

## La voz de los pacientes ha de ser escuchada.

### Informe SESPAS 2008

Albert J. Jovell<sup>a</sup> / Maria Dolors Navarro Rubio<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Director General de la Fundació Biblioteca Josep Laporte, Presidente del Foro Español de Pacientes, Director de la UAB-Universidad de los Pacientes, Profesor Asociado de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España; <sup>b</sup>Subdirectora de la Fundació Biblioteca Josep Laporte, Presidenta del Fòrum Català de Pacients, Directora Acadèmica de la UAB-Universidad de los Pacientes, Directora del Observatorio de Salud y Mujer, Profesora Asociada de Medicina Preventiva y Salud Pública, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España.

(Listening to the voice of the patient: an imperative)

#### Resumen

La participación ciudadana, para la democratización de los servicios de salud, debe ser libre, informada y con capacidad de elección. Para ello se requiere un sistema formal y público de «rendición de cuentas», o evaluación de los servicios de salud.

El objetivo de este artículo es defender la necesidad de promover la participación de los pacientes y de las personas afectadas por la enfermedad para conseguir una mayor democratización de la sanidad e intentar mejorar la efectividad de la atención sanitaria. Algo que puede avaluarse mediante la observación de un cambio de tendencias hacia un nuevo modelo de paciente con estudios cualitativos y con encuestas a la población. Para ello, se utiliza la información extraída de diferentes estudios cualitativos realizados en pacientes españoles por el equipo de profesionales de la Fundació Biblioteca Josep Laporte desde el año 2000.

Las «paradojas» encontradas en el diagnóstico permiten realizar algunas recomendaciones de política sanitaria. Hay una desconexión importante entre el funcionamiento del sistema sanitario y la percepción de los ciudadanos, lo que permite identificar la necesidad de realizar una estrategia de comunicación que ayude a conocer elementos básicos del sistema a la mayor parte de los ciudadanos, y especialmente a los pacientes como usuarios directos. También destacamos el elevado desconocimiento que tienen los ciudadanos de sus derechos formales como pacientes, a pesar de la existencia de legislación estatal y autonómica sobre dichos derechos. Esta situación refleja la posible discrepancia entre los ámbitos legislativo y ejecutivo. Las leyes que conforman la política sanitaria deberían evaluarse con el propósito de consolidar los procesos democráticos. Este hecho es importante, ya que dar credibilidad y publicidad a los derechos de los pacientes puede legitimar la necesaria introducción del necesario diálogo sobre sus obligaciones.

**Palabras clave:** Empoderamiento del paciente. Expectativas. Derechos de los pacientes. Participación.

#### Abstract

To democratize health services, citizen participation should be free, informed and involve choice. To achieve this, a formal and public system of health services' evaluation is required. The present article aims to argue the need to promote the participation of patients and persons affected by disease to achieve greater democratization of health services and improve the effectiveness of healthcare. Qualitative studies and population surveys can be used to assess the extent to which greater participation is being achieved. To this end, the present article uses information extracted from distinct qualitative studies performed in Spanish patients by the team of the Josep Laporte Foundation Library since 2000.

The "paradoxes" found in diagnosis allow some recommendations to be made on health policy. There is a substantial chasm between the working of the health system and citizens' perceptions, indicating the need for a communication strategy that would help the majority of citizens – and especially patients as direct users – to identify basic elements of the system. Despite state and regional legislation on patients' rights, a large proportion of patients remain unaware of these rights. This situation reveals the possible discrepancy between legislative and executive settings. The laws shaping health policy should be evaluated to consolidate democratic processes. Providing credibility and publicizing patient rights could legitimize the introduction of the need for dialogue on patients' responsibilities.

**Key words:** Patient empowerment. Expectations. Patient rights. Participation.

#### Ideas clave

- *Cómo estamos*  
¿Por qué un sistema que se califica como «centrado en el paciente» tiene tan poco en cuenta al paciente en los procesos de toma de decisiones y en

Correspondencia: Albert J. Jovell.  
Universitat Autònoma de Barcelona.  
Correo electrónico: albert.jovell@uab.es;  
mariadolors.navarro@uab.es

el diseño de políticas públicas? Se ha denominado a esta situación «despotismo sanitario», reflejado en el hecho de que se trata de un sistema que «hace todo por el paciente, sin tener en cuenta la opinión del paciente».

- *Qué sabemos*

- La consideración sobre si los pacientes y ciudadanos deben participar en las decisiones institucionalizadas del sistema sanitario no es dilucidable en forma de cuestión científica, sujeta a un método de análisis y a probaturas estadísticas.
- El reto político pasa por valorar de qué forma el paciente puede aportar más a la mejora de la calidad de la atención sanitaria proporcionada a la población. Para ello, es esencial diseñar políticas sanitarias que respondan a necesidades específicas de los pacientes.

- *Qué se puede hacer*

La elevada confianza que tiene depositada la población en las instituciones sanitarias determina un capital social elevado que debería facilitar la corresponsabilidad con los pacientes y un gobierno democrático de éstas.

---

## Introducción

Una de las cuestiones más sorprendentes sobre el Sistema Nacional de Salud (SNS) consiste en dilucidar por qué un sistema que se califica como «centrado en el paciente» tiene tan poco en cuenta al paciente en los procesos de toma de decisiones y en el diseño de políticas públicas. Algunas personas se han referido a esta situación con la denominación de «despotismo sanitario», reflejado en el hecho de que se trata de un sistema que «hace todo por el paciente, sin tener en cuenta la opinión del paciente». Sirvan a título de ejemplo de dicha situación estas dos anécdotas ilustrativas.

La primera de ellas, procedente del sector del turismo, permite visualizar la diferencia entre la planificación de un viaje de vacaciones en comparación con una estancia hospitalaria. Así, en la primera situación, el cliente recibe un itinerario planificado de sus vacaciones, con información completa por escrito sobre los viajes, las estancias hoteleras y las excursiones que puede realizar. A ello suele unirse un calendario de posibles actividades desarrolladas durante esos días. En cambio, cuando un paciente se ve forzado a ingresar en un hospital, como consecuencia de su enfermedad, no suele recibir ningún tipo de información por escrito sobre la enfermedad que le afecta, salvo el escueto, y no siempre correcto e inteligible, informe de alta hos-

pitalaria, las pruebas diagnósticas realizadas, los tratamientos recibidos, el plan terapéutico a seguir y las diferentes incidencias que se han ido produciendo en el curso de la estancia hospitalaria.

Se podría sostener que hay grandes diferencias entre la calidad del servicio que se ofrece a una persona que, voluntariamente, accede a una actividad turística y que, forzosamente, es ingresada en un hospital. En este sentido, esta comparación se podría concluir afirmando de forma alegórica que, mientras que a un turista se le permite llevar el reloj y conocer de antemano la agenda de su viaje, a un paciente se le «ocupa» la agenda y, cuando ingresa en un hospital, se le quita el reloj. Así, a la incertidumbre propia de la enfermedad se añade la promovida por el desconocimiento de las decisiones y cursos de acción que acompañan el «viaje» terapéutico.

Una segunda anécdota haría referencia a la comparación entre la evolución del seguimiento del paciente oncológico en España y la evolución de la democracia. Así, hace 25 años a un paciente oncológico en España se le hacía un seguimiento y control de los síntomas, se le aplicaban un mínimo de indicadores biológicos o se le realizaba una radiografía simple. En estos años, ese mismo paciente ha vivido la evolución hacia tecnologías diagnósticas mucho más efectivas, que incluyen en la actualidad estrategias tan sofisticadas como la tomografía por emisión de positrones o la tomografía computarizada, que permiten la medida de la captación de glucosa marcada por parte de la célula tumoral y la visualización de la imagen producida por tomografía. Sin embargo, ese paciente no ha visto reflejado en el ámbito de la política un avance similar al que se ha producido en el proceso científico. Así, aparte del voto genérico en las elecciones de carácter estatal, autonómico o municipal, la participación de los ciudadanos y de los pacientes en los sistemas sanitarios es nula, salvo situaciones testimoniales que constituyen la excepción que confirman la regla. Por ello, es sorprendente que en un país democrático, y en el que se han adoptado ya estrategias formales de participación en las instituciones que representan otros sectores de las políticas públicas, como la educación pública o las universidades, no se hayan introducido mecanismos formales de participación de los ciudadanos y de los pacientes en la organización de la atención sanitaria. En este sentido, el SNS padece un cierto déficit democrático.

La consideración sobre si los pacientes y los ciudadanos deben participar en las decisiones institucionalizadas del sistema sanitario no es dilucidable en forma de cuestión científica, sujeta a un método de análisis y a probaturas estadísticas. Y no lo es, porque forma parte insustancial de la concepción democrática de nuestro sistema político. El riesgo de apropiarse del proceso de toma de decisiones sanitarias por parte de los expertos podría contribuir a aumentar la asimetría de conocimiento existente entre éstos y la población, así

como a ofrecer una visualización parcial de los problemas de la sanidad y de las posibles soluciones. En este sentido, el reto político estaría en valorar de qué forma el paciente puede aportar más a la mejora de la calidad de la atención sanitaria proporcionada a la población. Para ello, es esencial diseñar políticas sanitarias que respondan a necesidades específicas de los pacientes. Además, la participación debe ser concebida como un derecho y un deber propio de un Estado moderno y democrático.

El objetivo de este artículo es defender la necesidad de promover la participación de los pacientes y de las personas afectadas por la enfermedad, teniendo como objetivos conseguir una mayor democratización de la sanidad e intentar mejorar la efectividad de la atención sanitaria. Asimismo, se puede observar un cambio de tendencias hacia un nuevo modelo de paciente tanto en el análisis de estudios cualitativos como en el de encuestas a la población<sup>1,2</sup>.

Resulta oportuno realizar la consideración de que en el presente artículo se diferencia entre los roles de ciudadano sano y ciudadano afectado por la enfermedad. Con el objeto de simplificar el concepto, este último grupo será denominado como «paciente», e incluye a las personas enfermas, sus familiares, los cuidadores no profesionales y los voluntarios. Es importante realizar esta diferenciación, ya que los intereses y prioridades de las personas sanas y de las personas afectadas por la enfermedad no siempre han de coincidir. Así, y a modo de ejemplo, mientras las organizaciones de consumidores en España han defendido, ante la aprobación parlamentaria de la Ley del Medicamento, la necesidad de promover la adopción de fármacos genéricos, en aras a una potencial mejora de la eficiencia del sistema, las asociaciones de pacientes defienden la adopción temprana de innovaciones terapéuticas, con el fin de obtener una potencial mejora de la calidad de vida de sus representados.

## Material y métodos

En el presente capítulo se utiliza la información extraída de diferentes estudios cualitativos realizados con pacientes españoles por el equipo de profesionales de la Fundació Biblioteca Josep Laporte desde el año 2000. Se trata de estudios que exploran diferentes aspectos relacionados con el hecho de sentirse enfermo y el contexto sanitario, tanto en el contexto nacional como europeo. Se utilizan también datos procedentes de diferentes estudios cuantitativos realizados en el mismo ámbito y período de referencia (tabla 1). Adicionalmente, se incluyen algunas reflexiones sobre las aportaciones que pueden realizar los pacientes y sus familiares a la mejora de los servicios de salud.

**Tabla 1. Fuentes de información utilizadas para la realización de este artículo**

---

Estudios cualitativos (FBJL 2000-2005)
The Future Patient, 2000
El Paciente Oncológico, 2003
El Paciente Cardiovascular, 2004
Encuentros del Foro Español de Pacientes: Prospecto del Medicamento, 2005
Estudios cuantitativos (FBJL 2000-2007)
Mapa de Asociaciones de Mujeres, 2000
Necesidades de Información en Salud de las Mujeres Española, 2001 (n = 6.528)
Estudio Demoscopia, 2002 (n = 2.700)
Estudio de Confianza en el Sistema Nacional de Salud, 2005-2006 (n = 3.010)
Estudio de Capital Social, Inmigración y Convivencia, 2007 (n = 1.500 población catalana; n = 1.500 población inmigrante que vive en Cataluña)

---

## Resultados

### *El sistema sanitario*

#### Conocimiento del Sistema Nacional de Salud

El estudio de «Confianza en el Sistema Nacional de Salud» puso de manifiesto las siguientes paradojas en relación con sistema sanitario (tabla 2)<sup>3</sup>. La primera de ellas es que el 85% de los ciudadanos españoles no conocían «nada» o «poco» cómo estaba organizado y financiado el sistema sanitario. Esta paradoja se confirmaba al reconocer sólo un 33% de los ciudadanos que la atención hospitalaria que recibían estaba financiada por el gobierno de su comunidad autónoma, lo que aumentaba al 39% cuando se refería a la atención primaria. En este sentido, después de varios años

**Tabla 2. Las paradojas del sistema sanitario**

- 
- La mayor parte de los ciudadanos españoles desconocen cómo está financiado y organizado el Sistema Nacional de Salud
  - Los ciudadanos prevén un escenario de racionamiento y dificultades, aunque tienen depositadas grandes expectativas en torno a la efectividad de la atención sanitaria pública que reciben
  - A pesar del gran número de leyes de protección de los derechos de los pacientes, hay un desconocimiento sobre su existencia
  - Los ciudadanos identifican carencias financieras pero no están dispuestos a aumentar su contribución económica a la sanidad
  - Los ciudadanos sostienen que el presupuesto global permite realizar transferencias hacia la sanidad
  - La percepción de posibles carencias en el sistema sanitario y de la necesidad de cambios va asociada a una gran confianza en las instituciones sanitarias públicas y en sus profesionales, y en una menor confianza en la política
  - A pesar de la existencia de asociaciones de pacientes, algunas autoridades sanitarias y parlamentos no tienen en cuenta sus opiniones
-

de transferencias y de unos cuantos más de financiación vía impuestos, la mayor parte de los españoles creen que la atención sanitaria que reciben está financiada por la Seguridad Social.

Curiosamente, y a pesar de ese desconocimiento, los ciudadanos identifican problemas, entre los que destaca mayoritariamente la espera, y soluciones, como serían la contratación de más profesionales o la construcción de más centros, la existencia de racionamiento en la prescripción que realizan los médicos de atención primaria y la posibilidad de sufrir restricciones de servicios, llámense éstos de acceso a tecnología, residencia geriátrica o acceso a visitas con el especialista.

Cabe decir que, a pesar de estas percepciones, las expectativas de los ciudadanos respecto al sistema y la satisfacción expresada con los servicios sanitarios ha aumentado en los últimos 15 años<sup>4</sup>. Finalmente, un 54% de los ciudadanos afirmaba que conocían sus derechos como pacientes aunque sólo un 21% era conocedor de la existencia de alguna carta de derechos de los pacientes.

#### Contribución económica al mantenimiento del sistema

Otra de las paradojas que se ponía de manifiesto en las encuestas realizadas en el ámbito estatal es la resistencia de la ciudadanía a contribuir a la viabilidad financiera del actual nivel de prestaciones sanitarias, o la mal llamada «sostenibilidad del sistema». Así, cuando se preguntó a los ciudadanos españoles si en un escenario de «ausencia de fondos económicos» estarían dispuestos a contribuir a la financiación de sistema vía copago o impuestos finalistas, menos de un 50% estaría dispuesto a ello, salvo en el caso de los impuestos del tabaco y la gasolina. Sin embargo, la mayor parte de la ciudadanía (el 71%) opinaba que el sistema precisaba «grandes cambios» o una «reestructuración completa», y un 56% creía que la cantidad de dinero dedicado a la sanidad era insuficiente. En este sentido, un 82% defendía que esa financiación adicional debía proceder de otras partidas presupuestarias.

#### Confianza y democratización del Sistema Nacional de Salud

Los resultados del estudio de «Confianza» pusieron de manifiesto el elevado nivel de confianza de los ciudadanos españoles en las instituciones públicas de salud –centros de atención primaria y hospitales– en comparación con otros sectores, los profesionales e instituciones del sector sanitario público en comparación con el privado, y de los profesionales de la salud en comparación con otras profesiones. Esta situación contrastaba con la menor confianza en los gobiernos, y en los políticos en general. Sin embargo, es posible que la valoración que hacen de la política los ciudadanos sea genérica y no específica del sector sanitario.

Respecto a la democratización de los servicios de salud, conviene recordar que una participación efectiva debe ser libre, informada y con capacidad de elección; lo que implica establecer un sistema formal y público de evaluación de los servicios de salud, a lo que a veces se ha denominado como «rendición de cuentas» o «transparencia política».

#### Los afectados

La participación de los pacientes es importante en cuanto que éstos son capaces de percibir necesidades específicas no identificadas por los expertos y, además, contribuir a encontrar soluciones a problemas concretos. Un ejemplo de este tipo de situaciones es perceptible en la atención al paciente oncológico, desde las fases tempranas de la enfermedad hasta la fase final de la vida. Entre estos problemas destacan algunos que podrían ser genéricos a otras enfermedades, como los problemas de coordinación entre niveles asistenciales, la forma en que se facilita la información al paciente, la existencia de múltiples fuentes de información, el estado deteriorado de algunas salas de espera o las dificultades para conseguir determinadas medicaciones, como el tratamiento frente a las náuseas y vómitos. A ello habría que unir la ausencia de intimidad y privacidad que supone, en algunos hospitales, el ingreso en la fase final de la enfermedad. Otro ejemplo manifiesto de estas deficiencias del sistema lo constituye el bajo cumplimiento terapéutico de los enfermos crónicos y el control inadecuado de los pacientes polimedicados.

---

#### Recomendaciones

##### *Participación democrática: Foro Español de Pacientes*

Las paradojas descritas en la sección de resultados permiten realizar algunas recomendaciones de política sanitaria. En primer lugar, hay una desconexión importante entre el funcionamiento del sistema sanitario y la percepción que tienen los ciudadanos sobre él. Ello permite identificar la necesidad de realizar una estrategia de comunicación que ayude a conocer elementos básicos del sistema a la mayor parte de los ciudadanos, especialmente a los pacientes como usuarios directos. Sin este conocimiento, difícilmente se puede participar de una forma efectiva en los procesos de toma de decisiones. Por otra parte, sorprende la aparente contradicción entre identificar carencias específicas del sistema y tener unas expectativas elevadas con respecto a la atención de éstas, así como una satisfacción alta en relación con la atención recibida.

Un segundo aspecto que cabe destacar es el elevado desconocimiento que tienen los ciudadanos de sus

derechos formales como pacientes, a pesar de la existencia de legislación estatal y autonómica sobre dichos derechos. Esta situación pone de manifiesto la posible discrepancia entre los ámbitos legislativos y ejecutivos. Así, es posible que el SNA haya realizado un esfuerzo en promulgar leyes que, en ausencia de un calendario de ejecución definido y de criterios que evalúen su nivel de efectividad, no son implantadas y se escapan del control parlamentario. En este sentido, las leyes que conforman la política sanitaria deberían ser evaluadas con el propósito de consolidar los procesos democráticos. Este hecho es importante, ya que dar credibilidad y publicidad a los derechos de los pacientes puede legitimar la necesaria introducción del diálogo sobre sus obligaciones.

Esperar unos servicios de salud más efectivos, visularizar una insuficiente dotación económica de éstos y no estar dispuesto a contribuir a esa mejora de efectividad supone una gran contradicción identificada en el estudio de «Confianza». Posiblemente, la asociación entre un gran desconocimiento sobre el sistema sanitario y la existencia de un único sistema de cobertura universal y gratuita presupone una transferencia de responsabilidades desde la sociedad civil hacia la política. Así, aunque el ciudadano se manifiesta consciente de las posibles carencias del sistema sanitario, no parece sentirse implicado en su solución. Esta situación podría gestionarse mejor con una mayor implicación formal e institucional de la sociedad civil en la identificación de problemas y de posibles soluciones. Dicho proceso de socialización pasa por una democratización de las instituciones sanitarias mediante la implicación de los profesionales y de los representantes de los pacientes en su gerencia como respuesta a los cambios sociales.

La elevada confianza que tiene depositada la población en las instituciones sanitarias determina un capital social elevado que debería facilitar la corresponsabilidad con los pacientes y una gerencia democrática de éstas. La menor confianza que inspiran los políticos y la política, en general, permite visualizar a los profesionales de la salud como agentes generadores de confianza desde el sistema sanitario. Sin embargo, conviene puntualizar que esta confianza elevada podría venir determinada, en gran parte, por la situación de vulnerabilidad de los pacientes y por las asimetrías de conocimiento existentes. Por otra parte, los críticos a la participación de los pacientes en el gobierno de la sanidad suelen esgrimir que resulta difícil involucrarlos en ausencia de una representación homogénea de sus intereses. Éste fue uno de los motivos que condujo a la creación del Foro Español de Pacientes, una asociación de 609 organizaciones de pacientes y voluntarios que representa en la actualidad a 267.528 afiliados. El Foro se sitúa en el espacio compartido de ciudadanos y pacientes, administraciones públicas, sociedades y

Figura 1. Posicionamiento del Foro Español de Pacientes (FEP).



colegios profesionales, y empresas, y cuenta con una agenda política en la que se definen necesidades específicas de los pacientes (fig. 1), entre ellas la necesidad de una mayor democratización de los servicios de salud en España ([www.webpacientes.org/fep](http://www.webpacientes.org/fep)). El Foro recientemente ha entrado a formar parte del European Patient' Forum.

*Mejora de la efectividad de la atención sanitaria: Universidad de los Pacientes*

La participación de los pacientes debería beneficiarse de estrategias orientadas a identificar necesidades específicas de los afectados por la enfermedad. En este sentido, los diferentes estudios citados en la tabla 1 permiten identificar las importantes carencias de información sobre la enfermedad y las diferentes opciones diag-

Tabla 3. Objetivos de política sanitaria

- La mayor parte de los ciudadanos españoles deberían conocer cómo funcionan los servicios sanitarios a los que acuden como pacientes
- Los ciudadanos deberían conocer sus derechos y obligaciones como pacientes
- Las leyes aprobadas por los Parlamentos y las políticas públicas deberían ir acompañadas de un calendario de ejecución y una sistemática de evaluación
- Las cuentas de la sanidad, en términos de resultados clínicos y financieros, deberían hacerse públicas para identificar la efectividad y las necesidades que necesitan ser cubiertas
- Los profesionales de la salud y las instituciones sanitarias tienen un elevado capital social en forma de confianza que debería aprovecharse para favorecer la participación de los pacientes en la gerencia de la sanidad
- La democratización de las organizaciones sanitarias pasa por fomentar estrategias de análisis de necesidades, de formación y de información acreditadas por instituciones universitarias, así como por la promoción de la democracia deliberativa

nósticas y terapéuticas disponibles. La información, la comunicación y el acompañamiento son tres deficiencias de los sistemas sanitarios que podrían disminuir la efectividad de las intervenciones. Para contrarrestar estas deficiencias es importante llevar a cabo políticas públicas en los centros, centradas en los profesionales y en los pacientes. Un capítulo aparte merece el papel de los voluntarios en nuestro sistema sanitario, sobre todo por su aportación altruista y especializada.

La Universidad de los Pacientes ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)) es un proyecto promovido por la Universitat Autònoma de Barcelona y la Fundació Biblioteca Josep Laporte, que tiene como objetivos aumentar la «alfabetización sanitaria» de los pacientes, promover una mayor conciencia cívica en torno al uso responsable de los servicios de salud y al autocuidado, y retornar a la sociedad, en forma de servicios de valor añadido en investigación, información y educación, parte de la aportación que ésta realiza a una universidad pública y parte de los beneficios obtenidos por empresas ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org))<sup>5</sup>. Este retorno se produce en forma de políticas de responsabilidad social corporativa.

Finalmente, la evolución propia de la sociedad y de la sanidad debería favorecer la introducción de estrategias basadas en la deliberación democrática para incorporar de una forma apropiada la voz de los pacientes en las decisiones que les afectan<sup>6</sup>.

---

## Agradecimientos

Los estudios citados se han realizado gracias al apoyo de las siguientes instituciones: Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, Fundació Viure i Conviure, Fundació Salut, Innovación y Sociedad, Laboratorios Esteve, MSD España, MSD Internacional, Novartis Oncológica, The Picker Institute, Sanofi-Aventis y Universidad de Harvard.

Los autores quieren hacer constar la colaboración en este trabajo de los profesionales de la Fundació Biblioteca Josep Laporte y las asociaciones miembros del Foro Español de Pacientes.

## Bibliografía

1. Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria*. 2006;38:234-37.
2. Del Llano J, Hidalgo A, Pérez S. ¿Estamos satisfechos los ciudadanos con el Sistema Nacional de Salud? Madrid: Ergón; 2006.
3. Jovell AJ, Blendon R, Navarro-Rubio MD, DesRoches CM, Fleischfresser C, Benson J, et al. Confianza en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: [www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)
4. Blendon RJ, Donelan K, Jovell AJ, Pellise L, Costas-Lombardía E. Spain's citizens asses their health care system. *Health Affairs (Fall)*. 1991;216-27.
5. Jovell AJ, Navarro Rubio MD. ¿El paciente a la universidad? ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)). FMC. En prensa 2007.
6. Jovell AJ. Ética de las decisiones sanitarias. *Med Clin (Bar)*. 2005;124:580-2.