

Original breve

Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud

José Joaquín Mira^{a,b,*}, Susana Lorenzo^c, Julián Vitaller^{a,d} y Mercedes Guilabert^a^a Universidad Miguel Hernández, Elche, Alicante, España^b Departamento de Salud n.º 17, Alicante, España^c Fundación Hospital Universitario Alcorcón, Madrid, España^d Inspección Médica, Alicante, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 7 de octubre de 2009

Aceptado el 29 de enero de 2010

On-line el 7 de abril de 2010

Palabras clave:

Derechos de los pacientes

Seguridad jurídica de los profesionales

RESUMEN

Objetivo: Analizar si determinados derechos de los pacientes (Ley 41/2002 de autonomía del paciente [LAP]) son conocidos entre los profesionales de la medicina.**Material y método:** Encuesta a profesionales de hospitales y de atención primaria con situaciones problema extraídas de sentencias judiciales y de la LAP.**Resultados:** Un 78% dijo conocer la LAP. El 53% sabrían explicar qué son las voluntades anticipadas. A la situación problema sobre derecho a la intimidad respondieron correctamente el 88%. El 57% acertó cuál es la mayoría de edad sanitaria. El 70% aplicó correctamente el derecho del paciente a no ser informado. Sólo un 38% respondió correctamente a los tres problemas planteados. Los aciertos son más frecuentes (odds ratio: 2,4-3,4) entre quienes dicen conocer la LAP.**Conclusiones:** Al menos uno de cada diez profesionales podrían ver comprometida su seguridad jurídica por desconocimiento de la LAP. Los jóvenes entre 16 y 18 años tienen más difícil que se respete su derecho a la autonomía como pacientes. La información previa sobre la LAP ayuda a un mejor cumplimiento.

© 2009 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Patients' rights. More than a question of attitude

ABSTRACT

Objectives: To analyze hospital and primary care physicians' knowledge of certain patients' rights recently modified by Spanish Law 41/2002 (law of patient autonomy).**Material and methods:** We performed a voluntary survey of hospital and primary care physicians who were presented with three problem situations drawn from court decisions and the law of patient autonomy.**Results:** Among interviewed physicians, 78% were familiar with the law of patient autonomy. Fifty-three percent knew how to explain what advance wills are. Eighty-eight percent responded correctly to the problem situation concerning the right to privacy. Fifty-seven percent knew the legal age of consent for healthcare. Seventy percent correctly applied patients' right not to be informed. Only 38% responded correctly to all three problem situations. Correct responses were more frequent (odds ratio: 2.4-3.4) among physicians who were familiar with the law of patient autonomy.**Conclusions:** At least one out of every 10 physicians could be legally compromised by lack of knowledge of the law of patient autonomy. Patients' rights were most likely to be jeopardized in patients aged between 16 and 18 years old. Prior information on the law of patient autonomy contributes to greater compliance.

© 2009 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Patients' rights

Health professionals' legal safety

Introducción

Los profesionales sanitarios buscan confort jurídico en su relación con los pacientes. Los códigos deontológicos, mediante autorregulaciones, acotan una práctica éticamente aceptable. Sin embargo, el ordenamiento jurídico va más allá, aunque no siempre sea conocido.

La Ley General de Sanidad¹ supuso el primer reconocimiento formal de derechos de los pacientes y ha regido durante años los derechos básicos sanitarios que deben ser respetados por los profesionales. En el año 2002, con la Ley 41/2002 de autonomía del paciente² (LAP) se ampliaron estos derechos al instaurar las voluntades anticipadas, la segunda opinión y modificando a 16 años la mayoría de edad sanitaria (con alguna excepción). Este

nuevo marco normativo redefinió también el derecho a la información como esencialmente verbal, y reforzó el derecho a la intimidad modificando las condiciones de acceso a la información de familiares y allegados del paciente. No obstante, que se produzcan cambios normativos no significa que se lleven a la práctica. Se requiere que quienes deben aplicarlos los conozcan. Mientras que se han explorado las actitudes de los profesionales ante los derechos de los pacientes, poco es lo que sabemos sobre si se conoce la LAP.

La aplicación de la LAP a la clínica se ha analizado en asistencia especializada y atención primaria^{3,4}. Se han descrito puntos de vista de profesionales de la salud sobre determinados derechos de los pacientes^{5,6}; comparado las perspectivas de profesionales y pacientes⁷; o descrito qué pasa en la práctica con la confidencialidad de la información⁸. Según estos estudios, para los especialistas de medicina familiar y comunitaria en atención primaria, la humanización y el respeto a la intimidad del paciente son los derechos más importantes que éste tiene⁵. En cambio, para los de

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jose.mira@umh.es (J.J. Mira).

asistencia especializada prima el derecho a la información sobre el de autonomía⁷. Hasta un tercio compartiría información con compañeros de trabajo si un amigo común enferma, y algo más de la mitad ha consultado por curiosidad alguna historia clínica⁸.

El objetivo de este estudio es analizar si los derechos recientemente modificados por la LAP son conocidos entre el estamento médico de hospitales y de atención primaria.

Métodos

Estudio multicéntrico, transversal, basado en una encuesta anónima dirigida a especialistas de distintas áreas médicas de hospitales (servicios quirúrgicos y de medicina) y de salud, en el cual se plantean situaciones problema en la aplicación de los derechos regulados en la LAP para determinar su grado de conocimiento de esta norma.

El tamaño muestral (N=385) se calculó para un error del 5%, una α del 0,05% y $p=q=0,50$. Una vez seleccionados por proximidad los centros de salud y servicios de medicina y quirúrgicos de los hospitales se solicitó, a una selección realizada al azar de los profesionales de la salud de esas unidades, su colaboración contestando a las 10 preguntas de la encuesta. En la composición de la muestra autoponderada se asignó el 50% a mujeres y el 50% a profesionales de atención primaria, considerando que el conocimiento de la norma legal no debería ser distinto en uno u otro sexo, ni depender del nivel asistencial. La participación fue voluntaria, pero se realizaron hasta tres recuerdos.

Tras revisar literatura⁹, sentencias judiciales y desarrollos normativos de la LAP se definieron ocho posibles situaciones problema. Por consenso del equipo investigador, y contando con el criterio de otros dos expertos profesionales, se seleccionaron las tres situaciones que se consideraron más habituales en la práctica (respuesta dicotómica): derecho a la intimidad, mayoría de edad sanitaria y derecho a no ser informado. Adicionalmente, considerando los resultados de otros estudios⁵ que sugieren que la satisfacción del profesional podría modular los resultados, se incluyó esta medida, junto a si conocían la LAP y si sabían explicar en qué consistía el derecho a otorgar voluntades anticipadas, si promovían la participación del paciente en las decisiones clínicas, edad, sexo y puesto de trabajo. Para la validación se realizó un análisis de comprensión de las preguntas, validez aparente y de contenido (redactando los casos problema basándose en sentencias judiciales o situaciones frecuentes en la práctica) y tiempo requerido. Se asignó un punto a cada respuesta que sugería una aplicación correcta de la LAP (rango de 0-3). Considerando el efecto del azar en las respuestas, la puntuación fue corregida según la fórmula: número aciertos - (número errores/2). El estudio de campo se realizó entre octubre de 2008 y mayo de 2009 en las provincias de Alicante, Madrid y Guipúzcoa.

Se aplicaron estadísticos descriptivos e inferenciales: χ^2 para comparación de proporciones y U de Mann-Whitney. Como controles se consideraron la edad, el sexo y el puesto de trabajo. En estos análisis, la edad se estratificó en cuatro categorías considerando que mide dos aspectos a un mismo tiempo, dada su intrínseca relación con la experiencia profesional. Puesto que no todos los sujetos respondieron a todas las preguntas, se especifican los grados de libertad.

Se realizó un análisis de regresión logística binaria, con inclusión simultánea de todas las variables, considerando como variables dependientes las respuestas dicotomizadas (bien correctas o incorrectas) a los casos problema y como variables independientes las respuestas dicotomizadas sobre si poseían información previa acerca de la LAP, sobre las voluntades anticipadas, la satisfacción laboral y la actitud ante la participa-

Tabla 1
Descripción de la muestra

	Hospitales n (%)	Atención primaria n (%)
Edad (años)		
25-30	30 (21,1)	27 (14,8)
31-40	62 (43,7)	52 (28,4)
41-50	40 (28,2)	72 (39,9)
51-65	10 (7,0)	31 (16,9)
Sexo		
Hombres	69 (47,5)	83 (44,9)
Puesto de trabajo		
Servicios quirúrgicos	54 (16,6)	
Servicios médicos	87 (26,7)	
Centro de salud	185 (56,7)	

Período del estudio de campo: octubre de 2008 a mayo de 2009.

Localización: provincias de Alicante, Madrid y Guipúzcoa.

ción del paciente en la toma de decisiones. Adicionalmente se incluyó como covariable el perfil de experiencia profesional (clasificada también en dos niveles: hospitalaria o en centro de salud) para comprobar en qué medida el nivel asistencial se asociaba a los aciertos en los casos problema.

Se consideró diferencia estadísticamente significativa cuando $p < 0,05$.

Resultados

Contestaron 330 profesionales (tasa de respuesta del 85,7%), cuyas características se muestran en la tabla 1. Atención primaria y mujeres en atención primaria están ligeramente sobrerrepresentadas considerando la asignación de cuota inicial.

El 77,6% (256; intervalo de confianza del 95% [IC95%]: 74-83%) afirmó haber oído hablar de la LAP. Un 53% (175; IC95%: 48%-60%) dijo saber explicar qué son las voluntades anticipadas y cómo ejercer este derecho. El 88,5% (292; IC95%: 86%-93%) sabía cómo respetar el derecho a la intimidad en caso de que un familiar directo solicitase información. Un 57,3% (189; IC95%: 54%-65%) conocía la edad de mayoría legal sanitaria. Un 70% (231; IC95%: 69%-79%) aplicaría correctamente el derecho a no ser informado. La puntuación media en los tres casos problema fue de 1,78 (desviación típica [DT]: 1,14; IC95%: 1,66-1,91). Los profesionales hospitalarios obtuvieron de media 1,6 puntos (DT: 1), mientras que los de primaria obtuvieron 1,9 (DT: 1,2; $z_{1,327}=2,6$; $p=0,01$). Sólo un 38,2% (126; IC95%: 33%-43%) demostró conocer cómo aplicar la LAP en las tres situaciones planteadas (el 47,3% de primaria frente al 27,1% de hospital; $\chi^2_{1,1}=13,09$; $p=0,0001$). La edad, el sexo y la especialidad en el hospital no influyeron en la respuesta. En los análisis no se identificó efecto cruzado de la interacción de estas variables.

Tener información previa sobre la LAP se relaciona con la resolución de los casos problema (tabla 2). Se observan diferencias entre los profesionales de hospitales y primaria en cuanto al conocimiento de la mayoría de edad sanitaria.

Discusión

Este estudio pone de relieve que un amplio número de profesionales de la medicina, tanto de hospitales como de atención primaria, muestran lagunas de conocimiento sobre el ordenamiento jurídico que rige en su relación con los pacientes, corroborando los resultados de otros estudios realizados tanto en

Tabla 2
Regresión logística

Respuesta correcta al caso problema	OR (IC95%)
Derecho a la intimidad ^a (N=300; 90,9%)	
Si conoce la LAP	3,4 (1,6-7,5)
Si sabe explicar las voluntades anticipadas	1,8 (0,8-4,0)
Si se declara satisfecho laboralmente	0,3 (0,1-0,9)
Si habitualmente hace participar al paciente en las decisiones clínicas	0,9 (0,5-1,5)
Experiencia profesional en atención primaria	1,0 (0,5-2,1)
Mayoría de edad sanitaria ^b (N=292; 88,5%)	
Si conoce la LAP	2,4 (1,4-4,3)
Si sabe explicar las voluntades anticipadas	1,9 (1,2-3,2)
Si se declara satisfecho laboralmente	1,0 (0,5-1,7)
Si habitualmente hace participar al paciente en las decisiones clínicas	1,1 (0,8-1,7)
Experiencia profesional en atención primaria	1,8 (1,1-3,0)
Derecho a no ser informado ^c (N=290; 87,9%)	
Si conoce la LAP	0,8 (0,4-1,4)
Si sabe explicar las voluntades anticipadas	1,2 (0,7-2,1)
Si se declara satisfecho laboralmente	1,0 (0,5-1,8)
Si habitualmente hace participar al paciente en las decisiones clínicas	0,8 (0,5-1,6)
Experiencia profesional en atención primaria	0,8 (0,5-1,6)

Variable dependiente: respuesta a los casos problema.

N: sujetos incluidos en el análisis (%: porcentaje sobre el total).

OR: *odds ratio*.

IC95%: intervalo de confianza del 95%.

LAP: ley de autonomía del paciente.

Período del estudio de campo: octubre de 2008 a mayo de 2009.

Localización: provincias de Alicante, Madrid y Guipúzcoa.

^a Derecho a la intimidad: «¿Puede la madre de un paciente mayor de edad exigirle explicaciones sobre la salud de su hijo?».

^b Mayoría de edad sanitaria: «Respecto al consentimiento informado, ¿un menor con 16 años cumplidos puede firmar dicho documento sin el consentimiento expreso de uno de sus padres (o su tutor)?».

^c Derecho a no ser informado: «Cuando un paciente con una patología grave decide que no quiere ser informado sobre su enfermedad, ¿puede solicitarnos que no quiere ser informado y que tomemos nosotros la decisión por él?».

España como en otros países⁸⁻¹⁰. Una cuarta parte de los médicos, tanto en el estudio de Iraburu et al⁸ como en éste, ni siquiera ha oído hablar de la LAP.

Según estos resultados, uno de cada diez encuestados podría verse en dificultades legales por revelar información a familiares del paciente. Un tercio no respetaría el derecho del enfermo a no ser informado sobre el curso de su enfermedad y sus alternativas. Extrapolando el dato obtenido, cuatro de cada diez no actuarían correctamente con una joven de 16 años que, por ejemplo, solicitara anticoncepción de emergencia. Este dato no debe extrañarnos, ya que, por ejemplo, otros estudios⁸ han encontrado que un 50% de los facultativos desconocen las penas asociadas a la vulneración del derecho a la confidencialidad, y un 38% no ha leído las normas que regulan las voluntades anticipadas¹¹.

Desde otra perspectiva, este estudio pone también de relieve la necesidad de que el profesional de la salud reciba, por un cauce apropiado, información clara, actualizada y directa (no una copia del texto legal) sobre la legislación aplicable. Las cifras aportadas sobre autodeclaración de poseer un conocimiento general de la LAP (un 78%) o sobre las voluntades anticipadas del paciente (un 53%) coinciden con las de otros estudios⁶ y sugieren que los canales de comunicación institucional no obtienen el éxito deseado. A diferencia de otros estudios⁵, sólo en algunos casos hemos identificado que la satisfacción del profesional incida en una correcta aplicación de la norma. El sexo, el estilo de práctica menos paternalista y la edad (o la experiencia profesional), como ya se ha identificado al considerar las actitudes hacia estos derechos de los pacientes⁷, no inciden en una mejor aplicación de

la LAP. Comparando resultados de estudios realizados en el ámbito hospitalario^{7,8} y en atención primaria^{5,9,11}, parece observarse una tendencia a que en atención primaria los profesionales muestren una actitud más favorable hacia estos derechos^{7,11}. Este estudio sugiere que el hecho de que un mayor número de profesionales de primaria conozca la edad de mayoría legal sanitaria bien pudiera deberse a la experiencia profesional con la "píldora del día después", y pondría de manifiesto que muchas veces es la práctica la que, mediante aciertos y errores, ayuda a conocer los derechos de los pacientes.

El derecho a la confidencialidad, la información y la intimidad (física) forma parte del bagaje cultural de la profesión médica, mientras que otros, más propios del desarrollo del ordenamiento jurídico (p. ej., la mayoría de edad sanitaria, la investigación genética, etc.), plantean dificultades en su aplicación⁶. Parece que cuanto más nos alejamos del contenido clásico del código deontológico menos probable es que las normas se apliquen correctamente^{7,8}, pese a mostrar actitudes más positivas en paralelo al reconocimiento de los derechos inherentes a la persona⁵. Estos resultados ponen de manifiesto que publicar una ley en el Boletín Oficial del Estado no es suficiente, y que las autoridades sanitarias deben planificar, al mismo tiempo que los cambios normativos, la forma más efectiva de hacer llegar la información al conjunto de los profesionales cuando se abordan cambios de calado, como ha sido el caso de la LAP.

Podría pensarse que, al menos en parte, las actitudes hacia los derechos de los pacientes condicionan el respeto a estos derechos. Esta investigación pone de relieve que la práctica ayuda a conocer mejor estos derechos y, por tanto, refuerza la idea de que los profesionales no son adecuadamente informados de los cambios normativos que afectan a su relación con los pacientes. Sabemos que al menos la mitad de los profesionales de la medicina apoyan un cambio en el enfoque del modelo de relación entre profesionales y pacientes⁷, pero también que muchos pacientes optan por un rol pasivo que no incentiva al profesional a cambiar su práctica¹²⁻¹⁴. Una información clara y directa sobre cómo deben aplicarse correctamente los derechos de los pacientes podría contribuir a lograr una atención más centrada en el paciente.

La mayoría de los estudios se han centrado en las actitudes o en autodeclaraciones sobre el conocimiento de determinados derechos^{5,6}. En este caso se optó por realizar preguntas sobre situaciones problema de la práctica, un enfoque muy poco utilizado hasta ahora¹⁰, preguntando a profesionales tanto de atención primaria como de hospitales. Este enfoque probablemente explica que el porcentaje de profesionales que en nuestro caso muestran fallos en la aplicación de la norma sea mayor que el de otros estudios⁸⁻¹⁰. No obstante, la generalización de los resultados debe hacerse con prudencia. Las respuestas son a preguntas no sobre qué harían, sino sobre si sabían qué debía hacerse, y sólo se preguntó a profesionales de la salud de tres provincias.

Sabemos que en la práctica, aun siendo conscientes de los derechos que asisten al paciente, hay una cultura permisiva^{6,8}. Una actitud positiva no es suficiente para asegurar que se respeten los derechos de los pacientes; si no se conocen, las posibilidades de respetarlos disminuyen drásticamente.

Declaración de autoría

J.J. Mira y S. Lorenzo son responsables del diseño del estudio. Todos los autores participaron en la planificación del estudio de campo y su realización. J. Vitaller condujo el estudio de campo. M. Guilbert diseñó las bases de datos y aseguró su calidad. J. Mira y M. Guilbert interpretaron los resultados y redactaron el primer borrador. Todos los autores aportaron ideas, interpretaron los

hallazgos y revisaron los borradores del manuscrito. Todos los autores aprobaron la versión final.

Financiación

Este estudio ha sido financiado por el FIS, referencias FIS PI060574 y PI061180, proyecto coordinado titulado "Condiciones para llevar a la práctica la Ley de Autonomía del Paciente".

Agradecimientos

A todos los profesionales de la Medicina que nos dedicaron su tiempo y su paciencia atendiendo nuestra solicitud. A Lidia Ortiz que preparó las bases de datos. A Fernando Palacio que nos facilitó el diseño muestral. A Medhi Ziadi que colaboró en el reclutamiento de la muestra de Atención Primaria y que junto a Virtudes Pérez-Jover tuvieron una parte muy activa en la elaboración de las preguntas sobre la LAP.

Bibliografía

1. Montalvo-Jääskeläinen F, Moreno-Alemán J, Santamaría-Pastor M. Incidencia de la Ley de autonomía del paciente en la gestión del riesgo sanitario. Nuevas perspectivas legales de la información y la historia. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20:100-9.
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre (BOE 15-11-2002), Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002-11-15/pdfs/A40126-40132.pdf>.
3. Acea B. Situaciones conflictivas en la práctica quirúrgica. Reflexiones sobre la Ley Básica Reguladora de la Autonomía de los Pacientes. *Cir Esp*. 2004;76:207-12.
4. León F, Galán JC, Sanz C. Repercusión en atención primaria de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente, información y documentación clínica (II). *Aten Primaria*. 2004;33:28-30.
5. Pérez-Cárceles MD, Pereñíguez JE, Pérez-Flores D, et al. Actitudes de los médicos de familia hacia los derechos de los pacientes. *Aten Primaria*. 2007;39:23-8.
6. Martínez-Mateo F, Ibáñez JM, Fontanet M, et al. Derechos del usuario del hospital: conocimiento y percepción sobre su cumplimiento por parte de los profesionales. *Rev Calidad Asistencial*. 2008;23:72-82.
7. Guix J, Fernández J, Sala J. Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes. *Gac Sanit*. 2006;20:465-72.
8. Iraburu M, Grupo Trabajo EMIC. Estudio multicéntrico de investigación sobre confidencialidad. *Med Clin (Barc)*. 2007;128:575-8.
9. Pérez-Cárceles MD, Pereñíguez JE, Osuna E, et al. Balancing confidentiality and the information provided to families of patients in primary care. *J Med Ethics*. 2005;31:531-5.
10. Ryan FS, Cedro MK, Pabari S, et al. Clinicians' knowledge and practice of data protection legislation and information management. *Br Dental J*. 2009;206:E4.
11. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Vázquez-Vicente A, et al. Conocimientos y actitudes de los médicos en dos áreas sanitarias sobre las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*. 2008;40:61-8.
12. Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med*. 1998;24:81-8.
13. Mira JJ, Tirado S, Pérez-Jover V, Vitaller J. Determinantes de la elección de hospital por parte de los pacientes. *Gac Sanit*. 2004;18:205-12.
14. Ford S, Schofield T, Hope T. Are patients' decision-making preferences being met? *Health Expectations*. 2003;6:72-80.