propia sociedad científica: cómo llevar a la práctica la Declaración de Barcelona.

El VI Simposium permitía realizar la consulta, respetando el anonimato y la independencia de criterio, a un número elevado de profesionales expertos y realizar, *in situ*, las consultas que requiere la técnica, ya que los congresistas debían estar, al menos, tres días celebrando su reunión anual.

Si se considera que a este tipo de reuniones suelen acudir los profesionales más "inquietos", cabe suponer que el panel de expertos participantes reúne condiciones suficientes para aplicar la técnica. No obstante, una de las limitaciones del estudio radica en que no existe un control real de quiénes finalmente han respondido, ya que de los 213 congresistas finalmente sólo respondió a la segunda ola un 31%. Si bien entendemos que la cifra absoluta de respuesta es muy superior a la mayoría de los estudios Delphi publicados, no es menos cierto que este hecho limita un tanto las conclusiones del estudio. Una segunda limitación que hay que considerar a la hora de interpretar los resultados es que, a diferencia de los estudios realizados por correo, no existe en este caso un control que permita comparar las respuestas intrasujeto entre la primera y la segunda ola. Incluso no podemos asegurar que

algún congresista sólo respondiera a la segunda ola. No obstante, el volumen final de respuesta y el grado de consenso alcanzado parecen sugerir que los resultados son aceptables e interpretables.

La ventaja de este estudio es que al recurrir, en una segunda fase, a recoger la opinión de expertos de la SEAUS sobre estas mismas cuestiones, se ha podido triangular la información, lo que otorga una mayor validez al estudio y amplía sus posibilidades de generalización de las conclusiones.

El resultado que quizá más llama la atención es que ha primado, entre los asistentes al VI Simposium de la SEAUS, lo cotidiano frente a lo posible venidero. Dicho de otra forma, los resultados del estudio parecen indicar que existen cuestiones básicas del día a día no resueltas que afectan al modo en que se garantizan esos derechos básicos a una información completa, comprensible y significativa y a un trato personalizado que respete las preferencias personales y los valores y creencias (tanto por cuestiones actitudinales como estructurales en los centros). Estas cuestiones tienen un peso significativo en el resultado final y han dejado a otras en un segundo plano.

El segundo estudio, ideado para asegurar la trazabilidad de las conclusiones, coincide en los puntos señalados, si bien en lo referente a las acciones más urgentes a llevar a la práctica hallamos alguna pequeña diferencia subrayando cuestiones como el fomento de la autonomía, en línea con la estrategia "paciente experto"¹⁴; asegurar la calidad de la información al paciente y la seguridad del paciente¹⁵, aspecto este último de cada vez mayor actualidad.

Si analizamos la carta de derechos básicos de la Declaración de Barcelona, se coincide en la preocupación por la calidad asistencial, elección adecuada y a tiempo de procedimientos diagnósticos y terapéuticos; en subrayar el derecho

del paciente a la libre elección; su acceso a la información de su propia documentación clínica; se matiza la importancia de poner en práctica acciones que de forma fehaciente garanticen que el consentimiento informado responde realmente a los objetivos con los que se implanta; se aboga por fórmulas para garantizar un trato digno y humano al paciente; se reconoce la ineficiencia del actual sistema para garantizar el derecho a una segunda opinión; se incluyen las voluntades anticipadas, y se resaltan las dificultades para garantizar el derecho a la confidencialidad. No aparecen con nitidez, en cambio, entre las propuestas consensuadas, el derecho a no ser informado, o el derecho a la información sobre el nivel de funcionamiento de los centros sanitarios.

La formación que más se solicita es la referida a técnicas de comunicación, tanto en lo referido a la formación continua como a la formación en el pregrado o en la especialidad. Ética y consentimiento informado son otros dos objetivos para los planes de formación de los centros sanitarios a juicio de los participantes en este estudio. Los derechos básicos sobre los que hay que insistir son, fundamentalmente: confidencialidad, intimidad, respeto a la persona, segunda opinión, acceso a la documentación clínica, voluntades anticipadas, libre elección, no ser objeto I+D sin consentimiento, negarse a recibir tratamiento y que se le asigne un médico responsable. Claramente se deduce que las distintas administraciones sanitarias deben hacer lo posible por difundir y hacer llegar al ciudadano (incluidos los ciudadanos extranjeros residentes en España) información actualizada sobre sus derechos y deberes. Los profesionales de la atención al paciente consideran que los cauces para formular una reclamación y para resolver estas incidencias no son suficientemente claros (y eficaces) y llaman la atención sobre este punto.

La puesta en práctica de acciones formativas para mejorar la comunicación con el paciente ha sido una de las reformas de los planes de estudio de enfermería en los últimos años y es una de las propuestas de trabajo que la conferencia de decanos de facultades de medicina de nuestro país está ultimando para presentar a la ANECA de cara a las nuevas directrices de los planes de estudio. Es, además, una de las previsible futuras líneas de modificación del acceso al MIR. En este sentido, parece existir un amplio acuerdo sobre la necesidad de introducir estilos de práctica en los que la comunicación eficaz con el paciente desempeñe el papel terapéutico que, de siempre, le ha correspondido.

Los datos de este estudio Delphi muestran paralelismo con las conclusiones de la reunión de expertos celebrada en Bruselas¹ hace un par de años sobre lo que el paciente europeo desea y donde, a partir de un estudio realizado por la Fundación Laporte, se sugiere, como parecen afirmar los participantes en este estudio, que los pacientes españoles no son conocedores de sus derechos.

Estos resultados coinciden con las peticiones de Jadad et al⁸, salvo en lo referido a poder consultar al médico fuera de su horario (p. ej., por correo electrónico). En este último caso, esta acción fue descartada. No obstante, algunos de nuestros datos sugieren que es una práctica algo más habitual de lo que actualmente se cree¹⁶.

Por otro lado, los asistentes destacaron el derecho del paciente a no participar en estudios experimentales sin dar su consentimiento, negarse a recibir un tratamiento (y bajo qué supuestos), evitar sufrimiento innecesario y el derecho a reclamar en caso de no haber sido atendido, a su juicio, correctamente, aspectos no específicamente contemplados en la Declaración de Barcelona pero sí recogidos en la LAP.

Los resultados de este estudio, obviamente, pueden analizarse con el objetivo puesto en la aplicación de la LAP en los centros sanitarios y, por tanto, para interpretar qué dificultades prácticas puede conllevar la aplicación de su articulado y, por otro lado, qué acciones pueden facilitar su desarrollo en la práctica asistencial diaria. No es ésta una tarea sencilla, muchas veces no tanto por falta de convencimiento como porque hay que superar estructuras físicas y organizativas muy "asentadas".

Hay que destacar, por último, que determinados nuevos desarrollos, derivados de las nuevas tecnologías o de los movimientos migratorios que cabe esperar por la Europa de los 25, no han sido contemplados como prioritarios.

Los pacientes tienen derechos pero también responsabilidades¹⁷. Compartir decisiones supone compartir riesgos, circunstancia para la que no siempre los pacientes y los profesionales están preparados. Las propuestas consensuadas en este estudio van en la línea de abrir posibilidades para que los pacientes asuman un papel más activo y más responsable.

Agradecimientos

Los autores deseamos manifestar nuestro agradecimiento a la SE AUS por todas las facilidades que nos ha brindado y, especialmente, a los asistentes al VI Simposium de la SEUAS y a los 16 expertos anónimos participantes. Asimismo, deseamos agradecer la colaboración de Maribel Ahuir, que asistió al equipo investigador, y el trabajo realizado por Palmira Tejero, quien ha hecho posible la segunda fase del estudio.

Bibliografía

1. Coulter A, Magee H. The european patient of the future. Maidenhead: McGraw Hill Education. Open University Press; 2003.
2. Kassirer JP. Incorporating patients' preferences into medical decisions. N Engl J Med. 1994;330:1895-6.
3. Mukamel DB, Mushilin AI. Quality of care information makes a difference. Med Care. 1998;36:945-54.
4. Mira JJ, Rodríguez-Marín J. Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. Med Clin (Barc). 2001;116(3):104-10.
5. Meneu R. La perspectiva de los pacientes. Gestión Clínica y Sanitaria. 2002;4:3-4.

6. Mira JJ. La satisfacción del paciente: entre el compromiso ético y la evaluación del resultado. En: Humanización de la Atención Sociosanitaria. Valencia: Generalitat Valenciana; 2002.
7. Coulter Coulter A. After Bristol: putting patients at the center. BMJ. 2002;324:648-51.
8. Jadad A, Rizzo C, Enkin M. I am a good patient believe it or not. BMJ. 2003;326:1293-4.
9. Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes. Barcelona: Fundación Biblioteca Josep Laporte; 2003.
10. Ley General de Sanidad (LGS). Ley 14/1986, de 25 de abril. BOE n.º 102 de 29 de abril.
11. European Charter of Patients' Rights. Active Cittizenship Network. Rome. Italy. Disponible en: www.cittadinanzattiva.it
12. Ley General de Salud de México. Diario Oficial de la Federación, 7 de febrero de 1984.
13. Ley de Salud Pública (PHL)2803. (1)(g) Derechos de los Pacientes. 10 NY CRR, 405.7(a)(1) 405.7(c).
14. National Health System. Expert Patient Programme [consultado 19/01/2005]. Disponible en: <http://www.expertpatients.nhs.uk/>
15. Proyecto Idea [consultado 19/01/2005]. Disponible en: <http://www.dsp.umh.es/proyectos/idea/index.html>
16. Lorenzo S, Mira JJ. Are Spanish physicians ready to take advantage of the Internet? World Hosp Health Serv. 2004;40(3):31-5.
17. 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. Estudios para la Salud. EVES. Valencia: Generalitat Valenciana; 2004.

Anexo 1. Análisis comparativo de derechos de los pacientes

	Respeto a la persona	Derecho a la información	Derecho a la confidencialidad	Advertir si participa en investigación	Elegir libremente, consentimiento informado	Derecho a reclamar	Derecho a la asignación de un médico	A que se extienda certificado de estado de salud
Declaración Barcelona	Incluido	De tratamiento y de funcionamiento sistema sanitario Derecho a no información	Incluido	No aparece	Incluido	No aparece	Libre elección del médico	Incluido
Carta Europea	Incluido	Incluido	Incluido	Aparece junto a consentimiento informado	Incluido	Incluido	No aparece	Incluido
México	Incluido	Incluido	Incluido	Aparece junto a consentimiento informado	Incluido	Incluido	Recibir atención médica	Incluido
Ley General de Sanidad	Incluido	De tratamiento y de funcionamiento sistema sanitario	Incluido	Incluido	Se matizan las excepciones	Incluido	Incluido	Incluido
Nueva York	Incluido	Incluido	Incluido	Negarse a participar	Negarse a recibir tratamiento	Incluido	No aparece	Incluido
	Rapidez atención posible	Certeza de recibir mejor tratamiento	A negarse a recibir	Evitar innecesario sufrimiento	Respetar el tiempo de los pacientes	Acceso a segunda opinión	Derecho a la innovación	Voluntades anticipadas
Declaración Barcelona	Incluido	Incluido	No incluido	No incluido	No incluido	Incluido	No incluido	Incluido
Carta Europea	No incluido	Incluido	No incluido	Incluido	Incluido	No incluido	Incluido	No incluido
México	No incluido	No incluido	No incluido	No incluido	No incluido	Incluido		
Ley General de Sanidad	No incluido	No incluido	Incluido	No incluido	No incluido	No incluido	No incluido	No incluido
Nueva York	No incluido	No incluido	Incluido	No incluido	No incluido	No incluido		