

ÍNDEX .

| | |
|---|-----|
| I.- Dedicatòria | 3 |
| II.- Agraïments | 4 |
| III.- Resum | 5 |
| | |
| 1. Introducció | 10 |
| 1.1 Marc conceptual | 10 |
| 1.1.1 La relació metge-malalt | 10 |
| 1.1.2 Drets humans i drets del pacient | 16 |
| 1.1.2.1 Dignitat i drets humans | 16 |
| 1.1.2.2 Drets dels pacients | 24 |
| 1.1.2.3 Els drets del pacient a l'Estat espanyol i a Catalunya | 42 |
| 1.2 Marc metodològic | 55 |
| 1.2.1 Metodologia qualitativa | 55 |
| 1.2.1.1 Les metodologies qualitatives | 57 |
| 1.2.1.2 El grup focal | 63 |
| 1.2.1.2.1 Agenda oculta | 63 |
| 1.2.1.2.2 Selecció de components | 64 |
| 1.2.1.2.3 El lloc | 67 |
| 1.2.1.2.4 Recepció i acollida dels integrants del grup | 68 |
| 1.2.1.2.5 El paper dels investigadors | 69 |
| 1.2.1.2.6 Desenvolupament del grup focal | 70 |
| 1.2.1.2.7 Transcripció, anàlisi i interpretació dels continguts del grup focal | 71 |
| 1.2.2 L'enquesta | 74 |
| 1.2.2.1 Concepte | 74 |
| 1.2.2.2 Fonaments | 75 |
| 1.2.2.3 Etapes de la preparació d'una enquesta | 75 |
| 1.2.2.4 Tipus d'enquestes | 76 |
| 1.2.2.4.1 Enquesta personal | 78 |
| 1.2.2.4.2 Enquesta telefònica | 79 |
| 1.2.2.4.3 Enquesta postal | 82 |
| 1.2.2.4.4 Enquesta donada i recollida en mà | 83 |
| 1.2.2.4.5 Enquesta a grup captiu | 84 |
| 1.2.2.5 Disseny d'enquestes | 85 |
| 1.2.2.5.1 Selecció d'ítems | 85 |
| 1.2.2.5.2 Les preguntes del qüestionari | 86 |
| 1.2.2.5.3 Escales de resposta | 89 |
| 1.2.2.5.3.1 Escala de Thurstone | 90 |
| 1.2.2.5.3.2 Escala d'Osgood | 91 |
| 1.2.2.5.3.3 Escala de Guttman | 92 |
| 1.2.2.5.3.4 Escala de Likert | 92 |
| 1.2.2.6 Validació de l'enquesta | 94 |
| 2. Hipòtesis i objectius | 99 |
| 3. Persones i mètodes | 100 |
| 3.1 Marc territorial | 100 |

| | |
|---|-----|
| 3.2 Hospitals | 104 |
| 3.3 Grups focals | 108 |
| 3.3.1 Plantejament dels grups focals | 108 |
| 3.3.1.1 Grups focals d'expacients | 108 |
| 3.3.1.2 Grups focals de metges | 110 |
| 3.3.1.3 Grups focals d'infermers | 111 |
| 3.3.2 Resultats dels grups focals | 112 |
| 3.3.2.1 Resultats d'expacients | 112 |
| 3.3.2.2 Resultats de metges | 115 |
| 3.3.2.3 Resultats d'infermers | 118 |
| 3.4 L'enquesta | 122 |
| 3.5 Mostra | 127 |
| 3.5.1 Mostra d'enquesta d'expacients | 127 |
| 3.5.2 Mostra d'enquesta de professionals | 133 |
| 3.6 Mètodes estadístics utilitzats | 139 |
| 4. Resultats | 143 |
| 4.1 Expacients | 143 |
| 4.1.1 Actituds | 143 |
| 4.1.2 Percepcions | 151 |
| 4.2 Metges | 161 |
| 4.2.1 Actituds | 161 |
| 4.2.2 Percepcions | 174 |
| 4.3 Infermers | 180 |
| 4.3.1 Actituds | 180 |
| 4.3.2 Percepcions | 195 |
| 4.4 Comparacions | 200 |
| 4.4.1 Expacients | 200 |
| 4.4.1.1 Diferències en actituds per gènere | 200 |
| 4.4.1.2 Diferències en percepcions segons gènere | 201 |
| 4.4.1.3 Diferències per nivell d'estudis | 201 |
| 4.4.2 Metges | 203 |
| 4.4.2.1 Diferències en actituds i percepcions | 203 |
| 4.4.3 Infermers | 203 |
| 4.4.3.1 Diferències en actituds i percepcions | 203 |
| 4.4.4 Diferències segons tipus d'actor | 204 |
| 4.5.- Anàlisi de components principals per a dades categòriques | 208 |
| 4.5.1.- Expacients | 209 |
| 4.5.2.- Metges | 213 |
| 4.5.3.- Infermers | 217 |
| 5. Discussió | 222 |
| 6. Conclusions | 239 |
| 7. Bibliografia | 241 |
| 8. Annexos | 251 |
| 8.1.- Annex I. Primera versió de l'enquesta | 252 |
| 8.2.- Annex II. Cartes de presentació de l'enquesta | 263 |
| 8.3.- Annex III. Formularis d'enquestes finals | 266 |

I.- DEDICATORIA

Als meus pares, que sempre em van recolzar i estimular.

A Rosa Mari, Arnau i Anna, que, dia rera dia, em donen més motius i ganes de viure i ser feliç amb ells.

II.- AGRAÏMENTS

Al meu director de tesi, i amic, Joan Fernández Ballart, responsable de que aquest treball sigui presentable.

Al Professor Vicenç Navarro, Mestre amb majúscules i ciutadà compromès, veritable culpable de que jo deixés l'assistència i em passes a la Salut Pública.

A la meva "Jefa" i amiga, a qui respecto, admiro i estimo, Imma Mayol, per la seva confiança i recolzament.

A Joan Sala per la seva ajuda inestimable.

A Rosa Simón i Rosa Maria Surroca, amigues, i excompanyes estimades.

A Rosa Suñol, pionera i referència obligada en el món de la qualitat assistencial, i, per damunt de tot, amiga.

Al Doctor Biel Fortuny, amic i company de fatigues, de tiberis i xerrades.

Al Dr. Lluís Nualart, Director General de Grup Sagessa per autoritzar-me a utilitzar les dades corresponents als hospitals de Reus i Mora d'Ebre.

III.- RESUM

III.I. Introducció

L'element bàsic de l'assistència sanitària és la relació metge - malalt. El fet de que una de les parts d'aquesta relació, el metge, disposi de la totalitat de coneixements, habilitats i recursos, i el pacient no, comporta l'existència d'una asimetria d'informació i que el pacient es vegi obligat a acceptar una relació d'agència per part del metge, que, a la pràctica, implica una relació de poder del metge vers el pacient. Això ha comportat el sorgiment d'un moviment en favor dels Drets dels Pacients, com a concreció en el terreny sanitari de la Declaració dels Drets Humans de 1948, i que, a casa nostra, per primera vegada es va veure legislat a la Ley General de Sanidad, l'any 1986.

III.II.- Hipòtesis i objectius

Les principals hipòtesis contemplades en aquest estudi son:

- I. Els drets dels pacients son poc coneguts, tan entre els usuaris del sistema sanitari, com entre els professionals sanitaris.
- II. La autonomia del pacient esta insuficientment assumida en el marc de la relació entre professionals sanitaris i pacients, i com a conseqüència d'això per a una bona part dels actors de la relació professional sanitari-pacient, no es considera necessari que el pacient participi en les decisions sanitàries que li afectin directament.
- III. El discurs dels drets dels pacients no està totalment assumit, per cap de les parts que intervenen en l'acte assistencial, ni professionals ni pacients.

L'objectiu del present treball es el conèixer les actituds i percepcions dels professionals sanitaris i dels usuaris donats d'alta dels hospitals d'aguts integrats a la X.H.U.P del Sector Sanitari de Reus, durant el primer semestre de l'any 1999, respecte dels drets i deures del pacient / usuari dels hospitals.

III.III.- Persones i Mètodes

Realitzem una anàlisi qualitativa, mitjançant grups focals de professionals sanitaris (metges i infermers), i d'usuaris donats d'alta, dels dos hospitals estudiats, respecte de les seves actituds i percepcions sobre els drets dels pacients/usuaris dels hospitals. A partir dels resultats d'aquesta anàlisi qualitativa, elaborem tres enquestes estructurades tipus Likert dirigides, respectivament, a metges, infermers i expacients, que és prèviament validada (α de Crombach i correlació lineal de Pearson), i aplicada, per via telefònica la d'expacients (n=403), i mitjançant enquesta autoadministrada a metges (n=55) i infermers (n=93). Per descriure els resultats obtinguts utilitzem l'anàlisi de distribució de freqüències (proporcions), acompanyada de l'error estàndard com a explicatiu de la dispersió de la mostra. Per contrastar diferències entre proporcions hem utilitzat el test de χ^2 . Per últim, i per tal de intentar compactar el sentit dels resultats hem utilitzat l'Anàlisi de Components Principals Categòrics (CATPCA).

III.IV.- Resultats

Respecte al dret a la informació, dels resultats obtinguts podem considerar que els nostres **expacients** volen ser informats d'allò que té a veure amb la seva salut i les seves opcions diagnòstiques i terapèutiques (96,5%). Els expacients de la nostra mostra afirmen que el metge és la persona més adequada per prendre decisions sobre què cal fer (81,2%) i veuen el consentiment informat com un procediment per exculpar els metges i l'hospital enfront de possibles problemes (67,2%) i no com una eina per donar suport a la seva capacitat de decisió com a pacients. Els pacients voldrien preservar més la confidencialitat del seu procés, fins i tot del personal hospitalari que no intervingui directament en el seu procés (61,1%). Els expacients d'aquest estudi s'han sentit correctament informats sobre allò que els anaven a fer i diuen que han entès aquesta informació (91,2%). En el mateix sentit, tot i que la confiança en el metge és considerada tant o més important que ser consultat respecte a les decisions (72,9%), no ho és tant com per substituir la informació (71,4%). Un 5,6% dels nostres expacients enquestats creien que no s'havia de proporcionar informació a la família llevat que el pacient ho autoritzés, tot i que un 38,9% no ho veia així. Contràriament a les actituds respecte que la família sigui informada tan sols amb la seva autorització, una

immensa majoria (91,2%) afirmen que els seus familiars van ser informats sobre la seva malaltia, Els pacients majoritàriament pensen que s'ha vetllat per la seva intimitat, que no han estat discriminats (creuen que han estat tractats pitjor que la resta de pacients en un 2,8%) i que han estat tractats amb respecte, tot i que un 2,2% creuen que han estat tractats de forma no respectuosa pels professionals i un 5,5% en algun moment de la seva estada s'han sentit ofesos, en ridícul o han passat vergonya.

Un 37,9% dels nostres pacients no volen participar en les decisions que els afectin (un 58,6% sí que ho volen fer) i, fins i tot, un 28% pensen que no poden negar-se a les decisions que prengui el seu metge respecte de la seva pròpia salut.

Quant al col·lectiu d'**infermeria**, les seves actituds són d'acceptació total de l'autonomia dels pacients, amb posicionaments poc favorables vers la importància de la confiança del pacient cap al metge. Hi ha una ambivalència, per part dels infermers, pel que fa a si el pacient és l'únic que ha de prendre les decisions (favorable 44,1%, desfavorable 42,0%) Una immensa majoria dels nostres infermers (96,7%) creuen que els pacients volen participar en les decisions referides a la seva pròpia salut. Els infermers veuen els drets dels pacients com un fet positiu, que afectarà positivament la relació professionals sanitaris-pacients (61,3%). No es veu el consentiment informat com una dificultat afegida i no es considera com una ingerència dels polítics. El col·lectiu afirma majoritàriament (83,6%) que coneixen els drets dels pacients.

Segons **els metges**, l'existència dels drets del pacient no es veu com una dificultat afegida ni com una ingerència política i, majoritàriament, afirmen (51,5%) que poden canviar positivament la relació metge-pacient. Tan sols un 48,1% afirmen conèixer els drets dels pacients, mentre que un 35,2% accepten obertament que els desconeixen. Un 20% creuen que el pacient és l'únic que ha de decidir què vol que se li faci per curar la seva malaltia, mentre que un 65,5% hi estan en desacord. Un 7,5% no creuen que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin a la seva malaltia, i un 79,5% pensen que sí.

Sobre les diferències d'actituds, els pacients de gènere masculí donen més importància a la confiança en el metge, i són menys favorables a participar en el procés de decisió sobre què cal fer sobre la seva salut (54,62% dels homes en contraposició al 29,74% de les dones). Aquestes diferències són més marcades com més baix és el nivell educatiu. Els homes es creuen més informats que les dones i coneixen menys que aquestes quins són els seus drets com a pacients.

És interessant el fet de les diferents visions, expressades en els diferents apartats anteriors, entre els tres tipus d'actors presents en la relació professionals sanitaris-pacients, és a dir, entre expacients, metges i infermers, les quals, majoritàriament, presenten diferències estadísticament significatives entre elles, tot i que parlem d'una mateixa realitat.

Quan realitzem una reducció de les diverses preguntes a dues dimensions, mitjançant el CATPCA, els drets a la informació i a l'autonomia del pacient son els dos elements que trobem en comú pels tres actors, amb un predomini de la informació per damunt d'autonomia.

I.V. Conclusions

Per tot l'anteriorment esmentat, podem considerar que els objectius plantejats per aquest estudi els podem considerar com a assolits, i les hipòtesi inicialment plantejades han estat confirmades.

Les principals conclusions dels present treball son, doncs:

- I. Els drets dels pacients no son prou coneguts pels col·lectius implicats en l'acte assistencial. La necessitat de l'existència d'uns drets del pacient és valorada com altament necessària, i d'una forma molt favorable.
- II. Tot i l'anteriorment esmentat, la informació és viscuda com un requisit imprescindible per una correcta relació professionals sanitaris-pacients. El dret a la informació és valorat com a més

important que el dret a l'exercici de l'autonomia, essencialment per part dels pacients.

- III. En els tres col·lectius afectats es manifesta una tendència clara cap a un predomini de visions més respectuoses cap al principi d'autonomia dels pacients, en contraposició a les tendències més "paternalistes" del passat recent. Tot i així existeix una important minoria de pacients refractària a la seva implicació directa en la presa de decisions que afectin a la seva pròpia assistència.
- IV. Les pacients femenines, més joves i amb més alts nivells d'educació son més favorables a visions de respecte amb l'autonomia del pacient, però es senten menys informades que els pacients masculins.
- V. Els tres col·lectius d'actors implicats en la relació assistencial tenen actituds i percepcions diferents en front de situacions similars, observant-se un posicionament menys favorable a visions "autonomistes" per part dels pacients, en comparació a posicions més favorables per part dels metges i radicalment partidàries per part dels infermers.
- VI. El sentit del consentiment informat no és correctament entès per una gran majoria dels pacients, i per una gran minoria dels professionals sanitaris.
- VII. El nivell de satisfacció amb l'assistència rebuda, i el respecte a la dignitat, intimitat i confidencialitat son alts. Tot i així, una minoria de pacients es considera ofesa o posada en ridícul, i una part, també minoritària, dels professionals sanitaris presenten actituds discriminatòries en quant a la raça dels pacients.
- VIII. Entre una part important del col·lectiu d'infermeria existeix un sentiment de posició d'advocat defensor del pacient, essencialment en front de situacions relacionades amb la presa de decisions per part dels metges.

1. INTRODUCCIÓ

1.1 MARC CONCEPTUAL

1.1.1 LA RELACIÓ METGE-MALALT

L'element bàsic de l'assistència sanitària és la relació metge-malalt. La resta d'estructures que intervenen de qualsevol forma entorn de l'assistència sanitària, en realitat, tenen com a única finalitat possibilitar, facilitar o optimitzar l'esmentada relació metge-malalt.

Aquesta relació té com a objectiu que el pacient rebi una assistència per part del metge perquè posi remei als seus mals (Tizón, 1987), millori i potenciï la seva salut o previngui la malaltia; i és amb aquest objectiu que el pacient demana els serveis del metge.

Per als clàssics, la salut és l'ajustament físic, psíquic i moral a l'ordre natural, i la malaltia és justament el contrari. Malaltia pressuposa desequilibri. Per a la majoria de les societats, la malaltia representa una desviació respecte de l'estat anomenat normal (Rodríguez, 1984). El pacient, segons interpreta Pablo Simón (2000), és un individu desordenat i, per definició, fals i dolent. És, per als llatins, un *infirmus*, és a dir, un ésser sense fermesa, dolent i incapaç de saber què li cal fer per recuperar l'equilibri perdut. Contemporàniament encara es veu el pacient, i especialment en un context hospitalari, en una situació d'inferioritat de condicions (Parsons, 1972; Goffman, 1992), fet que provoca que es trobi amb una molt important afectació, no només física, sinó també anímica. D'altra banda, el concepte de malaltia comporta, com diu Parsons, "el deteriorament de la capacitat de l'individu per al desenvolupament efectiu dels seus rols socials", la qual cosa es tradueix en l'anomenat, pel mateix Parsons (1964), *rol del malalt*, que consisteix en:

- a) el no-manteniment de les responsabilitats socials anteriors a la malaltia,
- b) la manca de responsabilitat sobre la seva condició actual, és a dir, de malalt,

c) el rol de malalt no és desitjable i, per tant, el malalt té l'obligació de voler curar-se al més aviat possible, i

d) per això, té l'obligació de buscar ajuda tècnica competent i cooperar per tal de curar-se.

La percepció de la malaltia és un fenomen cultural configurat per la cultura de la classe social del malalt i per la cultura de la classe dominant. La percepció de la malaltia pot variar: augmenta o disminueix segons aquests fets esmentats. Salut i malaltia són conceptes normatius, variables en el temps i la cultura social, i es configuren en un procés històric. La percepció de la malaltia és la que genera la demanda assistencial (Martínez i Navarro, 1984).

En canvi, el metge ha dedicat anys de la seva vida a estudiar el funcionament normal de l'ésser humà i la seva malaltia, així com les alternatives que hi ha en contra seu, mentre que el pacient no té cap coneixement sobre això. Clàssicament, el metge ha representat tot el contrari del malalt: ordre, equilibri, bondat, coneixement i rectitud; fins i tot, en els nostres dies, Goffman (1992) interpreta la funció del metge com la de protegir la societat de certes classes de conducta desviada. El pacient va al metge amb una necessitat i amb l'objectiu que aquest, mitjançant la utilització de tota una sèrie de recursos, entre els quals, el seus coneixements i tota una munió d'eines i instruments tecnològics, com aparells o remeis que tan sols ell domina, satisfaci aquesta necessitat. El pacient ha d'obeir el metge per curar-se. Existeix, per tant, el que se'n diu una *asimetria d'informació* entre metge i malalt. Com que no sap què li passa (el diagnòstic), ni què s'hi pot fer (el tractament), al pacient no li queda cap més remei que encarregar al metge que, en nom seu, per tal d'atendre els seus interessos, i en benefici seu, prengui les decisions que cregui més convenients amb l'objectiu de satisfer la seva necessitat de salut. S'estableix una *relació d'agència* (Ortún, 1991) (Rodwin, 1994; Williams, 1998) en què el metge pren decisions per al bé del pacient.

Aquesta relació, en la mesura que tan sols afecta directament metge i pacient, té un caràcter essencialment privat i pren una forma legalment definida com *contractual* o *quasicontractual* (Klo, et al., 1991), en la qual el metge no té l'obligació de guarir el pacient, sinó de posar tot el seu coneixement i la seva

tècnica i dedicació per tal d'aconseguir-ho. Es tracta, doncs, d'un contracte de mitjans i no de resultats, aspecte generalment no explicitat pel metge i, tot sovint, ignorat pel malalt.

El fet que una de les parts d'aquesta relació, el metge, disposi d'uns coneixements essencials, una habilitat tècnica i l'accés a uns recursos necessaris per al procés de guariment, a més de les prerrogatives legals per a l'exercici de la medicina, de forma exclusiva i com a conseqüència de l'absolut domini que tenen sobre la definició de la malaltia (Freidson,1977), comporta que compleixi la totalitat de les condicions descrites per Minzberg (1992) per disposar de tot el poder en el si d'aquest procés, entenent per *poder*, segons el mateix autor, la capacitat d'aconseguir que una persona faci alguna cosa que, d'altra manera, potser no faria. En paraules de De Miguel (1985), "la pauta comuna en la relació metge-pacient és d'un caràcter marcadament autoritari, la qual cosa comporta que siguin els malalts els que s'hagin d'adaptar als metges, i no a l'inrevés", i Freidson (1977) qualifica la professió mèdica de "tirania moral".

Òbviament, aquesta relació se suposa que s'efectua des d'uns valors ètics determinats, reconeguts i formulats des de l'època hipocràtica, essencialment el principi de *beneficència*, que comporten que la relació d'agència sigui el que se'n diu *perfecta o completa*, és a dir, que no té res més en compte que el benefici del pacient. Quan aquesta relació s'orienta al benefici exclusiu del pacient, però sense comptar amb la seva opinió, la relació de poder metge-pacient esdevé similar a la del pare amb el seu fill petit, que busca el millor per a ell, però sense demanar-li què en pensa i, fins i tot, en contra de la seva voluntat si creu que allò pot ser el millor per a ell. És una relació de poder de tipus *paternalista* (2000) que amb l'evolució del temps perd part de les seves característiques autoritàries, quasi tiràniques, per esdevenir, ja força avançada la segona meitat del segle xx, allò que Percival defineix com *paternalisme juvenil* (Simón, 2000), en què el metge dirà la veritat al malalt, sempre que cregui que el pacient està preparat per acceptar-la. Així, per exemple, en casos de pronòstic fatal, el metge ocultarà al pacient la informació corresponent i tan

sols informarà els familiars. És a dir, el pacient ja no és considerat un nen, però tampoc un adult.

Tot i així, podrien intervenir en aquesta relació, per part del metge, altres variables diferents de les del pur benefici del pacient, bé de forma inconscient (per consideracions derivades de la seva pròpia cultura, classe o sexe) o conscient, amb un ampli ventall que pot anar des de l'interès en la recerca fins a l'afany remuneratiu. En aquest cas, aquesta relació d'agència esdevé *imperfecta*, la qual cosa pot comportar la demanda induïda pel proveïdor, és a dir, pel metge (Ortún, 1991), i innecessària pel malalt. Des de sempre, l'exercici de la medicina ha intentat establir normes de conducta, principis ètics o, fins i tot, legals que "evitin que el poderós i informat metge s'aprofiti del dèbil, vulnerable i ignorant pacient" (Williams, 1998), és a dir, que la relació de poder esdevingui, no tan sols paternalista, sinó fins i tot tirànica, entenent com a tal l'exercici del poder en contra dels interessos i el bé, en aquest cas, del pacient.

D'altra banda, també s'interpreta, des de diverses visions properes al marxisme o al pensament d'esquerres en general, que la professió mèdica té, a més de les seves funcions purament tècniques, una importantíssima funció d'integració social, ja que socialitza la desviació. L'anteriorment esmentat Parsons (1964) parla de la professió mèdica com un important mecanisme d'integració que tendeix a mantenir la societat. Per a Vicenç Navarro (1978), que replica Ivan Illich, perquè funcioni la societat industrialista cal que existeixin jerarquies, i són els tècnics, en el nostre cas els metges, els que ocupen la cúpula d'aquesta jerarquia i manipulen el receptor, el pacient, teòricament en benefici d'ambdós, però a la pràctica, tan sols en benefici de l'expert. Així es genera un conflicte, reflex del conflicte de classes, entre metge i pacient que es tradueix, sota la visió d'Illich, en forma de iatrogènia, i sota la de Navarro, amb l'extensió de la necessitat de consumir en el terreny de la salut i la generació de dependència creixent. Com ja s'ha esmentat més amunt, salut i malaltia són conceptes normatius sotmesos a l'evolució de la societat i de la història (Freidson, 1977). Un presumpte malalt és un malalt tan sols en la mesura que un metge ho digui. El metge és qui té la competència de definir els límits de la normalitat i, per tant, de les desviacions de la normalitat. Aquesta competència l'ha assolit a través

d'un procés de monopolització sobre els temes de salut i s'ha convertit en una professió que rep el suport i és reconeguda pel poder polític, amb la qual cosa se li confereix autoritat, monopoli de l'exercici i autonomia, fins i tot respecte de l'estat, en aquest exercici (Rodríguez, 1987; Comelles, 1993; Freidson, 1977).

És evident, doncs, que, davant d'una relació establerta sobre aquestes bases, el que sorprèn, en el sector sanitari, no és la quantitat de conflictes d'interessos que es poden plantejar, sinó, precisament, "l'estranya quietud existent" (De Miguel, 1985).

És en aquest punt que l'estat intervé, com a mitjancer enfront dels conflictes d'interessos potencials, legislant per tal d'evitar que el metge, des de la seva posició de poder, s'aprofiti del pacient, en franca posició de feblesa. En aquest sentit, normativitza i tipifica tota una sèrie de delictes en els quals pot incórrer el metge com a agent, com la negligència o la malpraxi, que es produeixen i es reconeixen quan el resultat de la relació metge-malalt provoca a aquest darrer un dany, un perjudici, del qual se'n deriva una responsabilitat civil, per part del metge, sempre que el mal provingui d'actes intencionadament lesius o sigui conseqüència d'una imprudència professional (GAPS, 1983).

En resum, per tant, en el context de l'exercici mèdic clàssic, l'estat es comporta com un àrbitre liberal que tan sols actua quan un dels dos contrincants, el més dèbil, pren mal a conseqüència d'una acció dolosa per part del contrincant més fort. Fins aquí, en cap moment es qüestiona el paper passiu del pacient, receptor d'una acció benèfica per part del metge, en exercici de la seva professió. No es qüestiona la relació de poder, sinó les conseqüències nocives, que no s'haurien d'haver produït, d'aquesta relació. L'estat actua quan es produeix un fet moralment indesitjable, com és l'incompliment del principi ètic de no maleficència per part del metge. El dret del pacient està limitat a l'acte, quan és possible, de l'elecció més o menys lliure del metge i a la reclamació enfront d'un mal exercici d'aquesta relació.

La Segona Guerra Mundial no va pressuposar, tan sols, un ampli i decisiu conflicte bèl·lic, amb conseqüències militars i nous repartiments de poder polític

i econòmic. Va pressuposar l'inici d'un nou món, d'una nova societat completament diferent de l'anterior al conflicte.

D'una banda, la victòria aliada va suposar, a la pràctica, l'emergència d'una nova potència imperial, els Estats Units d'Amèrica, que van trencar, de forma definitiva, les seves posicions aïllacionistes i van passar a exercir, inicialment en l'àmbit de l'anomenat "món occidental", un predomini no tan sols militar, polític o econòmic, sinó, i de forma transcendent, un predomini cultural i de valors. Els nous valors morals del món anglosaxó, més individualistes, es van imposar d'una manera aclaparadora sobre els models ètics clàssics d'arrel grecolatina i mediterrània, de caràcter més social. El diàleg virtut-vici d'arrel clàssica es veu substituït pel discurs dret-deure anglosaxó (Gracia, 1998a).

Junt amb això, la reacció enfront del que va passar durant la guerra comporta que, un cop constituïda l'Organització de les Nacions Unides, com una continuació natural de l'antiga aliança bèl·lica antifeixista, una de les seves primeres accions sigui la promulgació de la Declaració Universal dels Drets Humans, aprovada el 10 de desembre de 1948, i que es mou entorn d'una idea fonamental: preservar la dignitat de la persona, des de totes les vessants possibles (ONU, 1948).

1.1.2 DRETS HUMANS I DRETS DEL PACIENT

1.1.2.1 Dignitat i drets humans

La Segona Guerra Mundial no va pressuposar, tan sols, un ampli i decisiu conflicte bèl·lic, amb conseqüències militars i nous repartiments de poder polític i econòmic. Va pressuposar l'inici d'un nou món, d'una societat amb característiques i valors diferents de l'anterior al conflicte.

La reacció del conjunt de la societat en conèixer què va passar durant el conflicte bèl·lic, el genocidi, la destrucció, l'horror de la utilització de l'arma atòmica i el menyspreu constant cap al valor de la vida i la dignitat humana, amb una magnitud mai vista fins aquell moment, van comportar un capgirament complet dels conceptes morals, ètics i, fins i tot, legals respecte d'allò que la humanitat podia i no podia tolerar.

No era, però, una preocupació nova. El paper de la persona humana i, com a element essencial, el respecte a la seva dignitat com a origen i raó de ser dels drets han estat el motiu central de la majoria dels discursos filosòfics des de l'inici dels temps i, com a reflex d'això, de les visions ètiques i legals bàsiques imperants en cada moment històric.

Ens cal, però, un aclariment previ a l'anàlisi de l'evolució històrica dels conceptes: una definició de *dignitat* (Shotton, et al., 1998).

No es tracta d'una feina simple. El diccionari ens defineix dignitat com "respecte que mereix algú" (Fabra, 1993). Aquesta és, per al nostre propòsit, una definició escassa. Per a alguns autors (Torralba, 1998), aquest és un terme polisèmic, el contingut del qual pot diferir segons els contextes i els autors. Torralba diu que es pot definir la dignitat com "un atribut o característica que es predica universalment de la persona humana": no es té dignitat, sinó que una persona és digna, i remarca que respecte i dignitat són conceptes mútuament relacionats. El mateix autor distingeix diverses formes de comprendre la dignitat: des d'una visió ontològica (la persona és digna pel sol fet de ser

persona), des d'una visió teològica (la persona és digna en tant que és imatge de Déu), o des d'una visió ètica (la persona afegeix dignitat a la seva persona amb els seus comportaments). Dit d'una altra manera (Torres, et al., 1999), des d'una visió teològica, la dignitat de la persona radica en l'acceptació d'una voluntat superior, divina, la qual potser no comprenem, però acatem, mentre que des d'una visió més ètica, la dignitat radica en l'autonomia moral, "no obeir cap altra llei sinó la que un mateix es dona" (Kant, 1994). Pel mateix Kant (Geymonat, 1998), la persona és digna en tant que un home no pot ser tractat per cap altre home (ni per si mateix) com un simple mitjà o instrument, sinó que sempre ha de ser tractat com un fi en si mateix. La dignitat es fonamenta en l'autonomia de l'ésser humà i, com també va dir Rousseau (Valencia, 1997), té a veure amb el "dret a ser senyor i sobirà d'un mateix". Altres autors (Shotton, et al., 1998) expressen la dificultat de definir el concepte dignitat i consideren molt més fàcil identificar la manca o la pèrdua de dignitat. Tot i així, arriben a expressar que, per a ells, una persona té dignitat quan està en una situació en la qual les seves capacitats poden ser efectivament aplicades. Sense cap tipus de dubte, parlem d'un concepte força semblant al d'autonomia.

Així doncs, tenim establert el punt de referència: la dignitat. Tot acte humà ocuparà un posicionament respecte d'aquest concepte: serà bo o dolent en referència a la dignitat de la persona. Aquella ciència filosòfica que tracta de la rectitud i el sentit del comportament humà és l'ètica, la qual proporciona un marc de referència per reflexionar sobre la correcció dels actes (Beauchamp, et al., 1999). Quan s'ha de concretar l'ètica per tal de fer-la aplicable i no merament especulativa cal convertir-la en dret i en lleis.

Entenem el dret com el sistema de normes que fixen i tutel·len una determinada organització de les relacions socials i que tendeixen a evitar-ne la seva violació, i la llei com la regla o el conjunt de regles imposades per una autoritat superior, és a dir, la plasmació pràctica del dret.

El dret apareix a l'antiguitat històrica per les necessitats i els conflictes sorgits arran de l'intercanvi econòmic, el comerç, l'aparició de la propietat privada i el contracte entre persones jurídicament iguals, tot i que alguns autors remunten

l'aparició del dret a l'aparició de les societats organitzades (*Gran Enciclopèdia Catalana*, 1988).

La base, en tot cas, és allò que hom anomena el dret natural, definit per a alguns, com Marsili de Pàdua, com “aquella part del dret que es reconeix i s'observa arreu” o “el conjunt de principis, idees o valors que es posen per damunt de les lleis ordinàries i es converteixen en criteri de justícia” (Valencia, 1997). Aquest dret natural no és res més que un reflex de l'aplicació dels conceptes ètics exposats més amunt. Per al romà Ulpià, el dret natural es resumeix en viure honestament, no fer mal al propi i donar a cadascú el que li correspon; la vessant jueva d'aquest concepte la trobaríem en els Deu Manaments. En tot cas, bé pel seu origen o inspiració divina, bé pel seu caràcter consuetudinari, el dret natural sempre ha estat considerat per damunt del dret civil i s'ha caracteritzat per la seva universalitat i immutabilitat, fonamentades en la natura de l'home en ella mateixa, i per les seves relacions amb l'ordre universal de les coses (*Gran Enciclopèdia Catalana*, 1988).

Reprenent l'evolució històrica del concepte de dignitat, podem afirmar que aquest concepte és consubstancial amb la mateixa concepció de l'ésser humà i, per tant, ha existit sempre. Allò que ha variat amb el temps és l'abast dels detentors d'aquesta característica. El concepte clàssic de dignitat correspon a aquell que per naixement o conducta s'ajustava a una norma aristocràtica excel·lent. No tothom era dipositari de la dignitat, sinó tan sols l'aristòcrata, el ciutadà de la democràcia grega, de Plató, de la qual estan exclosos els esclaus, els estrangers i, fins i tot, els homes lliures no aristòcrates, no ciutadans. Alguns sofistes, com Licofront, Alcídamas o Hípies, es rebel·len contra aquest concepte i sorgeix, lentament i progressiva, el concepte de ciutadà universal, que hom pot resumir en la idea que no hi ha diferències entre els homes. Segons Epicur, que basa la seva conceptualització en l'individualisme, el dret consisteix en un pacte entre els individus lliures per tal de no fer-se mal. Posteriorment, ja en època romana, l'estoïcisme, amb Eurípides, Meleagre de Gadara i Epictet, llança el concepte de ciutadà del món enfront del de súbdit originat per l'imperi romà, i el concepte de *cosmopolis* com a llar comuna de tots els humans. Aquesta mateixa filosofia és recollida pels

cristians, que incorporen el concepte de l'home fet a imatge de Déu i, per tant, subjecte de la màxima dignitat. La quantitat de persones a qui es reconeix la dignitat s'amplia i, per tant, augmenta el nombre de subjectes de dret.

A l'època feudal, les regles del dret deixen d'estar basades en el principi d'igualtat, herència dels estoics i del primitiu cristianisme, per fonamentar-se en el principi de jerarquia i subordinació, i així torna enrere en els seus conceptes. L'església recull l'antic dret romà i l'assimila al reflex de la llei divina. El sobirà, els nobles i el clergat mereixen respecte i obediència, ja que la seva superioritat és desig diví.

Al Renaixement, el dret natural comença a desvincular-se de la divinitat. La subversió religiosa, ideològica i social que pressuposa la Reforma Protestant i l'eclosió d'alguns nacionalismes com a reacció enfront de l'Imperi fan sorgir el dret a creure lliurement i el dret a la resistència a l'opressió, a la tolerància i a la llibertat de consciència i religió com a drets naturals de tothom (Bobbio, 1991; Simón, 2000). D'altra banda, el descobriment d'Amèrica, amb valors i formes d'organització de les persones absolutament diferents de les del Vell Món, qüestiona alguns conceptes bàsics. És possible pensar en una forma de societat diferent de la coneguda fins aquell moment. Tomás Moro planteja la utopia: és la voluntat de la col·lectivitat qui pot plantejar un projecte diferent de societat. A Castella, Suárez planteja, en aquesta mateixa línia, que l'home ha estat creat per Déu com a *persona*, és a dir, com a *ésser lliure* que, lliurement, decideix associar-se amb altres persones lliures per tal de crear una forma de govern (Simón, 2000).

Posteriorment, al segle XVII, amb la Il·lustració i de la mà de Hobbes, Locke i Rousseau, sorgeix el concepte d'estat com a contracte social, com a construcció artificial fruit del pacte entre els individus lliures enfront de determinades necessitats de convivència; és, per tant, anterior i superior als drets dels sobirans. Els tres autors plantegen, malgrat les seves diferències, una sèrie de principis comuns:

a) els homes tenen una sèrie de drets bàsics o naturals, en qualitat de persones,

b) els homes inicialment estaven en un estat denominat de naturalesa, sense estructures organitzatives, en què cadascun defensava els seus drets enfront dels altres com millor podia i, per tal de defensar-los millor, estableixen un contracte social, i

c) fruit d'aquest contracte sorgeix la societat civil, que es dota d'una forma política de govern (Simón, 2000).

Als segles XVII i XVIII, els trets característics de predomini de l'individu per damunt de tot es van traduint en la formulació expressa de declaracions de drets. Amb els antecedents remots de la Carta Magna anglesa de 1215, la Petition of Rights de 1628 i la Declaration of Rights de 1689 aprofundeixen en l'explicitació dels drets de les persones com a ciutadans i enfront de l'estat. La Declaració dels Drets de Virgínia de 1776 i, per fi, la Declaració d'Independència dels Estats Units del mateix any recullen per primera vegada la reivindicació de la igualtat de drets de les persones com a base constitutiva de l'estat.

La Declaració dels Drets de l'Home i del Ciutadà de 1789, màxima expressió legislativa de la Revolució Francesa, estableix els principis de llibertat, igualtat i fraternitat. Proclama la igualtat de tots els homes i els seus drets naturals i inalienables: llibertat, propietat privada, seguretat i resistència a l'opressió. La llei ha de ser l'expressió de la voluntat general del poble i, a més, instaura la llibertat d'opinió, d'imprensa i religiosa i estableix la separació de poders.

Els drets naturals universals evolucionen cap a drets positius particulars. Segons Benjamin Constant (Valencia, 1997), "els antics eren lliures en tant que participaven en la vida pública, mentre que els moderns ho són perquè tenen vida privada al marge de l'estat". El concepte de posseïdor de la dignitat i, per tant, detentor de drets, ha passat del ciutadà aristòcrata o del sobirà a l'individu. El poder, ni que sigui en el terreny formal, s'ha estès al ciutadà.

Aquesta visió individualista té un contrapunt a partir de l'eclosió dels grans conflictes socials de mitjan segle XIX. Carles Marx planteja que darrere les boniques paraules de la Declaració dels Drets de l'Home i del Ciutadà hi ha una

realitat que correspon exclusivament a la visió de la burgesia i no a la de l'incipient proletariat. Amb la seva formulació de materialisme històric proposa que les condicions materials de la vida humana determinen el mode de producció i consum i que aquestes condicionen l'organització sociopolítica i la superestructura ideològica. És a dir, si no existeixen unes condicions socials i econòmiques determinades, no és possible la llibertat de l'home i, per tant, la praxi dels seus drets com a home no és res més que una hipocresia. La culminació d'aquesta visió va ser la Declaració dels Pobles Treballador i Explotat aprovada el 1918, després del triomf de la Revolució Soviètica.

Com dèiem a l'inici del capítol, la Segona Guerra Mundial, el nacionalsocialisme i les seves conseqüències comporten que la gent vulgui establir sistemes per tal d'evitar-ne la repetició i, si fos el cas, poder-ho castigar. Neix la Declaració Universal dels Drets Humans.

La Declaració Universal dels Drets Humans és aprovada per l'Assemblea General de l'ONU el 10 de desembre de 1948 i, tot i que la declaració no és d'obligat compliment jurídicament, els seus principis són presents a les constitucions de la totalitat dels estats democràtics.

La declaració comença dient: "considerant que el respecte a la dignitat inherent a tots els membres de la família humana i als drets iguals i inalienables de cadascun constitueix el fonament de la llibertat, de la justícia i de la pau del món...", i a l'article primer diu: "tots els éssers humans neixen lliures i iguals en dignitat i en drets...". Mitjançant una trentena d'articles desgrana tots aquells principis que poden tenir impacte sobre el concepte de dignitat humana: igualtat per raó de raça, sexe, color, llengua, religió opinió pública, nació o riquesa; dret a la vida, a la llibertat i a la seguretat, etc. Aquests drets són de caràcter universal, inalienables i intransferibles, és a dir, els ciutadans no poden renunciar-hi o negociar-los ni l'estat en pot disposar. Són, també, acumulatius, imprescindibles i irreversibles i, per tant, no estan tancats ni caduquen. Són inviolables, obligatoris i transcendeixen a les fronteres nacionals, i són indivisibles, interdependents, complementaris i no jerarquitzables (Organización para los Derechos Humanos de Venezuela, 2000).

Aquesta declaració, fruit del laboriós pacte a l'ONU entre les dues visions sobre els drets humans, la d'origen burgès i la d'origen marxista, va ser reforçada el 1976 amb dos pactes complementaris, corresponents, cada un d'ells, a cada una de les dues visions, els quals introduïen alguns nous aspectes i en remarcaven d'anteriors: el Pacte Internacional de Drets Civils i Polítics i el Pacte Internacional de Drets Econòmics, Socials i Culturals.

Finalment, la Conferència de Viena de 1993 introdueix nous conceptes lligats als temps actuals, però sobretot es referma en la declaració de 1948: expressa la seva preocupació per les violacions continuades dels drets humans en aquells anys i proposa l'establiment d'eines per a la coordinació i la defensa dels drets humans arreu del món.

Així doncs, la Declaració Universal dels Drets Humans i els posteriors pactes i tractats que l'han reafirmat en realitat pretenen, com ja els antics, convertir l'ètica en un instrument pràctic, és a dir, la converteixen en drets explicitats, reconeguts com a llei i, per tant, sotmesos a l'exercici de la justícia. Com a tal, podem reconèixer en el conjunt legal associat als drets humans diversos tipus de drets, fruit dels pactes i del context en què ha estat elaborat el cos central de la declaració i els posteriors pactes i acords. Parlem de *drets de primera generació* per referir-nos a aquells que afecten essencialment drets civils i polítics i es troben lligats a les revolucions burgeses dels segles XVIII i XIX. Amb les revolucions socials de principis de segle XX, l'eclosió dels drets socials, econòmics i culturals constitueix els anomenats *drets de segona generació*, i després de la Segona Guerra Mundial sorgeixen els *drets de tercera generació*, referits a drets col·lectius, dels pobles i de les minories. En una nova i darrera onada, apareixen els *drets de quarta generació*, orientats a la preservació dels drets de les futures generacions i altres subjectes peculiars com la natura o els animals.

D'aquest cos documental se'n derivaran, posteriorment, concrecions específiques dels drets de diversos col·lectius: la dona, els drets civils racials,

l'infant, el medi ambient i, també, els drets del pacient i de l'usuari del sistema sanitari (Bartholome, 1992).

1.1.2.2 Drets del pacient

L'evolució de la concepció de la relació metge-malalt segueix, en bona manera i des d'un punt de vista teòric, el context històric esmentat. Dignitat i autonomia, com ja s'ha dit, són sinònims. D'un plantejament hipocràtic essencialment paternalista i basat en el principi ètic de la beneficència cap al malalt a qualsevol cost, s'evoluciona al paternalisme juvenil de Percival, més matisat, i altres principis ètics hi troben el seu lloc, en el context assistencial sanitari, com són el principi de no maleficència i el de justícia. El concepte ètic d'autonomia adquireix una transcendència real en la relació metge-malalt de forma molt més tardana i incompleta. Tot i ser admès i predominant el concepte d'autonomia de la persona en el terreny filosòfic i sociopolític com una característica de la modernitat, en el terreny mèdic es continua ancorat en els principis hipocràtics i el paternalisme. Autors com Ariés i Duby (1991) interpreten la relació metge-malalt com una forma típica de relació privada, molt similar a la que es produeix en el si de la família clàssica (el metge és el pare, la infermera és la mare i el pacient és, típicament, el fill), i aquest és un tipus de relació en el qual les triomfants concepcions de l'autonomia de l'individu en el terreny filosòfic i públic no poden penetrar fins ben avançats els anys seixanta i per la via de la reclamació judicial (Bartholome, 1992; Hoerni, 1998; Schultz, 1998). Fem-ne una mica d'història.

Com ja s'ha dit, la Segona Guerra Mundial també provocà una sèrie de canvis socials importantíssims, sobretot als Estats Units, que, posteriorment, van repercutir a nivell mundial. En primer lloc, la necessària marxa del contingent masculí cap als fronts de batalla comportà la massiva incorporació de la dona al món del treball, fenomen que, fins aquell moment, no s'havia produït massivament. Un cop acabat el conflicte armat, el fenomen no va retrocedir, sinó que es va mantenir, amb totes les conseqüències pertinents des del punt de vista de la reclamació d'un paper igualitari per a les dones en el si de la societat (Galbraith, 1992).

En segon lloc, bona part dels homes que es van incorporar a l'exèrcit, primer a la Segona Guerra Mundial i, posteriorment, a la de Corea, eren de raça negra;

quan van tornar a casa, després d'haver-se sacrificat com els blancs, van començar a demanar, també, el seu paper a la societat. Al mateix temps, reforçant aquest efecte, als anys seixanta, sota la presidència de Kennedy, els canvis en el sistema econòmic van provocar l'enfonsament de l'economia clàssica dels estats del sud dels Estats Units. La mecanització del camp va comportar l'emigració d'una gran quantitat de treballadors negres del camp, fins llavors escampats i lligats, de fet, a la propietat de la terra, cap a les ciutats del nord industrial, on, forçosament, havien de ser escoltats. Esclata la lluita per al reconeixement dels drets civils, novament entorn de la idea de la dignitat de l'individu, sigui quina sigui la seva raça (Galbraith, 1994).

La reacció enfront del que va passar en els camps de concentració nazis i la utilització de la ciència en contra de la dignitat humana van portar la Declaració de Nüremberg, que vol protegir, un cop més, i per damunt de tot, la dignitat i l'autonomia en la presa de decisions per part del pacient, basada en una informació clara i objectiva, com una expressió de la dignitat de la persona. El procés del consentiment informat n'és una de les seves concrecions.

Finalment, al voltant dels anys seixanta, també el canvi econòmic comporta altres conseqüències. Per primera vegada en la història de la humanitat, l'oferta de béns i de mercaderies supera la demanda, la qual cosa posa el consumidor en una posició de força. Ara el consumidor no ha de quedar-se forçosament amb un producte determinat o renunciar-hi: ara pot escollir entre diverses marques. Neixen els drets dels consumidors (Rodwin, 1994).

Junt amb tot això, l'aparició de l'estat del benestar, un dels objectius essencials del qual és l'equitat (Puyol González, 1997), comporta el reconeixement del dret a la protecció de la salut per a tots els ciutadans, incorporat explícitament a diverses constitucions, i fa que l'estat intervingui directament en el finançament de la sanitat i que fins i tot es converteixi, especialment en aquells estats que adopten el model de Servei Nacional de Salut, no tan sols en finançador, sinó també en proveïdor de serveis sanitaris. El metge deixa de ser un professional liberal, s'assalaria i es converteix en empleat de l'Administració i, indirectament, de tota la societat que, mitjançant els seus impostos o les seves contribucions,

li paga el sou i, d'alguna manera, li comença a limitar la seva praxi mèdica, ni que sigui indirectament. L'estat del benestar d'alguna manera vulgaritza el dret a la protecció de la salut. Offe diu que, en aquest nou context, "els clients pateixen una desindividualització en desplaçar-se el seu estatus de compradors individuals al de membres d'una col·lectivitat d'usuaris, el poder potencial dels quals pot convertir-se molt bé en un contrapès al monopoli de la definició (de la malaltia)" (Offe, 1990). La monopolització de la definició d'allò normal-anormal per part del metge és contestada.

Finalment, també es comença a reconèixer el caràcter social de la malaltia, tant en la seva causalitat com en les seves conseqüències, i, a més, al món occidental varien les pautes de morbimortalitat, ja que es decanten cap a patologies de tipus crònic i/o degeneratiu, damunt les quals la capacitat resolutiva real del metge és molt inferior.

Tota aquesta sèrie de nous valors i antecedents es va introduint en el clàssic món de la relació metge-malalt i va veient la llum, inicialment, a partir de reclamacions judicials. Novament, els valors ètics anglosaxons s'imposen.

Mentre que els jutges d'arrel ètica mediterrània interpreten la llei (*civil law* per al món de cultura britànica), els jutges anglosaxons i, especialment, els nord-americans creen la llei amb les seves sentències (*common law*) (Gracia, 1995; Simón, 2000). Les sentències, inicialment entorn del consentiment informat, van introduint el nou principi ètic, el d'autonomia, que, d'alguna manera, pren un paper essencial, junt amb els altres tres principis ètics clàssics de no maleficència, beneficència i justícia. Es va creant la figura jurídica dels drets dels pacients, que posteriorment serà recollida per múltiples legislacions.

Aquesta entrada de nous valors i la inclusió del principi ètic d'autonomia de l'individu (Conill, 1998; Bartholome, 1992), que cal afegir als clàssics de beneficència, no maleficència i justícia, canvien la relació de poder existent entre el metge i el malalt d'una forma transcendental: incrementa la força del pacient i, consegüentment, disminueix la del metge, el qual ja no pot actuar d'una manera paternalista, sinó que es veu obligat a informar el pacient de

manera clara i comprensible, de tal manera que aquest sigui qui realment prengui les decisions. La relació d'agència queda altament limitada i condicionada. Metge i malalt es veuen abocats a haver d'adoptar uns nous rols, no sempre prou acceptats i entesos ni consolidats.

Aquesta manca de consolidació i acceptació dels nous rols derivats de l'explicitació del nou marc de relació comporta una manca de reivindicació sobre això per part dels pacients i un cert grau d'incompliment d'aquests rols per part dels professionals, que, tot sovint, els viuen més com un entrebanc i una complicació burocràtica que no pas com un avenç i un aprofundiment en el principi d'autonomia de l'individu (Simón, 1999).

La solució no és senzilla. Els difícils avenços s'assoleixen lentament als tribunals i, molt especialment, als tribunals nord-americans (Simón, 2000).

Se cita com un antecedent llunyà d'aquesta confrontació judicial el cas d'Slater versus Baker & Stapleton, de l'any 1767, en el qual un pacient convalescent d'una fractura de la cama va ser refracturat contra la seva voluntat pels seus metges perquè consideraven que la fractura no estava ben curada. Molt posteriorment, entre els anys 1905 i 1914, s'han plantejat altres casos per manca de consentiment per part del pacient corresponent enfront d'una actuació mèdica (Mohrs versus Williams, Pratt versus Davis, Rolater versus Strain), entre els quals hi ha el d'Schloendorff versus Society of New York Hospitals de l'any 1914; la sentència emesa pel jutge Benjamin Cardozo sobre aquest darrer cas ha estat considerada la veritable pedra angular de la teoria jurídica del consentiment informat. Cardozo va definir que "tot ésser humà d'edat adulta i judici sa té el dret a determinar què s'ha de fer amb el seu propi cos...".

És ja cap als anys cinquanta quan es produeix el gran salt endavant, per totes les causes anteriorment esmentades, en la reivindicació del consentiment com a expressió de l'autonomia i dels drets dels pacients als Estats Units. Primer, com l'exigència del dret a la informació simple (Hunt versus Bradshaw de 1955), amb la consolidació de la necessitat que el metge informi el pacient com

a deure legal i no tan sols com a deure moral. Posteriorment, el dret al consentiment informat pròpiament dit, en què el metge ha de donar al pacient una determinada quantitat d'informació sobre el procediment al qual se'l vol sotmetre per tal que aquest pugui decidir si ho accepta o no. El cas *Salgo versus Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* (1957) és el més clar exponent. En aquesta sentència el jutge Bray afirma que “un metge viola les seves obligacions cap al pacient i s'exposa a ser demandat si li amaga qualsevol fet que pugui ser necessari per fonamentar un consentiment intel·ligent del pacient al tractament proposat”.

A partir d'aquí el conflicte rau en quanta i quina informació s'ha de donar. S'imposa inicialment l'anomenat *estàndard d'informació del metge raonable*, entès com que la informació que s'ha de donar és aquella que un hipotètic metge raonable consideraria oportú de donar si es trobés en les mateixes circumstàncies (Simón, 2000). El cas *Natanson versus Kline* (1960) va ser el cas prototípic. Però als anys setanta es produeix un nou pas endavant. Els casos *Gray versus Grunnagle* (1966), *Berkey versus Anderson* (1969) i *Cooper versus Roberts* (1971) són característics d'allò que passa a anomenar-se *estàndard d'informació de la persona raonable*. Segons aquesta línia de pensament jurídic, no és el professional qui ha d'establir quanta informació s'ha de donar al pacient, sinó que és el pacient qui ha d'establir la mesura de quanta i quina informació vol per poder decidir.

Tot aquest context, laboriosament avançat, fa que sorgeixin, sempre als Estats Units, les primeres definicions i cartes de drets dels pacients.

Com ja s'ha dit anteriorment, la *common law* americana ha estat l'instrument configurador dels drets dels pacients. Aquesta *common law*, tot i així, no ha estat suficient. La llei normativitzada i interpretada, no creada pel jutge en l'acte de dictar sentència, l'anomenada pels anglosaxons *statute law*, més propera a la nostra cultura legislativa llatina, a partir del desenvolupament dels tres cossos disciplinaris que als EUA se li reconeixen —*constitutional law*, *statutory law* i *federal law* (Simón, 2000)—, ha contribuït explícitament al naixement formal de les declaracions de drets dels pacients.

La mateixa constitució nord-americana, a partir de les seves esmenes constitucionals (*constitutional law*), especialment les esmenes I, IX i XIV, en les quals es fonamenta el dret a l'autonomia de l'individu, ha donat peu a sentències en el terreny de la salut en el sentit de l'autonomia del pacient, el consentiment informat i el seu dret a escollir lliurement (Doe versus Bolton, 1973).

L'any 1847, l'AMA (American Medical Association) publica el seu codi ètic, en el qual acull plenament les formulacions ètiques de Percival, a partir de les quals, si bé es renuncia al paternalisme clàssic del metge vers el pacient, encara no s'accepta el principi d'autonomia del pacient i queda en allò anomenat paternalisme adolescent, ja anteriorment descrit. Aquesta visió durarà pràcticament fins els nostres dies (Rodríguez Marín, 1997).

Fruit del coneixement de les atrocitats realitzades pels nazis en el terreny de l'experimentació pretesament científica sobre éssers humans sorgeix el Codi de Nüremberg, que estableix, entre d'altres, la necessitat de l'obtenció del consentiment dels pacients. L'any 1948 l'ONU emet la seva Declaració Universal dels Drets Humans, base real del futur desenvolupament dels drets dels pacients. Posteriorment, l'any 1964 a Helsinki, a Tokio el 1975, a Venècia el 1983, i a Hong Kong l'any 1989, el vell Codi de Nüremberg és revisat i actualitzat.

Però és durant els anys seixanta, als EUA, amb l'impuls de la Nova Frontera de Kennedy i el naixement de Medicare i Medicaid, quan els pacients prenen consciència que tenen coses a dir de la relació metge-pacient. L'any 1969 Joint Commission inclou dins els seus estàndards de qualitat i acreditació per a hospitals un total de vint-i-sis peticions concretes referides als drets dels pacients que els hospitals acreditats han de complir i que van ser elaborades en col·laboració amb la influent associació de consumidors National Welfare Rights Organization (NWRO).

L'any 1973 neix la primera declaració explícita de drets dels pacients: A Patient's Bill of Rights (American Hospital Association, 1973), formulada per l'Associació Americana d'Hospitals. És tan gran el seu impacte que l'any següent el Departament Federal de Sanitat nord-americà ho recomana a tots els establiments sanitaris. Aquesta primera carta de drets inclou:

1. Dret a una atenció considerada i respectuosa.
2. Dret a obtenir del seu metge la informació completa sobre la seva malaltia en termes comprensibles pel pacient.
3. Dret a conèixer el nom del seu metge.
4. Dret a atorgar el consentiment degudament informat pel seu metge.
5. Dret a rebutjar el tractament, si ho creu convenient, sobre la base de l'anterior i dins els límits establerts per la llei.
6. Dret al respecte de la seva privacitat i a la confidencialitat.
7. Dret a esperar que, en la mesura de les seves possibilitats, l'hospital doni resposta a la seva petició de serveis i, si no ho pot fer, el traslladi, després d'haver donat explicacions i suficient informació del perquè, a un altre centre, que haurà d'haver acceptat el seu trasllat.
8. Dret a obtenir informació sobre qualsevol relació del seu hospital amb altres centres assistencials, educatius o científics, i a obtenir informació sobre l'existència de qualsevol relació professional entre els professionals que l'estan tractant.
9. Dret a conèixer i rebutjar, si és el cas, estar inclòs en qualsevol assaig clínic.
10. Dret a esperar una raonable continuïtat assistencial, conèixer els horaris i metges disponibles i quin serà el mecanisme pel qual un nou metge es farà càrrec d'ell si el seu metge no ho pot fer per qualsevol causa.
11. Dret a rebre explicacions sobre la facturació de la seva estada, ho pagui qui ho pagui.
12. Dret a conèixer les regles de l'hospital quant a la seva conducta com a pacient.

És a partir d'aquí que les diverses administracions comencen a legislar (*statutory law* i *federal law*). L'any 1975 Minnesota aprova la primera llei estatal,

en aquest sentit, mitjançant la Carta de Drets dels Pacients de Minnesota (Silver, 1997).

A Europa, l'any 1976, l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa emet la Recomanació 776 sobre drets dels malalts i moribunds, en la qual s'afirma que cal reclamar l'atenció dels metges cap al fet que els malalts tenen drets.

L'any 1978 és una fita transcendent en l'evolució de la bioètica com a disciplina i en la formulació dels principis bioètics que avui configuren l'entorn real de la relació metge-malalt. L'anomenat Informe Belmont (Simón, 2000) veu la llum. Aquest informe és el resultat de quatre anys de treball de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, creada l'any 1974 pel govern nord-americà. El Codi de Nüremberg ha quedat desfasat i està superat per l'evolució de la medicina i la recerca. L'informe estableix una sèrie de normes o principis que, pel seu caràcter de mandat definitiu, superen les regles morals i orientatives de Nüremberg. Els principis formulats són tres: respecte per les persones, beneficència i justícia.

El primer d'aquests principis, el de respecte per les persones, es basa en l'autonomia intrínseca a l'ésser humà i el necessari respecte dels seus criteris, judicis, determinacions i decisions sempre que no perjudiquin a altres. Dins la interpretació d'aquest mateix principi hi ha l'obligació de protegir els individus no autònoms, la qual cosa pot exigir no respectar-los les opinions o decisions. Aquest principi s'operativitza mitjançant el consentiment informat i els elements bàsics d'aquest procediment són: informació, comprensió i voluntarietat.

Seguint sempre la interpretació de Pablo Simón (2000), el segon dels principis de l'Informe Belmont és el de beneficència, interpretat en el sentit d'esforçar-se per assegurar el benestar dels pacients i donar un caràcter d'obligació i no de caritat o bondat com la beneficència clàssica. Aquest principi està compost per tres proposicions:

- a) no fer mal,
- b) extremer els possibles beneficis, i
- c) minimitzar els possibles riscos.

Això s'operativitza mitjançant l'avaluació risc-benefici.

Finalment, el tercer principi: la justícia, entesa com la imparcialitat en la distribució, és a dir, que els iguals han de ser tractats de la mateixa manera, sense discriminacions individuals ni socials.

L'any 1979 el Comitè d'Hospitals de la Comunitat Europea presenta la Carta del Malalt Usuari de l'Hospital, el mateix any que Beauchamp i Childress publiquen els seus *Principis d'ètica biomèdica* (Beauchamp, et al., 1999), actualment en la seva quarta edició (1979, 1983, 1989 i 1994, i traduït a l'espanyol l'any 1999), i que complementen o avancen l'Informe Belmont, en el qual els autors havien col·laborat proposant no tres sinó quatre principis ètics en medicina: autonomia, no maleficència, beneficència i justícia, sobre els quals es fomenta la bioètica actual. El principi de beneficència de Belmont s'ha desdoblant en dos principis: no maleficència i beneficència.

Per a Beauchamp i Childress, i per al conjunt de la bioètica occidental, el principi essencial és el d'autonomia, com a expressió més genuïna de la dignitat de l'ésser humà. Aquest concepte no és, de cap manera, un concepte unívoc, sinó que té múltiples interpretacions. En tot cas, autonomia vol dir, per a Beauchamp i Childress, autogovern, llibertat, capacitat d'elecció lliure i individual, lliure voluntat o intencionalitat. Kant, recordem-ho, parlà de capacitat per determinar per un mateix el seu propi destí, per no ser un mitjà utilitzat per assolir les finalitats dels altres. En resum, capacitat per decidir per un mateix sense interferències externes i sense limitacions personals. Si més no, hi ha dues condicions indispensables en el concepte d'autonomia: la de llibertat, és a dir, actuar independentment de les influències que pretenguin controlar, i la de ser agent, entesa com tenir la capacitat d'actuar intencionadament. Ser una persona autònoma vol dir tenir capacitat de comprendre, raonar, reflexionar, escollir i actuar independentment.

Quan parlem, doncs, del principi d'autonomia i el contextualitzem dins els drets del pacient parlem des de dos punts de vista. D'una banda, el dret a l'autonomia que té el pacient, la manifestació principal de la qual és el consentiment informat. D'altra banda, el necessari respecte d'aquest dret per part del personal sanitari i,

molt especialment, per part del metge.

Quant al dret a l'autonomia del pacient, hi ha tres aspectes bàsics: competència, comprensió i voluntarietat.

La persona autònoma ha de ser competent, és a dir, ha de ser hàbil per realitzar una tasca. Aquesta competència no pot ser considerada com a global, sinó que ha de ser considerada com a específica per a cada tasca en concret. Una persona pot ser incompetent per a determinades qüestions, però no per a d'altres. Per tant, en el context de l'exercici del dret d'autonomia, quan parlem de competència parlem d'habilitat, capacitat per prendre decisions. Es considera que hi ha incompetència, en el sentit de l'exercici de l'autonomia, si hi ha:

1. Incapacitat per expressar o comunicar una preferència o elecció.
2. Incapacitat per comprendre una situació o les seves conseqüències.
3. Incapacitat per entendre informació rellevant.
4. Incapacitat per donar raons.
5. Incapacitat per oferir una raó racional.
6. Incapacitat per oferir raons de risc/benefici.
7. Incapacitat per prendre una decisió raonable.

Un problema greu, en l'anàlisi dels drets del pacient, és el dels pacients incompetents, tant aquells que no ho han estat mai, com aquells que, havent-ho estat, han perdut aquesta consideració, com les persones en coma, per exemple. Aquest treball no pretén abordar aquest tema en concret, sinó que es vol centrar en els drets dels pacients que compleixen plenament tots els requisits perquè l'exercici dels seus drets sigui complet i sense inconvenients. Tot i així, la figura del tutor o la del substitut tenen una transcendència fonamental que no tractarem aquí.

Des del punt de vista de l'exercici de l'autonomia, es considera que hi ha comprensió si es disposa d'informació pertinent i una idea clara de la naturalesa i les conseqüències de l'acte escollit. No respectem l'exercici del dret a l'autonomia si ens limitem a donar informació correcta i suficient. És essencial que el pacient compregui la part fonamental d'allò que es planteja. Sense comprensió no hi ha

un correcte exercici de l'autonomia.

La tercera condició de l'exercici del dret a l'autonomia és la voluntarietat en la presa de decisions. En la relació metge-malalt, com anteriorment ja hem exposat, hi ha una desigualtat entre ambdues parts, quant a informació, que es tradueix en una relació d'agència. Aquesta relació comporta l'adopció d'un paper d'autoritat del metge damunt el pacient, molt accentuat, en alguns casos, per les actituds paternalistes del metge vers el pacient. Hi ha, o pot haver-hi, un important conflicte entre l'exercici del dret de l'autonomia del pacient i el paper d'autoritat del metge. Com ja hem dit, l'exercici de l'autonomia del pacient té la seva més forta expressió en el consentiment informat, quan el pacient, suficientment informat i després d'haver comprès la informació, pren voluntàriament una decisió. Aquest consentiment idealment ha de ser considerat com a informat o exprés, però també s'accepta l'existència d'un consentiment tàcit o implícit, quan no hi ha una acceptació explícita de la proposta mèdica, com és el cas del consentiment informat, sinó que no hi ha una oposició, tot i no haver-hi una acceptació explícita. En tot cas, si s'ha ofert la informació i se n'han comprès els extrems, cal considerar vàlid aquest consentiment, sense que suposi una limitació real de l'exercici de l'autonomia del pacient. Cal tenir clar que un pacient que es nega a rebre informació pot estar exercint perfectament la seva autonomia, sempre que entengui quines poden ser les conseqüències de la seva negativa a rebre la informació i/o a prendre decisions.

Sigui sota la forma que sigui, la decisió ha de ser voluntària. La posició de feblesa relativa del pacient enfront l'autoritat del metge podria comportar que la decisió presa pel pacient no fos plenament voluntària. D'alguna manera, el metge o altres persones podrien influir sobre les decisions del pacient, amb la qual cosa aquestes decisions ja no serien autònomes. La voluntarietat radica en el fet que el pacient prengui les seves decisions sense estar sotmès a cap control o influència externa. Distingim tres possibles tipus d'influències: coacció, persuasió i manipulació. La coacció pressuposa una amenaça. La persuasió consisteix en convèncer algú d'alguna cosa mitjançant arguments i raons. Finalment, la manipulació consisteix en convèncer algú mitjançant mitjans no coercitius ni coactius, ja que és, en el context sanitari, la manipulació informativa la més

freqüent (per exemple, es dóna la informació d'una manera que comporta forçosament la seva acceptació). En aquest sentit, hi ha autors que parlen de *consentimiento asustado* (Pascual, 1999). L'exercici del consentiment informat cal veure'l, també, i de forma essencial, com una forma de participació i, per tant, de paternalitat, corresponsabilitat o compartiment del poder, abans autoritari, del metge. Això, que suposa democràcia, entre altres coses, a més ha estat demostrat que és altament positiu per a la salut del pacient que, en diverses patologies, en veure's implicat en la presa de decisions, facilita el tractament i la seva efectivitat i satisfacció (Richards, 1998; Legg, 1992).

Per a Beauchamp i Childress, el principi de beneficència de l'Informe Belmont es desdobra en dos principis: no maleficència i beneficència pròpiament dita. Aquests dos principis, junt amb el quart, el de justícia, recauen plenament del costat del metge, mentre que el d'autonomia és un principi del qual el pacient és subjecte, i no tan sols objecte.

No maleficència vol dir, senzillament, no fer el mal voluntàriament. D'aquí se'n deriven una sèrie de regles com:

1. No matar.
2. No causar dolor o fer patir voluntàriament.
3. No incapacitar altres.
4. No ofendre.
5. No privar els altres dels béns de la vida.

Darrere d'aquest principi hi ha tot el debat sobre l'abstenció en el tractament o l'eutanàsia. Les directrius prèvies són una eina per intentar fer compatibles l'autonomia del pacient i el principi de no maleficència que ha d'exercir el metge; també intervé el paper que ha de jugar-hi la família o, si és el cas, els mateixos professionals sanitaris com a substituïts o tutors del pacient quan no pot manifestar la seva voluntat. Aquests aspectes, com ja s'ha dit, queden fora de l'abast d'aquest treball.

El principi de beneficència és aquell al qual s'han acollit clàssicament els professionals sanitaris per justificar el seu comportament paternalista, en contra del respecte al dret a l'autonomia del pacient; en alguns casos molt específics,

aquesta elecció del metge de posar per davant el benefici del malalt per damunt del seu dret a l'exercici de l'autonomia pot estar justificada, sempre que l'anàlisi rigorosa de la ponderació de beneficis, costos i riscos pel pacient així ho aconselli. La beneficència, en el sentit dels autors als quals ens estem referint, no tan sols vol dir no fer mal, sinó que implica actuar per tal que el metge contribueixi al benestar del pacient, i això comporta aportar beneficis i utilitats. Aquesta beneficència es tradueix en una sèrie de regles com:

1. Protegir i defensar els drets dels altres.
2. Prevenir que els altres pateixin mals.
3. Suprimir les condicions que puguin produir prejudicis als altres.
4. Ajudar les persones amb discapacitats.
5. Rescatar les persones en perill.

A diferència del principi de no maleficència, l'incompliment del qual pot comportar sancions, difícilment l'incompliment del principi de beneficència en pot comportar.

El darrer dels quatre principis enunciats és el de justícia. Si bé el d'autonomia cau de la part del pacient i els de no maleficència i beneficència cauen de la part del professional sanitari, el principi de justícia és un principi de caràcter més social. S'interpreta la justícia com a tracte igual, equitatiu i apropiat. Un acte d'injustícia consisteix en negar l'exercici d'un dret a una persona que hi té dret. Aristòtil deia que "els iguals han de ser tractats igualment, i els desiguals, desigualment". En temps més propers, Engels va dir allò de "a cadascú segons les seves necessitats". El concepte de justícia es refereix també a la igualtat en les condicions d'accés, a la inexistència de barreres o dificultats per raó de gènere, raça, ideologia, creences religioses, etc. Aquest principi pot ser fàcilment vulnerat per les administracions o per les mateixes organitzacions sanitàries, però també pels professionals sanitaris, que poden establir discriminacions, conscientment o inconscient, que entorpeixin l'exercici del dret a l'assistència sanitària que, a casa nostra, tots els ciutadans tenen pel sol fet de ser-ho.

Junt amb aquests principis, Beauchamp i Childress fan referència a quatre virtuts o problemes, segons ens ho mirem, en la relació professional sanitari-pacient. Aquestes qualitats en l'acte sanitari són: veracitat, intimitat, confidencialitat i fidelitat; són, també, qualitats o virtuts del professional sanitari cap al pacient i

contribueixen essencialment a configurar una relació d'agència perfecta entre ambdues parts.

Perquè el pacient pugui ser realment autònom en les seves decisions li cal una informació suficient i, per damunt de tot, veraç. Hom no pot prendre decisions autònomes sobre el desconeixement o sobre la mentida i, per tant, l'exercici de la relació d'agència no pot ser perfecte. Curiosament, aquesta condició no ha estat mai recollida per l'ètica mèdica. Sembla que per al metge no és necessari dir la veritat al seu pacient. No en parlen ni els textos hipocràtics ni els principis d'ètica mèdica de l'American Medical Association o de l'Associació Mèdica Mundial (Associació Mèdica Mundial, 1983), adoptats a Londres l'any 1949 i revisats successivament els anys 1968 a Sidney i 1983 a Venècia.

El problema no tan sols recau sobre la impossibilitat d'una relació d'agència perfecta o d'un consentiment realment informat (no pot haver-hi consentiment informat real sense informació verídica), sinó que també afecta la confiança, una qualitat sempre reivindicada pels professionals sanitaris i altament apreciada, segurament la més apreciada, pels pacients respecte dels seus metges. No pot haver-hi confiança si no hi ha veracitat. I cal assenyalar que veracitat no vol dir necessàriament dir-ho tot. Veracitat vol dir no mentir. Un professional sanitari pot ser veraç i no revelar tota la informació al seu pacient, si aquest no ho vol, i així ho ha manifestat explícitament.

Autonomia i dignitat també volen dir que un pacient pot decidir què és allò que vol que se sàpiga d'ell mateix i què no. Intimitat, estretament lligada a dignitat, vol dir tenir dret a una limitada accessibilitat física o d'informació. Hi ha pèrdua d'intimitat quan hom, sense autorització expressa, accedeix a diversos aspectes de la persona com zones de la vida íntima, els secrets, l'anonimat, el retir o la soledat. I aquest dret no es pot perdre, per la seva íntima relació amb la dignitat, per la manca de capacitat per prendre decisions autònomes per part del pacient. Un pacient inconscient, un malalt mental o un menor tenen dret a la intimitat en tant que són persones.

Estretament lligada a la intimitat hi ha la confidencialitat. En aquest cas sí que

l'ètica mèdica clàssica sempre ho ha recollit. El metge no pot revelar allò que el seu pacient li ha dit si no ho autoritza explícitament. Conceptes com confiança o autonomia s'hi recolzen en bona part. La confidencialitat pressuposa el dipòsit d'una informació que no es vol que sigui lliurement coneguda en una altra persona, en el nostre cas, en el professional sanitari.

D'altra banda, el reconeixement i la creença en el respecte de la confidencialitat són imprescindibles, fins i tot, per la correcta qualitat de l'acte mèdic. Si el metge no disposa de tota la informació, pot ser que els seus diagnòstics siguin incorrectes.

Finalment, però no el menys important, especialment en els nostres dies, hi ha la fidelitat. La fidelitat professional s'entén com que el professional prescindeix de qualsevol altre interès que el del pacient per tal de manejar la relació metge-malalt i que els interessos del pacient són prioritaris per sobre d'interessos de tercers. Parlem dels condicionants d'una relació d'agència perfecta. Parlem d'interessos econòmics o institucionals, en un món en què sembla que en l'anomenat *managed care* hi poden intervenir elements molts diferents dels que vénen donats per una correcta i adequada atenció sanitària; sobre això hi ha una, cada cop més, abundant bibliografia (Hall, et al., 1998; Gonsoulin, 1997; Dubler, 1998; Levinski, 1996; Annas, 1997).

Deixant ja els posicionaments, bàsics, però, de Beauchamp i Childress, el camí dels drets dels pacients ha continuat.

L'any 1980 l'AMA realitza una reforma del seu codi ètic: elimina les concepcions basades en el paternalisme adolescent, reforça el consentiment informat i l'autonomia del pacient i remarca el dret del pacient a prendre decisions per si mateix, per la qual cosa cal proporcionar-li la informació necessària, i això és una obligació del metge.

A Europa, encara que amb un cert retard, també arribà amb força aquesta preocupació, tot i que amb diferències significatives respecte d'EUA que posteriorment tractarem.

El Parlament Europeu, l'any 1984, va emetre una resolució per tal que s'elaborés una carta europea de drets dels pacients. Fruit d'aquesta acció va ser la publicació, l'any 1986, de l'informe Trends in Health Legislation in Europe per part de l'Oficina Regional Europea de l'OMS. No és fins l'any 1993 que la mateixa Oficina Europea publica l'informe The Rights of Patient's in Europe (WHO-Europa, 1993), i l'any següent se celebren les Jornades de l'OMS a Europa sobre Drets dels Pacients, en les quals, per fi, s'aprova, a Amsterdam, la Declaració per a la Promoció dels Drets dels Pacients a Europa (Leenen, 1997; WHO-Europa, 1999; González Alonso, 1997). L'any 1999 es va organitzar a Copenhague una xarxa de seguiment dels drets del pacient per part de l'OMS, el Consell Nòrdic de Ministres i l'Escola Nòrdica de Salut Pública (Richards, 1999; WHO-Europa, 1999).

L'any 1996 es presenta el Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà amb respecte de les aplicacions de la biologia i la medicina, promogut per l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa, aprovat el 19 de novembre de 1996 pel Consell de Ministres (1996) i subscrit per vint-i-un països el 4 d'abril de 1997 a Oviedo, d'on ha pres la denominació col·loquial de Conveni d'Oviedo. Aquest Conveni fou aprovat pel Congrés espanyol i entrà en vigor a l'Estat espanyol l'1 de gener de 2000.

Aquest Conveni d'Oviedo estableix un nou marc ètic, més d'acord amb l'evolució de la ciència actual i les seves possibilitats, en la relació entre l'ésser humà i les ciències mèdiques. Els signataris es comprometen a protegir l'ésser humà en la seva dignitat i identitat i a adoptar les mesures necessàries per garantir, dins el seu àmbit jurisdiccional, un accés igualitari als beneficis d'una sanitat de qualitat apropiada. El benestar i la dignitat de l'ésser humà estan per damunt de l'interès estricte de la ciència i la societat. Es compromet a fer respectar el lliure consentiment, després de rebre una informació adequada sobre la finalitat i la naturalesa de la intervenció, així com dels riscos i conseqüències, a més del respecte a la vida privada quan es tracti d'informacions relatives a la seva salut, i a conèixer tota la informació obtinguda respecte de la seva salut, tot respectant la voluntat d'una persona a no ser

informada. També prohibeix tota discriminació per raó de patrimoni genètic i limita les condicions legals i legítimes de la recerca científica i de la utilització d'òrgans per a trasplantaments (Consell d'Europa, 1996; González Alonso, 1997).

Aquest no és un tema acabat. Clinton, als EUA, va fer elaborar, l'any 1997, el Projecte nacional de declaració dels drets del pacient (National Bill of Patient's Rights) (Annas, 1998; Ciment, 1999a; Ciment, 1999b), com un intent d'harmonitzar les diverses legislacions nord-americanes sobre això. Aquest Projecte inclou quatre categories de drets:

1. Dret a prendre decisions basades en una completa informació.
2. Dret a la confidencialitat.
3. Dret a rebre atenció urgent.
4. Dret a ser tractat amb respecte.

L'any 1999, l'anomenat Grup de Tavistock (1999) va publicar la Declaració de Principis Ètics Comuns dels qui Configuren i Presten Assistència Sanitària, sota cinc principis:

1. L'assistència sanitària és un dret humà.
2. L'assistència a l'individu és el centre de la prestació sanitària, però cal considerar el context comunitari.
3. Entre les responsabilitats del sistema hi ha la prevenció de la malaltia i la millora de la incapacitat.
4. La cooperació entre si i amb els pacients és imperativa per a aquells que treballen en el sistema sanitari.
5. Tots els que intervenen en el sistema sanitari tenen la responsabilitat permanent de contribuir a la millora de la qualitat.

La publicació al *Diari Oficial de la Comunitat Europea* de 18 de desembre de 2000 de la Carta dels Drets Fonamentals dels Ciutadans de la Unió Europea ha suposat un nou impuls. Aquesta carta planteja una nova actualització dels drets humans en el context comunitari entorn de quatre eixos bàsics: dignitat, llibertat, igualtat i solidaritat, i fa un esment especial, dins el capítol de la dignitat, a la necessitat que els metges obtinguin el consentiment informat dels

seus pacients, entre altres elements refermadors de l'autonomia de les persones com a exponent de la seva dignitat (Unió Europea, 2000).

Finalment, el president dels EUA, George Bush, va presentar, la primavera del 2001, un projecte de carta dels drets dels pacients, en competició amb les propostes abans esmentades i no reeixides de Clinton, molt més centrat en el dret a l'assistència (dret a ser atès d'urgència, dret a un especialista o dret a compensacions econòmiques per errors en l'assistència) (*Diario Médico*, 2001).

Els passos continuen arreu. Hi ha, però, tota una sèrie de continguts comuns en la major part d'ells:

1. Dret a l'atenció de la salut.
2. Accés a la informació.
3. Participació.
4. Respecte a la dignitat humana.
5. Dret a la confidencialitat i a la intimitat.

Malgrat la universalitat dels drets dels pacients, cada estat, cada cultura, realitza unes certes adaptacions. Aquest és, també, el nostre cas.

1.1.2.3 Els drets del pacient a l'Estat espanyol i a Catalunya

La situació a casa nostra és diferent per diverses causes. En primer lloc, som un poble mediterrani amb unes bases ètiques i morals diferents de les dels pobles d'arrel anglosaxona o, fins i tot, centreeuropea; en segon lloc, el nostre context legal és també diferent del nord-americà, i, finalment, sorgim d'una situació política irregular de dictadura nacionalcatòlica totalment allunyada del discurs de drets d'altres països veïns. Per tot això, la nostra vivència sobre els drets dels pacients és sensiblement diferent del que hem parlat fins ara, tot i que el context legal actual no ho sigui massa.

A diferència del món anglosaxó —on, com ja s'ha dit, els plantejaments jurídics es basen en l'anomenada *common law*, en la qual el jutge crea la llei—, les nostres bases jurídiques es recolzen en allò que els saxons en diuen *civil law*, en què el jutge el que fa és aplicar la llei prèviament establerta pel legislador. Darrere d'aquesta diferència, i per causa seva, hi ha una visió diferent del que és l'ètica. Per al món mediterrani, on va néixer l'ètica de la mà d'Aristòtil i altres, la nostra moral es basa en la virtut i el vici, allò que és bo i allò que és dolent, mentre que per al món centreeuropeu i anglosaxó, i a conseqüència de la major influència de la Il·lustració i les lluites en favor de la llibertat de consciència de l'època de la Reforma, la moral es basa en el binomi dret-deure. El concepte d'autonomia no és el mateix per a un anglosaxó que per a un mediterrani. Per a un anglosaxó o un centreeuropeu, autonomia vol dir capacitat d'actuar amb coneixement i sense control extern, mentre que per a un mediterrani, autonomia vol dir capacitat de la raó humana de donar-se lleis morals absolutes (Gracia, 1998a; Gracia, 1998b). El sistema de valors d'un anglosaxó es basa, segons Nadoulek, referit pel mateix Gracia (1998b), en una filosofia de la llibertat i de la veritat lligada a la lluita, a la recerca de la victòria a qualsevol preu i al rebuig cap al vençut. És un món de guanyadors i de perdedors, essencialment individualista, que es recolza en la societat civil, però no en l'estat. Per contra, el model mediterrani es basa en la manca de rigideses, en la persecució de l'excel·lència i en el gran pes i el sentiment ambivalent de confiança-desconfiança vers l'estat. En termes de bioètica, Gracia (1998a) esmenta que Salvino Leone parla d'un model de bioètica anglosaxó centrat

entorn dels principis d'autonomia, no maleficència, beneficència i justícia, els de Beauchamp i Childress, mentre que el model llatí-mediterrani se centra entorn dels principis de llibertat, responsabilitat, totalitat o terapèutic i socialitat o subsidiarietat. Mentre que per a l'anglosaxó predomina el dret i l'autonomia, per al llatí predomina la justícia i la confiança. És també per tot això que el discurs dels drets humans o, especialment, dels drets del pacient ha entrat a les societats anglosaxones de la mà del conflicte individual i dels tribunals, mentre que en el món mediterrani ha entrat molt més tardanament i d'una forma no tan reivindicada pel ciutadà, més portada per l'estat, especialment a conseqüència d'importants convulsions polítiques i/o socials. La formulació del discurs dels drets dels pacients des d'una visió de dret-deure no és una visió autòctona, sinó que ens ha vingut imposada pel predomini ideològic anglosaxó consegüent al resultat de la Segona Guerra Mundial. La conseqüència és que la dinàmica drets-autonomia-consentiment no ha arrelat encara profundament ni entre nosaltres, ni entre els pacients, ni entre els professionals sanitaris, els quals, tot sovint, ho senten com una intromissió de l'estat entre ells i els pacients. Aquesta relació metge-pacient clàssica, paternalista mediterrània, està canviant, en bona part, junt amb altres fets. Però el cert és que no l'està canviant en un sentit "nostre", sinó en un sentit en bona part aliè a la nostra cultura. La visió del pacient mediterrani, per Gracia (2000), és que per a nosaltres l'exercici de l'autonomia i el consentiment informat són desconcertants: "si em fio del metge, per què vull que m'informi?, i, si no me'n fio, com em puc fiar de la informació que em dóna?". La confiança entre metge i pacient és la peça clau.

Lain Entralgo, citat també per Gracia (1998a), deia que la relació metge-malalt s'ha de basar en l'*amistat mèdica*, formada de beneficència, benevolència i confidencialitat, i Siegler hi està d'acord quan diu que la relació metge-malalt s'ha de basar en la relació de confiança i confidència. A casa nostra, Broggi (1991 i 1997) ens diu, en el mateix sentit que Reich o Pellegrino: "(per al pacient) és imprescindible una relació interpersonal amb confiança, confidència i amistat. El pacient sap que és objecte d'estudi, però també vol que se'l tingui en compte. Vol ajuda tècnica, però també vol poder compartir el seu estat emocional (com-passió) i transferir la seva angoixa". Això, fer real aquesta

conducta, no ha d'implicar necessàriament l'exercici del paternalisme ni l'abús del poder per part del metge sobre el pacient.

El procés de codificació de les lleis és un fenomen típicament burgès, propi de les revolucions burgeses sorgides arran de la Revolució Francesa. Aquest fet es reflecteix directament en el primer codi civil espanyol de 1888, que, si bé no parla directament de drets dels pacients o de consentiment informat referit al món de la sanitat, sí que estableix que en el cas de les relacions contractuals, com la relació metge-malalt, s'exigeixi el consentiment d'ambdues parts i que, en cas de no produir-se, hom podria caure en el delictes de coaccions.

Entre els anys 1939 i 1978 el franquisme i els principis del nacionalcatolicisme imperen a l'Estat espanyol; això d'alguna manera produeix una regressió legislativa cap als dominis del dret natural, tot obviant els avenços del segle XIX en aquest terreny. El paternalisme polític característic d'aquest règim dóna força al paternalisme mèdic, i com que considerava la relació metge-malalt com un acte privat, considera que el dret civil no s'hi ha de barrejar i ho deixa tot a l'imperi de la deontologia mèdica de l'època. Aquesta deontologia es reflecteix en el Código Deontológico de la Organización Médica Colegial Española, que tan sols parla de la conveniència del consentiment simple per a les intervencions quirúrgiques complexes, un fet més semblant a una autorització que no pas a un veritable consentiment. Cal dir que amb la revisió posterior d'aquest Código Deontológico de l'any 1979 no s'avança massa en aquest terreny, ja que es limita a fer una recomanació sobre l'obligació moral de respectar els drets dels pacients, sense definir-los en absolut, tot mantenint un enfocament bàsicament paternalista i regressiu. La Llei de bases de la sanitat nacional, de 25 de novembre de 1944, peça legislativa fonamental per a l'ordenació de la sanitat durant el franquisme, per descomptat no diu res sobre drets del pacient, en un context en què tampoc es reconeixien molts dels drets de les persones.

L'únic fet d'interès en aquest camp és la sentència del Tribunal Suprem de 10 de març de 1959 sobre la necessitat del consentiment, després de rebre la informació, en el cas d'una intervenció quirúrgica.

L'any 1972 es publica el Reglament general per al règim, govern i serveis de les institucions sanitàries de la seguretat social, i a l'article 148 apareix per primera vegada una llista dels drets del pacient atès en aquestes institucions:

Los enfermos asistidos tendrán los siguientes derechos: 1/ a que sea formulado el diagnóstico de su proceso de enfermedad y su oportuna orientación terapéutica, 2/ a recibir atención médica durante las diversas etapas evolutivas de su proceso patológico, tanto en régimen de internamiento como ambulatorio, 3/ a que se mantenga el secreto profesional en cuanto a su enfermedad, de acuerdo con las normas deontológicas, 4/ a autorizar, bien directamente o a través de sus familiares más allegados, las intervenciones quirúrgicas o actuaciones terapéuticas que impliquen riesgo notorio previsible, así como a ser advertidos de su estado de gravedad, 5/ a la asistencia espiritual que solicite, y 6/ el enfermo tendrá derecho a recibir visitas durante su internamiento en la extensión y alcance que se determine en los reglamentos de régimen interior

L'article 149 diu que "(el paciente) en el momento de su admisión en la institución firmará el oportuno documento, en el que se haga constar su conformidad con el ingreso y su acatamiento a las normas reglamentarias del centro", a més d'estar obligat a col·laborar en la pràctica de les exploracions que se li indiquin per part del personal de la institució. Això no té res a veure amb el concepte actual de drets del pacient i no hi ha ni un vestigi del concepte d'autonomia del pacient.

L'any 1978 arriba la Constitució democràtica. La Constitució aporta dos fets fonamentals quant als drets del pacient. D'una banda, reconeix el dret a la protecció de la salut, entès com un dret de tots els ciutadans pel sol fet de ser-ho. Ja no es tracta, a nivell legal, tant d'un acte de beneficència, com d'un dret, la qual cosa ajudarà al fet que la relació entre professionals sanitaris i pacients canviï de sentit. D'alguna manera, el poder comença a canviar de mans o, com a mínim, a ser compartit entre professionals sanitaris i pacients.

D'altra banda, si bé explícitament no hi ha un cos de drets del pacient a la Constitució, sí que hi ha tot un recull de drets, reflex de la Declaració Universal dels Drets Humans, que tenen una lectura totalment aplicable al terreny

sanitari. Romeo Casabona considera que els nou drets següents són els que estan més relacionats amb l'àmbit sanitari:

1. Dret a la igualtat davant la llei, sense que es pugui produir discriminació per raó de naixement, raça, sexe, religió, opinió o qualsevol altra circumstància personal o social (art. 14).
2. Dret a la vida i a la integritat física i moral (art. 15).
3. Dret a la llibertat i a la seguretat (art. 17.1).
4. Dret a la llibertat ideològica, religiosa i de culte (art. 16.1).
5. Dret a l'honor, a la intimitat personal i familiar i a la pròpia imatge, amb limitació per la llei de l'ús de la informàtica (art. 18.1 i 18.4).
6. Dret al secret de les comunicacions (art. 18.3).
7. Dret a la protecció de la salut (art. 43.1).
8. Dret a l'organització i la tutela de la salut pública pels poders públics (art. 43.2), amb especial consideració pels disminuïts físics, sensorials i psíquics (art. 49), les atencions a la tercera edat (art. 50), i els consumidors i usuaris (art. 51.1).
9. Dret a l'educació sanitària i a l'educació física (art. 43.3).

Al mateix temps, la Constitució plantejava la necessitat de desplegar legislativament aquest dret a la protecció de la salut i obligava a elaborar allò que, anys després, seria la Llei general de sanitat. Sense cap mena de dubte, la Constitució és el primer i fonamental document per al desplegament dels drets del pacient a l'Estat espanyol.

El mateix any es publica el Reial decret 2082/1978, de 15 d'agost, sobre normes provisionals de govern i administració i garanties dels seus usuaris, que fa referència a pacients dels centres de la Seguretat Social i que recull a la norma 13 la primera carta de drets dels pacients del sistema sanitari espanyol. Aquest decret va ser declarat nul pel Tribunal Suprem l'any 1982, però va ser el text previ, en bona part transcrit literalment, del que després va ser l'article 10 de la Llei general de sanitat, en el qual es recull finalment la Carta de Drets dels Pacients.

Una altra de les fites essencials va ser la publicació de la Llei 26/1984, de 19 de juliol, general per a la defensa de consumidors i usuaris. L'article segon de l'esmentada llei recull els drets del consumidor i usuari (Ministeri de Sanitat i Consum, 2000) i s'hi expliciten els drets següents:

1. Dret a la protecció de la salut i la seguretat.
2. Dret a la protecció dels interessos econòmics i socials.
3. Dret a una informació correcta.
4. Dret a l'educació i la formació.
5. Dret a la representació, consulta i participació.
6. Dret a la protecció jurídica, administrativa i tècnica en situacions d'inferioritat, subordinació o indefensió.
7. Dret a la indemnització o reparació de danys i perjudicis soferts.

Aquest enfocament era el reflex d'una visió totalment nova sobre l'assistència sanitària. El pacient és vist com a usuari i, per tant, beneficiari d'uns drets que reivindica i cal protegir. D'altra banda, també comença un nou enfocament de la sanitat com a matèria de consum. Si es parteix d'una visió de partenariat, contractual, en la qual hi ha un proveïdor de serveis (el professional sanitari) i un consumidor de serveis (el pacient o usuari), és lògic que aquesta relació s'abordi des d'una perspectiva de consum i ús.

Mentrestant, a Catalunya s'han anat produint canvis importants. L'any 1977, i a conseqüència de tot el procés de transició democràtica, es reinstaura la Generalitat provisional, amb escasses competències, però que es dota, en el seu primer govern, d'un Departament de Sanitat i Seguretat Social que iniciarà ràpidament tot un procés de replantejament de la sanitat catalana. La Constitució representa per a Catalunya, a més d'un retrobament dels drets dels seus ciutadans i dels seus drets nacionals, la possibilitat de rebre les transferències competencials de diversos serveis, entre els quals hi ha els sanitaris. L'Estatut de Catalunya de 1979 acull aquestes transferències i a l'article 17 manifesta que "correspon a la Generalitat de Catalunya el desenvolupament legislatiu i l'execució de la legislació bàsica de l'estat en matèria de sanitat interior". Catalunya té competència per desenvolupar el seu model sanitari dins el marc reconegut per la Constitució i la resta de legislació

bàsica que posteriorment es desenvolupa. Aquestes transferències comencen a ser efectives l'any 1980, i l'any 1983 l'INSALUD a Catalunya es transforma en Institut Català de la Salut. A partir d'aquest moment, des de Catalunya, s'inicia un camí legislatiu propi respecte dels drets dels pacients que, necessàriament, tindrà moments de coincidència amb la resta de l'Estat.

També l'any 1983 l'Ordre d'acreditació de 25 d'abril de 1983 (*Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 1983) va establir com a norma de compliment obligat per als centres i serveis sanitaris que volguessin obtenir l'acreditació, l'obligació de lliurar, en el moment de l'ingrés, un escrit en el qual figuressin els drets i deures del pacient que s'enunciaven en el text de l'Ordre. Aquests drets eren:

1. Dret a rebre una assistència sanitària que posi al servei de la persona els recursos tècnics i humans adequats en funció de la seva malaltia i/o les possibilitats del centre, sense discriminació per raó d'edat, sexe, raça, ideologia, religió ni condició socioeconòmica.
2. Dret a ser atès amb agilitat per tal que els tràmits administratius no retardin la seva assistència o l'ingrés i que la seva estada a l'hospital sigui com més breu millor.
3. Dret a ser tractat, per part de tot el personal del centre, amb respecte envers la seva dignitat humana. Els malalts, acompanyants i visitants, per la seva part, han de respectar el personal del centre i facilitar el seu treball.
4. Dret a ser tractat amb respecte pel que fa a la seva intimitat personal.
5. Dret a ser tractat amb respecte i reconeixement amb relació a les seves conviccions religioses i filosòfiques, i molt especialment quan el malalt es trobi en situacions crítiques.
6. Dret a mantenir relació amb els seus familiars i amics i a tenir comunicació amb l'exterior.
7. Dret a rebre informació comprensible, suficient i continuada.
 - 7.1. Dret a rebre informació general sobre:
 - Els serveis de què disposa l'hospital.
 - La normativa del centre que l'afecti.
 - El nom del metge responsable de la seva assistència.
 - El nom del personal d'infermeria que té cura del malalt.

- La manera d'identificar el personal.
 - Les despeses originades per l'estada hospitalària.
 - Les vies per obtenir informacions complementàries.
 - Les vies per aportar suggeriments i fer reclamacions.
- 7.2. Dret a rebre informació del metge responsable sobre els aspectes mèdics relatius a:
- Motiu del seu ingrés.
 - Riscos probables que pot oferir tota prestació de diagnòstic o tractament.
 - Explicació detallada abans que se'l pugui incloure en algun tipus d'estudi o investigació científics.
 - Lliurament d'un informe escrit quan el malalt sigui donat d'alta o quan surti del servei d'urgències, i també quan el malalt ho necessiti per trametre'l a qualsevol metge o entitat.

El malalt ha de col·laborar amb l'equip assistencial i facilitar en tot moment una informació completa i fidedigna.

8. Dret a disposar d'una història clínica i tenir accés a la informació que conté. Disposar dels resultats de les exploracions i proves diagnòstiques realitzades durant l'estada a l'hospital a fi que no s'hagin de repetir proves ja efectuades només pel fet de no disposar de la informació corresponent.
9. Dret a mantenir el secret sobre la seva malaltia i les dades de la història clínica. Les dades de la història clínica i totes aquelles que de manera confidencial hagi comentat el malalt pertanyen a la seva vida privada. Per tant, la història clínica formarà part del secret professional del personal de l'hospital. El malalt pot demanar que la seva estada a l'hospital es mantingui en secret o que sigui comunicada només a la persona que ell desitgi. Són excepció d'aquesta regla els manaments judicials.
10. Dret a donar el seu consentiment escrit per a tractaments mèdics o quirúrgics, procediments i proves diagnòstiques menys habituals i estudis d'experimentació clínica.
11. Dret a valorar la seva situació familiar i social.

12. Dret a ser informat degudament quan sigui necessari traslladar-lo a un altre centre i, en aquest cas, ser traslladat adequadament.
13. Dret a optar per abandonar l'hospital en qualsevol moment. Quan aquest dret s'exerceixi abans de ser donat d'alta per l'hospital, el malalt haurà de signar un document d'alta voluntària.
14. Dret a morir amb dignitat. En aquesta situació les relacions amb els familiars i els amics han de ser especialment facilitades. Si la mort esdevé a l'hospital, es tindrà especial cura que els familiars i les persones properes rebin també un tracte adequat en aquests moments.
15. Dret a conèixer els seus drets, que aquests siguin àmpliament divulgats entre els malalts i el personal de l'hospital i que siguin respectats.
16. Dret a presentar suggeriments i reclamacions sobre el funcionament de l'hospital i que aquests siguin estudiats i contestats.
17. Malalts en situacions especials:
 - Quan l'estat o les circumstàncies del malalt no permetin que la informació pugui ser assimilada adequadament per aquest, com pot ser el cas de nens o persones amb trastorns psíquics o alteracions de nivell de consciència transitoris o definitius, s'informarà els familiars o les persones legalment responsables.
 - En cas que el malalt hagi deixat constància escrita i legalment vàlida, es respectarà la voluntat de les persones en qui hagi delegat. En aquests casos, aquestes persones donaran el consentiment per a tots els supòsits en els quals es requereixi intervenció o participació de la voluntat del malalt, llevat de situacions d'urgència, motius de salut pública o imperatius legals.

Aquests mateixos drets, i quasi en paral·lel amb el Plan de Humanització d'INSALUD, van ser recollits a l'opuscle Drets del Malalt Usuari de l'Hospital, editat pel Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya (1984).

De totes maneres, la fita fonamental a l'Estat espanyol en allò que fa referència als drets dels pacients ha estat, sense cap mena de dubte, la Llei general de sanitat de l'any 1986 (*Boletín Oficial del Estado*, 1986). Aquesta llei va

desplegar els continguts constitucionals aplicats a la sanitat i, concretament a l'article 10, estableix els següents drets dels pacients:

1. Dret al respecte a la seva personalitat, dignitat humana i intimitat, sense poder ser discriminat per raons de raça, sexe, tipus social, moral, econòmic, ideològic, polític o sindical.
2. Dret a la informació sobre els serveis sanitaris als quals pugui accedir i sobre els requisits necessaris per al seu ús.
3. Dret a la confidencialitat de tota la informació relacionada amb el seu procés i amb la seva estada en institucions sanitàries públiques i privades que col·laborin amb el sistema sanitari públic.
4. Dret a ser advertit de si els procediments de pronòstic, diagnòstic i terapèutics que se li apliquin poden ser utilitzats per un projecte docent o de recerca, que, en cap cas, podrà comportar perill addicional per a la seva salut. En tot cas, serà imprescindible l'autorització prèvia per escrit del pacient i l'acceptació per part del metge i la direcció del corresponent centre sanitari.
5. Dret a que se li doni en termes comprensibles, a ell i als seus familiars o íntims, informació completa i continuada, verbal i escrita sobre el seu procés, incloent-hi el diagnòstic, el pronòstic i les alternatives de tractament.
6. Dret a la lliure elecció entre les diferents opcions que li presenti el responsable mèdic del seu cas i, si és necessari, el previ consentiment escrit de l'usuari per a la realització de qualsevol intervenció, excepte en els següents casos:
 - a) Quan la no-intervenció suposi un risc per a la salut pública.
 - b) Quan no estigui capacitat per a prendre decisions: en aquest cas, el dret correspondrà als familiars o les persones més íntimes.
 - c) Quan la urgència no permeti demores per poder ocasionar lesions irreversibles o hi hagi perill de mort.
7. Dret a que se li assigni un metge, el nom del qual se li farà saber, que serà el seu principal interlocutor amb l'equip assistencial. En cas d'absència, un altre facultatiu de l'equip assumirà tota la responsabilitat.

8. Dret a que se li estengui un certificat acreditatiu del seu estat de salut, quan l'exigència s'estableixi per una disposició legal o reglamentària.
9. Dret a negar-se al tractament, excepte en els casos assenyalats a l'apartat 6; en aquest cas, ha de sol·licitar l'alta voluntària, en els termes que assenyalen per a aquest cas l'apartat 4 de l'article següent.
10. Dret a participar, a través de les institucions comunitàries, en les activitats sanitàries, en els termes establerts per aquesta llei i en les disposicions que la desenvolupin.
11. Dret a que quedi constància per escrit de tot el seu procés. En finalitzar l'estada en una institució hospitalària, el pacient, els familiars o la persona més íntima rebrà el seu informe d'alta.
12. Dret a utilitzar les vies de reclamació i de proposta de suggeriments en els terminis previstos. En un i altre cas haurà de rebre resposta per escrit en els terminis que reglamentàriament s'estableixin.
13. Dret a escollir el metge i els altres sanitaris titulats d'acord amb les condicions establertes en aquesta llei, en les disposicions que es dictin per al seu desenvolupament i en les quals es reguli el treball sanitari en els centres de salut.
14. Dret a obtenir els medicaments i els productes sanitaris que es considerin necessaris per promoure, conservar o restablir la seva salut, en els termes que reglamentàriament s'estableixin per l'Administració de l'Estat.
15. Respectant el peculiar règim econòmic de cada servei sanitari, els drets establerts en els apartats 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9 i 11 d'aquest article també seran exercits respecte als serveis sanitaris privats.

Malgrat la transcendència innegable d'aquesta llei, tot i així es presenten alguns problemes, especialment entorn a dos fets: la magnitud de la informació (completa i continuada), i la titularitat dels drets a la informació, que en aquesta normativa és compartida pel pacient, els familiars i/o els més íntims, la qual cosa, en bona manera, conculca el dret a la confidencialitat i a l'autonomia del

pacient, aspectes que van ser posats de relleu per l'acord del Consejo Interterritorial sobre Consentimiento Informado, l'any 1995 (Consejo Interterritorial, 1995) i el Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica, l'any 1999 (Grupo de Expertos, 1999). D'altra banda, no recull el dret a la informació epidemiològica dels ciutadans i, finalment, en la seva praxi posterior, incompleix el manament que la llei imposa de donar àmplia publicitat i coneixement d'aquests drets als ciutadans, amb una evident desatenció de les administracions sobre això, la qual cosa ha comportat un molt notable desconeixement d'aquests drets, tant entre pacients com entre professionals sanitaris. Tot i així, cal insistir en el caràcter bàsic d'aquesta llei quant als drets dels pacients a l'Estat espanyol i a Catalunya.

L'aprovació i la transposició posterior de l'esmentat Conveni d'Oviedo (Consell d'Europa, 1996), junt amb els també esmentats informes sobre consentiment informat (Consejo Interterritorial, 1995) i informació sanitària (Grupo de Expertos, 1999), han comportat un important replantejament, a nivell català, dels continguts dels drets dels pacients a casa nostra. Les noves circumstàncies lligades als avenços científics, en especial en el terreny de la genètica, i un afany de correcció i explicitació de tot allò que va lligat a la informació han fet que el Govern de la Generalitat de Catalunya avancés en aquest camp. Aquests avenços s'han concretat en la Llei 21/2000 sobre els drets d'informació relatius a la salut, l'autonomia del pacient i la documentació clínica (*Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 2001).

Aquesta llei, que suposa un autèntic aprofundiment en els drets del pacient, estableix tota una sèrie de precisions i millores respecte de l'establert per la Llei general de sanitat (LGS). En aquest sentit, les precisions respecte de la magnitud de la informació, a la qual qualifica de verídica, comprensible i adequada a les necessitats i requeriments del pacient, matisen i aclareixen la poc realista, a la pràctica, informació completa i continuada de l'LGS. Aclareix la funció de metge responsable, estableix clarament que el titular de la informació és el pacient i que la família tan sols pot tenir-hi accés si ell ho autoritza. Aquesta llei, a més, afegeix el dret dels ciutadans a la informació epidemiològica i incorpora tota una sèrie de precisions als drets del pacient,

com les voluntats anticipades (enteses com les instruccions donades pel pacient i que cal tenir en compte quan es trobi en una situació en què no es pugui expressar personalment) o les puntualitzacions sobre el consentiment per substitució, a més de precisar els continguts i la propietat de la informació continguda a la història clínica. Aquesta llei ha estat, al seu temps, matisada per la Comissió de Bioètica de Catalunya (2001).

El colofó d'aquest esforç d'actualització realitzat des del Govern de Catalunya s'ha traduït en la Carta dels Drets i Deures dels Ciutadans, en Relació amb la Salut i l'Atenció Sanitària, de 24 de juliol de 2001 (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2001). Aquesta carta incorpora aspectes relacionats amb els avenços de la recerca biomèdica i amb els nous horitzons de la gestió sanitària, en la qual, a més de la relació metge-pacient, també caldrà tenir en compte el paper de l'entitat asseguradora. Aquesta carta tracta dels drets relacionats amb la igualtat i la no-discriminació de les persones, amb l'autonomia de les persones, amb la intimitat i la confidencialitat, amb la constitució genètica de la persona, amb la investigació i l'experimentació científiques, amb la prevenció de la malaltia i la promoció i la protecció de la salut, amb la informació assistencial i l'accés a la documentació clínica, amb l'accés a l'atenció sanitària, amb la informació general sobre els serveis sanitaris i la participació dels usuaris, i amb la qualitat assistencial, a més dels deures dels ciutadans amb relació a la salut i l'atenció sanitària.

La darrera peça d'aquest conjunt legislatiu que ha anat configurant a casa nostra la plasmació de la defensa dels drets dels pacients ha estat la aprovació, per part de les Corts Generals espanyoles, de la Llei 41/2002 Bàsica Reguladora de l'Autonomia del Pacient i de Drets i Obligacions en matèria d'Informació i Documentació Clínica, que incorpora la quasi totalitat dels plantejaments realitzats a la ja esmentada darrera legislació autonòmica catalana respecte d'aquests temes.

1.2 MARC METODOLÒGIC

1.2.1 METODOLOGIA QUALITATIVA

Comença a obrir-se pas amb força la idea que els temes relacionats amb la salut pública, especialment aquells que es refereixen als terrenys de la política i la sociologia sanitàries, com aquest treball, presenten una gran complexitat d'escenaris i d'interaccions entre els seus diferents actors i hi intervenen valors, actituds, conductes, relacions de poder, etc., que fan que les eines de la recerca clàssica, positivista, de base essencialment quantitativa, potser siguin insuficients per al coneixement de la realitat que es pretén analitzar (Baum, 1997; Prieto, 1997; March, et al., 1999; Peiro, 1996).

La visió biomèdica, positivista o quantitativa, parteix de la creença que els fenòmens es poden reduir a les seves parts constituents, mesurar-se i, a partir d'aquí, deduir-ne relacions causals. És a dir, que el tot és igual a la suma de les parts constituents. Aquesta visió, que pot ser certa en el camp de la biologia, no ho és necessàriament en el camp de les relacions socials. En aquest terreny, la suma de les parts no és necessàriament igual al tot. Es produeixen, com hem dit, múltiples interaccions entre els diversos subjectes de la investigació, i entre ells i el context, que dificulten la total comprensió seva des de l'anàlisi de les parts. La suma de les parts en els fenòmens socials no és igual al tot. A l'assaig clínic controlat, la més potent de les eines de recerca quantitativa en el camp de l'epidemiologia, l'investigador pot treure i posar elements i veure quin és l'efecte que es produeix, controla les variables (Beltran, 1979; Beltran, 1994). En l'estudi de fenòmens socials, molt rarament l'investigador ho pot fer. L'investigador no manipula, sinó que és un observador més o menys implicat en els fets que vol analitzar.

L'abordatge metodològic d'aquests temes requereix eines que permetin un abordatge holístic de la situació, i en aquest terreny les metodologies sorgides dels camps de la psicologia, la sociologia o l'antropologia, és a dir, les denominades metodologies qualitatives, ens poden fer llum sobre això.

En aquest apartat pretenem revisar les característiques essencials de les metodologies qualitatives, sortint al pas de les crítiques que des del camp del positivisme més radical se li plantegen. Especialment, farem referència a una de les tècniques d'aquesta família, el grup focal, ja que aquesta ha estat una de les eines metodològiques utilitzades en aquest treball.

Des de la nostra òptica, les eines qualitatives són d'una gran importància, possiblement imprescindibles per a l'abordatge de múltiples aspectes del terreny de la salut pública, però no són les úniques. Arriba un moment en què cal posar nombres als conceptes, sempre que això sigui factible, i aquest és el moment de les metodologies quantitatives. En el nostre cas, farem referència de forma detallada a les enquestes d'opinió basades en informació sorgida de les tècniques qualitatives, eina central d'aquest treball.

El cert és que si aquest estudi s'enfoqués exclusivament des de la visió de l'abordatge metodològic positivista, quantitatiu, segurament aquestes línies serien innecessàries. No es considera necessari defensar la utilització de la denominada metodologia científica. Pretenem, també, defensar la validesa de les metodologies qualitatives, utilitzades des del rigor, com a eines per a la comprensió de la realitat, que és l'objecte de la ciència.

En resum, la nostra posició, en el terreny metodològic que volem aplicar a aquesta tesi, correspondria a allò que alguns autors denominen la tercera cultura (Peiro, 1996; Beltran, 1979), és a dir, la utilització combinada de metodologies qualitatives i quantitatives en tant que millorin la nostra capacitat d'anàlisi i de comprensió dels fenòmens a estudiar.

1.2.1.1 Les metodologies qualitatives

La investigació qualitativa és una metodologia que intenta apropar-se al coneixement de la realitat social a través de l'observació dels fets o l'estudi dels discursos (Pope, 1995). Cal partir d'una concepció de la realitat basada en significats i símbols. Aquest és un món construït a través de les representacions que els individus tenen de la realitat que els envolta. Amb la investigació qualitativa tenim accés a la realitat a partir de l'anàlisi del discurs de les persones que són protagonistes (Peiro, 1996). Des de la visió qualitativa s'interpreta la realitat social com un fenomen dinàmic, amb diverses interpretacions per part dels seus diversos actors, tot i que també ens és útil per tal d'analitzar un moment concret, mentre que la visió quantitativa parteix d'una concepció estàtica de la realitat; s'analitza allò que succeeix en un moment determinat i, com a molt, es compara amb altres moments successius o anteriors, però sempre des d'una visió estàtica, de foto fixa. La metodologia qualitativa ens permet conèixer coses noves referides a l'objecte de la nostra investigació, descobrir allò que desconeixem, allò que ni tan sols sospitem, mentre que la metodologia quantitativa tan sols ens permet quantificar allò que ja coneixem o que sospitem. No podem quantificar allò que desconeixem. La metodologia quantitativa ens permet respondre preguntes del tipus quant?, amb quina freqüència? o, fins i tot, amb quina intensitat?, però preguntes del tipus què?, per què? o com? tan sols les podem respondre a partir de l'anàlisi qualitativa. Per tant, la metodologia qualitativa parteix d'un disseny obert i flexible, en permanent reconstrucció segons la informació obtinguda, amb una hipòtesi en constant reelaboració amb la qual l'investigador està compromès. Analitza el discurs, el procés i les interaccions, dóna una gran transcendència al context, a les opinions, als valors, a les creences i als significats d'actituds i d'accions. Enfoca l'anàlisi des d'un punt de vista col·lectivista, no pas individualista, com la metodologia quantitativa, i ho analitza des del punt de vista dels mateixos subjectes de la investigació. Mitjançant la metodologia qualitativa, també coneguda com estructural (reproduïx les relacions socials que es donen en la societat), pretenem comprendre, més que no pas mesurar, quin és el terreny propi de les metodologies quantitatives (Baum, 1997; Prieto, 1997; Peiro, 1996; Beltran, 1979). D'altra banda, les metodologies qualitatives pretenen utilitzar la totalitat de

la informació existent de la banda dels subjectes sotmesos a investigació. En la metodologia quantitativa tan sols mesurem allò que volem mesurar, com ja hem dit, allò que coneixem o sospitem, i menyspreem una gran quantitat d'informació, més o menys transcendent, en poder del subjecte estudiat. Des de la visió quantitativa, com que no preguntem explícitament, no ens pot respondre. La metodologia qualitativa, com que és de disseny obert, aprofita tota la informació que el subjecte o grup investigat estiguin disposats a donar-nos de forma conscient o inconscient, mitjançant les seves accions, actituds, simbolismes o transmissions no verbals.

Les metodologies qualitatives es podrien dividir en dos grans grups: les tècniques de consens i les tècniques d'interpretació o descriptives (Peiro, 1996).

Les primeres, les tècniques de consens (Jones, et al., 1995), pretenen assolir l'acord entre diversos actors o experts respecte d'un tema determinat, tant des del punt de vista del coneixement de les característiques d'aquell tema com des de les seves possibles solucions o conseqüències, o per la presa de decisions en general. Són eines útils quan no es disposa d'informació respecte d'una qüestió determinada o aquesta informació està molt fragmentada entre diverses àrees del coneixement. Es busca l'acord, el consens, entorn de la qüestió o les qüestions formulades per l'equip d'investigadors. Dins d'aquestes tècniques cal esmentar la tècnica Delphi, el grup nominal, el *brain storming*, el fòrum comunitari, el Metaplan i les conferències de consens, entre altres.

El segon gran grup de tècniques qualitatives pretén conèixer o comprendre fets o situacions des de diversos abordatges i l'investigador és qui vol interpretar, a partir del discurs o les accions dels subjectes. Aquesta comprensió es pot fer des del diàleg amb les persones implicades o entre les persones implicades. Dins d'aquest subgrup hi ha les entrevistes en profunditat, les estructurades o les semiestructurades (Britten, 1995) i els grups focals (Kitzinger, 1995). Es pretén interpretar el discurs, el procés comunicatiu, tant en la seva vessant verbal com en la seva vessant no verbal, mitjançant preguntes o el plantejament de temes de discussió. Les persones, individualment o col·lectivament, poden oferir explicacions o reflexions sobre les seves conductes i accions i sobre el perquè

d'aquestes, directament o de forma induïda per l'investigador. Una altra de les metodologies incloses en aquest grup, encara que més pròpia de les ciències de l'etnologia o l'antropologia, és l'enfocament de l'observació sistemàtica i rigorosa dels fets (Mays, 1995a), amb intenció de captar, entendre, interpretar i explicar un fenomen determinat en un context determinat. Així mateix, un altre grup de tècniques interpretatives es basa en l'anàlisi del contingut de la producció escrita a partir de documents, mitjans d'informació escrits, reculls legislatius, etc. i busca descobrir les preocupacions explícites i implícites de les persones o els grups, dels enfocaments ideològics presents o de les relacions de poder existents entre els diversos actors.

La major part de les crítiques contra la metodologia qualitativa deriven d'una suposada manca de rigor en el seu desenvolupament que impedeix que siguin reproductibles. Per a alguns autors (Prieto, 1997), els mètodes qualitius no són científics perquè condueixen a resultats diferents depenent de l'observador i a resultats que no són comparables si s'obtenen amb mitjans alternatius i, per tant, no poden donar lloc a inferències vàlides, d'acord amb els plantejaments de Chalmers (1993). Aquestes característiques de la metodologia, que d'altra banda no poden ser interpretades com a debilitats, formen part de la mateixa essència del mètode. El cert és que, a partir d'un disseny rigorós, la metodologia qualitativa pot donar i dóna una gran quantitat d'informació que, cenyint-nos tan sols a la metodologia quantitativa, pot quedar inaccessible al procés de recerca quantitatiu.

El plantejament de qualsevol estudi rigorós de tipus qualitatiu (Mays, 1995b) passa per una sèrie de fases: plantejament de la hipòtesi d'estudi, selecció dels participants a l'estudi, recollida d'informació, anàlisi de la informació, descripció dels resultats i interpretació dels resultats.

Ja hem comentat anteriorment que el plantejament de la pregunta o hipòtesi de recerca, contràriament als estudis quantitius, és provisional i està subjecte sempre a reformulacions, depenent de la informació que es vagi recollint. El disseny és, per tant, obert i flexible i, per a alguns autors "no pretén ser reproduïble en tots els seus extrems" (Denzin, 1994), aspecte sobre el qual no hi

ha un acord majoritari. Conseqüentment amb això, com que és la hipòtesi de l'estudi provisional, el seu objectiu o objectius també ho són.

Una de les eines clau d'un bon disseny qualitatiu és la selecció dels participants en l'estudi, l'anomenada mostra. En els dissenys qualitatius no es busca una mostra estadísticament representativa de la població a estudiar, sinó que es busca la representativitat respecte del seu grup de referència o segment. No es busca una unitat d'observació per analitzar-la individualment i després inferir-hi, sinó que es busquen informants d'una situació o d'una realitat social que siguin capaços d'explicar-nos-la o de reflexionar-hi.

Per contraposició a la metodologia quantitativa, en què es deixa a l'atzar l'elecció dels membres constituents de la mostra (mostreig aleatori), aquí l'investigador decideix quin tipus de població vol estudiar. Un cop identificada, la segmenta d'acord amb les característiques diverses que constitueixen un perfil típic d'un grup d'estudi (segments): homes d'edat mitjana (de 35 a 50 anys) que hagin estat intervinguts quirúrgicament en un servei hospitalari públic. No es tracta de buscar una mostra representativa, sinó de buscar una mostra típica pel que fa a vivències, opinions, caràcter, etc. Es busquen opinions de gent diversa que representin l'opinió del seu grup de referència i que permetin conèixer, interpretar i analitzar diferents perspectives (March, et al., 1999). El mostreig s'orienta a la selecció d'aquelles unitats i dimensions que garanteixin la major quantitat i qualitat d'informació (Pla, 1999). Cal seleccionar persones dels diferents grups de població possibles que tinguin un discurs diferent de la resta, amb l'objectiu de poder dibuixar des de totes les perspectives possibles de la població general totes les opinions existents sobre el tema d'estudi (Peiro, 1996). És, doncs, un mostreig intencional i, per tant, no probabilístic (March, et al., 1999).

D'altra banda, un altre element essencial en l'establiment de la mostra en metodologia quantitativa és definir la n de la mostra, és a dir, el nombre de subjectes que s'han d'analitzar, que s'obté a través de fórmules en les quals intervenen, entre altres, la proporció esperada del fet a analitzar, el nivell de confiança i el marge de precisió, així com el nombre de la població de referència, quan no parlem de poblacions indefinides. En metodologia qualitativa la n també

està oberta en el disseny de l'estudi. Ens cal analitzar tantes unitats com sigui necessari fins que la informació obtinguda sigui redundat, és a dir, repetitiva. Mentre anem obtenint nova informació, cal continuar incorporant subjectes a la mostra. Quan, malgrat la incorporació de nous subjectes, aquests no aportin nova informació, llavors parlem de saturació de la informació (March, et al., 1999; Pla, 1999; Ibáñez, 1992). Considerem, a més, que en el curs del procés de recollida de la informació poden sorgir nous aspectes inèdits que ens obliguin a començar un nou treball d'abordatge, fet que obliga l'investigador a tenir una actitud oberta i vigilant.

La recollida de la informació és característica de cada una de les tècniques qualitatives existents i cal respectar-ne els extrems i les condicions. Tot i així, sempre és recomanable aportar una descripció exhaustiva de com s'ha recollit la informació i què s'ha obtingut (Mays, 1995b) i, en la mesura que es pugui, conservar registres escrits o enregistrats del procés de recollida de la informació, la qual cosa, a més de facilitar l'anàlisi, incrementarà el rigor, ja que podran ser analitzats per altres investigadors.

La fase d'anàlisi en una investigació suposa identificar els elements que configuren la realitat estudiada, descriure les relacions entre ells i sintetitzar el coneixement resultant (De Andrés, 2000). En una investigació qualitativa, les dades solen ser textos i, per tant, no poden ser analitzades igual que als estudis quantitativs. La informació obtinguda no és generalitzable des d'un punt de vista estadístic.

Les etapes de l'anàlisi són (Pla, 1999; De Andrés, 2000; Pope, 2000): segmentació segons criteris generalment temàtics, categorització (situacions, contexts, esdeveniments, comportaments, opinions, perspectives sobre una qüestió concreta) i codificació, que ha de permetre distingir cada fragment de la informació. És acceptat que les categories han de ser exhaustives (tota la informació rellevant es pot incloure en alguna de les categories establertes) i mútuament excloents (cada unitat d'informació s'inclou en una sola categoria). A partir d'aquí es procedeix a realitzar l'anàlisi del contingut (descriptiu) i l'anàlisi del discurs (el significat).

Una de les acusacions típiques respecte de l'anàlisi de les investigacions qualitatives és el seu subjectivisme. Per evitar-lo recorrem a la triangulació (March, et al., 1999; Pla, 1999; Mays, et al., 1995b). Aquesta tècnica és un procés que contrasta el resultat de l'anàlisi de diferents investigadors a partir d'unes mateixes fonts i de forma independent, i també, l'obtenció de dades mitjançant diferents tècniques. Si diversos investigadors, utilitzant diverses tècniques, arriben a conclusions similars, els resultats queden validats i el subjectivisme conjurat.

Per tal d'expressar els resultats, l'anàlisi de contingut (descriptiu), una bona sistemàtica pot ser la plantejada per Garcia Calvente i Mateo Rodríguez (Garcia Calvente, Mateo Rodríguez, 2000), que consisteix en:

- Establir continguts comuns intergrup i intragrup.
- Explicitar continguts poc freqüents que diferenciïn posicions intergrup i intragrup.
- Explicitar les confusions i contradiccions intergrups i intragrup.
- Explicitar l'absència d'informació referent a preguntes plantejades a l'agenda prèvia.

Així doncs, hom pot arribar a nivells de qualitat de recerca equiparables als de la metodologia qualitativa, amb uns graus de representativitat, fiabilitat, validesa interna i externa i objectivitat força acceptables, tot i que diferents dels demanats per la metodologia quantitativa (Peiro, 1996; Pla, 1999; Mays, 1995b; Mays, et al., 2000).

1.2.1.2 El grup focal

Una de les tècniques qualitatives de tipus descriptiu és el grup focal (March, et al., 1999; Ibáñez, 1992; Orti, 1994; Kitzinger, 1995), eina utilitzada en la nostra recerca com la base a partir de la qual hem dissenyat una enquesta.

El grup focal és una metodologia antiga, dels anys vint, que va ser utilitzada com a eina d'investigació de mercats i que actualment ha esdevingut un dels mètodes d'utilització ordinària en el terreny de les ciències socials (Powell, 1996) i, específicament, en el de les ciències de la salut (Smith, et al., 1995). És una conversa d'un grup reduït de persones (de sis a deu o dotze) dissenyada per obtenir informació d'una àrea definida d'interès. Tot i tenir un disseny obert i flexible, que pretén aprofitar al màxim l'excés d'informació existent entre els participants, el grup focal està perfectament planejat mitjançant una llista de temes (agenda oculta) prèviament preparada pel grup investigador i que, en cas que no sortissin espontàniament en el diàleg, caldria que el conductor del grup induís.

Orti (1994) defineix el grup focal com "el marc per captar les representacions ideològiques, els valors, les formacions imaginàries i afectives, etc. dominants en un determinat estrat, classe o societat global". A diferència d'altres tècniques d'estructura similar però de base individual, no es busquen opinions individuals, sinó representatives, dominants d'un grup d'unes característiques determinades. El disseny és obert i l'investigador està integrat en el procés de recerca (Ibáñez, 1992).

1.2.1.2.1 Agenda oculta

És essencial que l'investigador que actuï de moderador del grup focal tingui el màxim coneixement sobre el tema a debatre. Caldrà, doncs, prèviament, preparar en profunditat el tema entorn del qual hagi de treballar el grup. Aquesta preparació s'haurà de fer amb el conjunt de l'equip investigador.

En el decurs del desenvolupament del grup caldrà ser capaç d'identificar àrees d'interès per poder aprofundir-hi i saber si està sortint tota la informació rellevant sobre el tema. El moderador ha d'anar al grup coneixent, i no enunciant, els àmbits essencials mínims d'informació que cal obtenir. El disseny del grup focal és un disseny obert, amb hipòtesis en constant reconstrucció. Podria donar-se el cas que algun aspecte important del tema no sortís espontàniament. Llavors caldria que el moderador suggerís, no que interrogués, sobre el tema per veure si es tracta d'un oblit o si es negligeix voluntàriament. Cal que el moderador disposi d'una agenda oculta, que no s'evidenciï en el decurs del desenvolupament del grup (el grup es podria sentir traït), que l'ajudi a no oblidar temes que l'equip investigador ha considerat d'interès.

1.2.1.2.2 Selecció de components

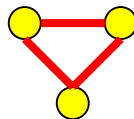
Igual que en la recerca quantitativa, la selecció de la mostra és un pas essencial per garantir la validesa dels resultats de l'estudi. Ara bé, tal com s'ha explicat anteriorment, els criteris de selecció són diferents: no es busca la representativitat de les parts, la representativitat estadística "tot el que hi ha i més del que més hi ha" (Ibáñez, 1992), sinó que el que es busca és la pertinença a un grup amb un discurs característic, la pertinença a un segment. Es pretén conèixer visions, no comptar. En aquest sentit, ens caldrà, per part de l'equip investigador, una identificació prèvia de tots aquells segments o estrats de població que puguin tenir visions, discursos o opinions diferents sobre el tema que s'ha d'estudiar i les seves característiques específiques. Sobre la base d'aquesta identificació es constituirà el grup. Tot i haver identificat els segments, tot sovint, a l'hora del reclutament real, desconixerem si aquest o aquell candidat en concret tenen les característiques específiques del segment. En aquest cas treballarem sobre segmentacions més grolleres, del tipus de característiques de sexe, demogràfiques, residència, etc.

El grup focal es caracteritza pel fet de possibilitar la interactuació entre diverses persones, però, quantes?

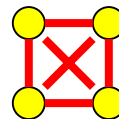
A fi de conèixer l'opinió de cada una de les persones seleccionades no ens cal fer un grup focal. Possiblement l'entrevista i les seves diverses variants (estructurada, semiestructurada, en profunditat) ens podrien ser més útils. El que es busca en el grup focal és la interactuació, el contrast d'opinions per fer aflorar els dubtes, els desacords, les redundàncies o les contradiccions. Ens cal possibilitar el màxim nombre de canals d'intercomunicació possibles, és a dir, de línies de relació. Entre dues persones s'estableix una sola línia de relació bidireccional. Entre tres, se n'estableixen tres. Tan sols a partir de quatre s'estableixen més canals que persones, ja que s'estableixen sis canals. A partir de quatre, doncs, és quan el grup focal té sentit. Un nombre inferior de participants no aportarà res a la tècnica.



1 canal



3 canals



6 canals

Si treballem amb quatre persones, el nombre mínim útil per obtenir bons resultats, perquè els sis canals sempre funcionin caldrà que hi hagi una gran tensió entre els membres del grup, la qual cosa pot comportar problemes. Per tant, el més idoni és treballar amb cinc o més persones. Ara bé, més de deu o dotze persones implica un nombre de canals incontrolables per part de l'equip investigador (deu persones impliquen quaranta-cinc canals) i el macrogrup té tendència a fragmentar-se en petits grups aïllats entre ells.

Per a cada un dels estrats seleccionats ens cal un mínim de dues persones. En cas que un dels estrats seleccionats no estigui representat en el grup, cal realitzar un nou grup en què sí que hi aparegui representat.

És important que els membres del grup no es coneguin entre ells ni amb els investigadors prèviament, ja que això podria fer amagar opinions o donar coses per suposades.

Una altra fase important és el reclutament dels membres del grup focal, un cop seleccionats. En la selecció de la mostra estadística es busca un mostreig anònim, aleatori, a fi de ser representatiu. En aquest cas, el tipus de mostreig és intencional. Es busquen uns tipus de persones concrets; consegüentment, sempre que sigui factible, utilitzarem xarxes de relacions preexistents i alienes a l'equip investigador. Un dels problemes que el reclutament del grup focal presenta és el de les incompareixències. Freqüentment, un cert nombre dels subjectes convidats a participar refusen la invitació. Les causes són múltiples: problemes d'horaris, de disponibilitat, de distància, etc. Altres vegades, però, hi ha un cert temor a participar en un fòrum, a haver de parlar, d'opinar enfront d'altres persones. Encara més, d'entre els que accepten assistir al grup, un cert nombre, a l'hora de la veritat, no hi assisteix, malgrat haver confirmat la seva presència.

Per reduir aquest fenomen, es busca que qui realitzi la convocatòria sigui una persona coneguda dels convocats, amb els quals existeixi un cert vincle. Aquesta persona convocant mai pot ser un dels investigadors participants directament en la dinàmica del grup, ja que això viciaria el desenvolupament futur de la dinàmica del grup perquè s'estableixen unes certes relacions d'agraïment-deute entre ambdues parts. Com una mesura més, cal convocar un nombre superior de persones de les realment necessàries, respectant sempre la composició dels estrats identificats. Preferentment cal fer la convocatòria per telèfon, després d'haver enviat prèviament una carta que anuncia la trucada. En cas que la utilització del telèfon fos desaconsellable (biaixos per manca de telèfons), caldria fer-la personalment, després d'haver-la anunciat prèviament per carta.

Finalment, a la convocatòria dels components del grup mai se'ls ha de donar una informació massa àmplia sobre el tema a tractar. És preferible donar-los un enunciat molt genèric a fi que no puguin anar al grup amb reflexions massa estructurades prèviament establertes. Cal, però, que aquesta informació prèvia mínima tingui el suficient interès com per motivar-los a assistir-hi.

1.2.1.2.3 El lloc

L'escenari en què es desenvolupa el grup és important.

Ha de ser neutral respecte del tema a tractar (no hem de citar mai en un hospital expacients del mateix hospital) per no condicionar, però no pot ser contrari als valors o les vivències dels membres del grup (no es poden citar obrers per tractar temes de conflictivitat laboral en un hotel de gran luxe) (Ibáñez, 1992).

El local, pròpiament dit, ha de ser còmode, però no massa relaxat. Pretenem eliminar tensions, però anem a treballar. És necessària la presència d'una taula i és convenient que aquesta taula sigui rodona o ovalada, de tal manera que no existeixin llocs de prominència, que no hi hagi caps de taula. Una taula alta implica un cert respecte, un cert protocol; una taula baixa comporta un ambient massa relaxat i informal, com d'aperitiu. Cal una taula mitjana quant a alçada, que permeti que les persones s'hi puguin recolzar amb comoditat. Les cadires ja estaran posades, totes han de ser iguals, còmodes, que no donin sensació d'embotiment, sense braços. La decoració i el clima han de ser neutres. Es vol aconseguir un ambient de treball sense tensions, que allunyi les relacions autoritàries i l'atrinxerament. No hi ha d'haver miralls o objectes similars que puguin fer sospitar els membres del grup que són observats contra la seva voluntat. La relació és una relació neta, sense trampes, sincera i de cooperació.

És convenient posar al mig de la taula algunes begudes no alcohòliques: cafè, llet, galetes, etc.; busquem obtenir un ambient distès, però de treball.

A partir de la nostra experiència no aconsellem que els mitjans d'enregistrament (magnetòfon i/o vídeo) ja estiguin posats, ja que podrien provocar un ambient inicial de recança o desconfiança.

1.2.1.2.4 Recepció i acollida dels integrants del grup

La recepció inicial dels integrants del grup ha d'anar a càrrec d'una persona diferent de les que hagin d'actuar com a moderador i observador del grup; idealment, ha d'anar a càrrec de la mateixa persona que hagi realitzat la convocatòria i que, per tant, ja tindrà un cert lligam o coneixement amb els membres del panel. Sobre això, cal aclarir que s'anomena panel la mostra permanent de persones a les quals hom interroga successivament, a intervals regulars. El punt de reunió inicial ha de ser pròxim al lloc en el qual s'hagi de desenvolupar el treball de grup, però mai en el mateix espai. Un cop reunits tots els membres del grup, aquests són conduïts a la sala de treball. És convenient mantenir la puntualitat per tal de reforçar la imatge de seriositat. D'altra banda, la incorporació tardana de persones a la dinàmica del grup podria interferir severament en el seu desenvolupament.

Quan els membres del grup arriben a la sala de treball són presentats a l'equip investigador. L'equip investigador (moderador i observador) diuen el seu nom i l'entitat a la qual pertanyen, però no creiem convenient que els subjectes de la investigació es presentin entre ells ni siguin presentats pel seu nom als investigadors. D'alguna manera, s'intenta mantenir un cert ambient d'anonimat. No sabem com es diuen ni qui són, i això pot ajudar a incrementar els nivells de sinceritat enfront de qüestions potencialment problemàtiques. Un cop feta la presentació, l'intermediari que ha rebut el grup s'acomiada i marxa. Els subjectes de la investigació queden sols amb l'equip investigador.

L'acollida a la sala de treball ha d'aconseguir un cert relaxament dels participants. Hem de proporcionar un ambient còmode, amable i que propiciï el diàleg. Els investigadors fan seure els subjectes procurant l'alternativitat entre sexes i edat per evitar, en la mesura que es pugui, la creació de subgrups. Els investigadors conviden els assistents a beure i els serveixen la beguda. Trencat el primer gel, els investigadors es presenten per iniciar formalment el procés. S'explica la finalitat de l'estudi, la seva dinàmica i què s'espera d'ells. Aquest és el moment en què cal demanar l'autorització per enregistrar el desenvolupament del grup, tot remarcant l'interès i la conveniència de

l'enregistrament per possibilitar la posterior transcripció i anàlisi dels discursos. Cal insistir en el caràcter totalment confidencial de tot allò que es digui i en la possibilitat i el dret que tenen de negar-se a ser enregistrats o a tallar l'enregistrament en qualsevol moment que ho creguin oportú. En la nostra experiència, molt poques vegades el grup es nega a ser enregistrat. Tot i així, si es produís la negativa, continuaríem amb la dinàmica del grup prenent notes (especialment qui actua d'observador). Un cop acabada la sessió amb el grup, caldria valorar si la informació recollida es pot considerar adequada o si cal repetir un altre grup diferent per substituir-lo, com si aquest grup no s'hagués entrevistat.

Respecte de l'impacte que l'enregistrament pot tenir sobre els subjectes del grup, cal dir que és mínim, fora dels primers minuts, fins i tot quan també s'enregistra imatge amb vídeo. Els membres integrants del grup s'obliden que són enregistrats.

Un cop aconseguida l'autorització, es posa el magnetòfon al mig de la taula i es posa en marxa. La dinàmica ja pot començar.

1.2.1.2.5 El paper dels investigadors

L'equip investigador té una presència física i funcional en el si del grup focal personalitzada en dos membres de l'equip que ocupen les figures de moderador i observador, respectivament.

Ambdues figures treballen sobre el discurs del grup, però sense participar-hi, en el sentit que no manifesten opinions. No accepten ni contradiuen res. La seva intervenció, per tal de catalitzar el discurs, es basa en la reformulació del que han expressat els subjectes del grup o en la interpretació del que s'ha dit amb la intenció de restaurar el discurs en el punt desitjat, en cas que es produís alguna desviació.

Les funcions del moderador són: introducció, puntualització, aclariment, facilitació de l'emergència, sota la forma de suggeriments, d'àmbits de

discussió que no sorgeixin espontàniament, catalització i moderació de la discussió (Ibáñez, 1992). El moderador facilita el diàleg espontani i evita monopolitzacions del discurs o la creació de subgrups en el si del grup focal. A més, ha de saber identificar les tensions i canalitzar-les, identificar temes amagats i interpretar silencis.

Una funció bàsica del moderador és introduir la temàtica que es vol discutir i ho ha de fer d'una forma concreta, però escèptica, bé mitjançant una provocació inicial directa (la definició concreta del tema i l'objectiu del grup), bé mitjançant una provocació indirecta (exposició d'una metàfora, d'un context o del plantejament d'un fet associat), per tal de portar a la discussió el tema desitjat, sense preestablir condicions.

La funció essencial de l'observador és reforçar la captació del discurs que sorgeix del desenvolupament del grup i prestar una atenció especial a aquelles parts del discurs que no puguin ser fixades amb l'enregistrament, és a dir, el discurs no verbal dels diversos components, que pot refermar o contradir visions exposades.

1.2.1.2.6 Desenvolupament del grup focal

El grup ni preexistia ni subsistirà. És bo que els seus integrants no es coneguin anteriorment i que desconeguin prèviament el tema de discussió del grup. El tema concret l'han de conèixer en el moment de l'inici, a fi d'evitar posicionaments previs o, fins i tot, desercions abans que comenci del grup.

Un cop constituït el grup, el moderador realitza la primera provocació, amb paraules d'Ibáñez (Ibáñez, 1992; Ibáñez, 1994), en plantejar el tema, tal com s'ha indicat a l'apartat anterior. Ni el moderador ni l'observador intervenen per opinar. Les seves intervencions es redueixen a posar límits a la discussió. Cal que els membres del grup s'expressin lliurement i, per tant, cal una certa permissivitat quan s'allunyen del tema, però és funció del moderador reconduir la discussió si aquella derivació no ens aporta cap dimensió nova. Cal facilitar

que tothom intervingui estimulants la participació, cal evitar els enfrontaments entre ells mateixos i, al mateix temps, neutralitzar la manipulació del grup per part d'alguns dels seus components. Els únics manipuladors legals del grup són els investigadors, que procuraran fer sortir els temes recollits a l'agenda oculta si no sorgeixen de forma espontània.

No s'ha d'evitar el relat d'experiències personals, sinó que fins i tot això pot ser útil per trencar el gel inicial, però el discurs del grup no pot reduir-se a una història personal. Cal deixar que les persones s'expressin amb el seu llenguatge habitual. La funció del moderador consisteix en aclarir conceptes, ja sigui puntualitzant-los o bé establint paral·lelismes.

La durada habitual d'un grup sol estar entorn dels noranta minuts, tot i que poden haver-hi notables variacions. És el mateix grup qui marca el final. Mai ha de ser, en la mesura que es pugui, un acte d'autoritat del moderador. El discurs segueix mentre és productiu des d'un punt de vista conceptual. Quan els conceptes són repetitius, quan ja no s'aporten noves informacions, és el moment de finalitzar la dinàmica.

El moderador agraeix als components del grup la seva assistència i remarca la importància de la seva col·laboració. En algunes ocasions, s'agraeix la participació amb algun obsequi modest, com un llibre sobre la institució estudiada (si és un hospital, per exemple) o similar. No es tracta de pagar, sinó de reconèixer. Els investigadors s'acomiaden, es posen a la seva disposició i els acompanyen a la sortida del local. No hi ha cap més contacte amb qui ha fet d'intermediari. La dinàmica del grup ha finalitzat.

1.2.1.2.7 Transcripció, anàlisi i interpretació dels continguts del grup focal

La totalitat de l'enregistrament realitzat és transcrit literalment i s'afegeixen al marge les anotacions corresponents de l'observador i el moderador.

La fase d'anàlisi d'una investigació consisteix en identificar els elements que configuren la realitat estudiada, descriure'n les relacions i sintetitzar-ne el coneixement resultant (De Andrés, 2000).

Un cop realitzada la transcripció, la fase d'anàlisi i interpretació és igual que la de la resta de metodologies qualitatives (Pla, 1999):

- a) segmentació d'acord amb criteris temàtics,
- b) categorització sobre la base de situacions, relacions, opinions, sentiments o qualsevol altre categoria que es cregui pertinent,
- c) codificació de les diverses categories, i
- d) interpretació dels resultats obtinguts.

La segmentació d'acord amb criteris temàtics consisteix en una etapa d'identificació i classificació de conceptes, és a dir, es tracta d'establir grans etiquetes sota les quals posar-hi els sentits amb què es manifesten els membres del grup sobre cada una d'aquestes etiquetes.

La categorització pot realitzar-se sobre la base de categories prèviament establertes i, per tant, tancades, categories obertes, en què s'estableixen les categories a mesura que van sorgint del text de la transcripció, o bé de forma mixta, en què ja es tenen establertes prèviament una sèrie de categories a les quals s'afegeixen les noves que puguin aparèixer del text. Les categories han de complir la condició d'exhaustivitat (el conjunt de dades detectades ha de quedar inclòs en les categories establertes) i la condició que siguin mútuament excloents, és a dir, si són en una categoria, no poden ser en una altra.

A partir de la informació obtinguda en la fase d'anàlisi, a la qual cal donar un sentit, s'elabora un marc, un relat que reflecteixi les opinions, les visions i els sentiments de la població estudiada respecte del tema sotmès a investigació. És la fase d'interpretació: es busca un sentit a tota la informació recollida durant l'estudi.

Com ja s'ha comentat anteriorment, si l'anàlisi i la seva interpretació subsegüent fossin fruit de la visió d'un sol investigador, tenint en compte que en la recerca

qualitativa l'investigador forma part del disseny de la investigació i s'implica en el seu desenvolupament, aquest podria donar una interpretació esbiaixada, és a dir, subjectiva. Aquest risc el conjurem mitjançant la triangulació. El text buidat a partir de l'enregistrament del grup focal i de les anotacions realitzades pel moderador i l'observador és analitzat i interpretat independentment pel moderador, per l'observador i per un tercer investigador que no ha participat directament en el desenvolupament del grup focal. Si els resultats de cada un dels investigadors, que treballen per separat, són els mateixos, la interpretació difícilment tindrà biaixos. Si existeixen disparitats entre els analitzadors, caldrà discutir-les, consensuar allò que hi hagi de comú i exposar aquestes discrepàncies, els seus fonaments i les possibles conseqüències, respecte del resultat, que puguin comportar al resultat final de l'anàlisi i la interpretació.

1.2.2 L'ENQUESTA

A partir de la informació obtinguda mitjançant els estudis qualitatius, ens cal quantificar cada un dels conceptes identificats. És a dir, ara que ja coneixem el què ens cal conèixer el quant.

Amb aquesta finalitat utilitzem l'enquesta com a metodologia quantitativa, sota la forma de qüestionari.

1.2.2.1 Concepte

“L'enquesta és una investigació realitzada sobre una mostra de subjectes representativa d'un col·lectiu més ampli que es du a terme en el context de la vida quotidiana i utilitza procediments estandarditzats d'interrogació amb la finalitat d'obtenir mesures quantitatives d'una gran varietat de característiques objectives i subjectives de la població” (Garcia Ferrando, 1996). Prenent com a base aquesta definició de Garcia Ferrando, s'aplica l'enquesta plantejada sota la forma de qüestionari, és a dir, d'un conjunt de preguntes formulades d'una forma sistemàtica i estructurada, la qual cosa significa formular les mateixes preguntes, de la mateixa manera, i sempre en el mateix ordre. La finalitat de l'enquesta és l'observació indirecta d'una població determinada a partir de les respostes donades a les preguntes formulades, tal com abans hem assenyalat, a una mostra de població, és a dir, a un conjunt d'individus representatius de la població que pretenem estudiar (Cea, 1996). L'individu, per tant, és l'intermediari per captar una realitat col·lectiva. Les respostes, un cop codificades convenientment, s'agrupen per analitzar-les estadísticament i treure'n informacions referides a qüestions objectives i/o subjectives, tant actuals com passades. El qüestionari és, per tant, un instrument de mesura d'una realitat determinada, de fets, d'opinions, d'actituds o de cognicions (Hayes, 1995; Sierra, 1995).

Els orígens de la utilització de qüestionaris com a eina de recerca en ciències socials es remunta als treballs de John Sinclair en l'*Informe estadístic d'Escòcia* (1791-1825), de James Kay Shuttleworth en *Les condicions morals i físiques de*

la vida dels obrers de la indústria tèxtil de Manchester (1832), els posteriors intents de Karl Marx, el 1880, en la seva *Enquête ouvrière*, i a Max Weber, l'any 1891, en intentar estudiar les condicions de treball en el món rural. Tot i així, vers el 1950 l'enquesta es converteix en una eina fonamental de recerca social i, especialment, d'estudis de mercat i electorals, protagonitzats per Gallup, Crossley i Ropper, en el sector privat, i Lazarsfeld i Stouffer des de la recerca acadèmica (Cea, 1996). Avui en dia, l'enquesta constitueix un element essencial i característic de gairebé qualsevol manifestació de la vida social o econòmica.

1.2.2.2 Fonaments

Segons Garcia Ferrando (1996), l'enquesta es fonamenta en dos tipus de teories. D'una banda, en unes teories matemàtiques: el teorema del límit central, la llei dels grans números i les teories de la probabilitat i del mostreig. Basant-nos en aquestes teories, acceptem que l'estudi d'una mostra representativa de la població a investigar ens donarà unes dades estadístiques que ens permeten deduir o inferir les característiques de l'esmentada població d'estudi, amb uns marges d'error i uns nivells de probabilitat determinats prèviament (Domènech, 1995).

D'altra banda, es basa també en la teoria sociopsicològica de la comunicació en tot allò referent als elements que poden influir en el fenomen comunicació entre interlocutors.

1.2.2.3 Etapes de la preparació d'una enquesta

L'elaboració d'un qüestionari d'enquesta comporta tota una sèrie de passos que cal seguir correctament. El qüestionari pressuposa una intencionalitat. En una enquesta no podem preguntar res més que allò que ja sabem o sospitem. Conseqüentment, per tal de preparar una enquesta cal formular amb precisió els objectius de l'estudi i establir les hipòtesis que pretenem demostrar o descartar. En tercer lloc, cal delimitar les variables que s'han d'analitzar i les seves dimensions, és a dir, quins són els aspectes que volem quantificar de la

realitat que pretenem estudiar. A partir d'aquí, cal triar el tipus de qüestionari més adient pel tipus de variables definides i plantejar les preguntes pertinents a fi de formalitzar, fer operatives, les variables. Cal, posteriorment, establir el tipus de resposta més adequat a la població que pretenem estudiar i a la informació que volem obtenir, ordenar les preguntes i establir el format del qüestionari. Després validem l'enquesta, és a dir, demostrarem que realment és un instrument de mesura útil per a allò que pretenem mesurar i, posteriorment, establim la mostra pertinent. Finalment, cal formar els enquestadors, plantejar l'estratègia de la realització real de l'enquesta, del treball de camp, i decidir el pla de processament i explotació estadística dels resultats (Garcia Ferrando, 1996; Sierra, 1995; Argimon, et al., 1999).

1.2.2.4 Tipus d'enquesta

Decidirem quin tipus d'enquesta utilitzarem segons:

1. La temàtica que volem estudiar.
2. La longitud i la complexitat del qüestionari.
3. Les característiques de la població d'estudi.
4. La mida de la mostra que volem estudiar.
5. El temps de què disposem per fer l'estudi.
6. Els recursos econòmics de què disposem (Cea, 1996).

Hi ha diferents maneres de classificar les enquestes. D'una banda, cal distingir les enquestes practicades a panels de les transversals. Les primeres, les enquestes a panel, impliquen l'existència d'un conjunt representatiu i estable d'individus als quals preguntem de forma repetida a intervals. Les enquestes transversals són aquelles que realitzem a una mostra variable de població en un moment determinat i sobre un tema concret. En el marc d'aquest estudi, ens centrarem en les enquestes de tipus transversal.

D'altra banda, hi ha les enquestes autoempenades, és a dir, enquestes contestades directament per l'individu preguntat, sense enquestador, i enquestes administrades per enquestador. En el grup de les autoempenades hi ha enquestes postals, enquestes a grups captius i enquestes donades i

recollides en mà. En el grup de les administrades per enquestadors hi ha les enquestes personals i les telefòniques.

Aquesta diferenciació no és tan sols semàntica. Com que l'enquesta és una eina de mesura, és imprescindible aconseguir que les dades obtingudes per l'instrument siguin com més reals millor. En aquest sentit, la presència d'un intermediari, com és l'enquestador, pot comportar avantatges, però també riscos importants, com biaixos diversos.

La presència de l'enquestador pot ser útil, ja que pot incrementar el percentatge de respostes vàlides obtingudes, pot aclarir aspectes de la redacció del qüestionari que quedin poc clars per l'enquestat, pot motivar l'enquestat a respondre les preguntes i també pot contrastar la veracitat d'algunes respostes mitjançant l'observació directa de l'entorn. Per contra, pot esbiaixar els resultats si, d'alguna manera, incita o suggereix algun tipus determinat de resposta, si registra indegudament les respostes o si, per la seva actitud, desmotiva la resposta de l'enquestat. D'altra banda, l'entrevista mitjançant enquestador, més marcadament a l'entrevista personal que a la telefònica, pot facilitar respostes socialment més acceptables. Tots aquests aspectes negatius, però, s'intenten resoldre mitjançant una adequada formació i supervisió dels enquestadors.

Per contra, l'absència d'enquestador a les enquestes autoemplenades pot presentar com a avantatges la inexistència de biaixos d'enquestador, com els anteriorment esmentats, un cost econòmic més baix i el fet que les respostes poden ser més meditades. En el mateix sentit, és l'únic sistema pel qual podem garantir, si és el cas, l'anonimat absolut de l'enquestat. Ara bé, els qüestionaris autoemplenats poden presentar importants biaixos de resposta, com la manca de resposta d'una o diverses preguntes o respostes codificades o marcades incorrectament. A més, no hi ha la possibilitat de fer aclariments sobre les preguntes o les possibles respostes i, per tant, les instruccions per emplenar el qüestionari, les preguntes i les respostes han d'estar formulades amb una gran senzillesa. Tampoc existeix la possibilitat de contrastar visualment la veracitat de les respostes i, òbviament, no es pot arribar a individus analfabets o similars.

Repassem ara breument les característiques de cada un dels tipus concrets d'enquesta.

1.2.2.4.1 Enquesta personal

Aquest tipus d'enquesta es realitza mitjançant un enquestador, prèviament ensinistrat, que formula les preguntes a l'enquestat personalment, directament i de forma presencial i n'anota les respostes directament.

Aquest tipus d'enquesta presenta tots els avantatges i les limitacions del grup d'enquestes realitzades per enquestador anteriorment esmentats. Cal destacar, com ja s'ha dit, la possibilitat que l'enquestador faci incrementar el percentatge de persones que acceptin respondre les preguntes, així com el percentatge de preguntes respostes i correctament contestades. L'enquestador pot aclarir les preguntes, la qual cosa ens permet utilitzar qüestionaris més complexos i més llargs, junt amb ajudes visuals que facilitin la comprensió de les preguntes (García Ferrando, 1996; Cea, 1996; Argimon, et al., 1999; Boyd et al., 1990). D'altra banda, l'enquestador, com també s'ha esmentat anteriorment, pot contrastar la possible veracitat d'algunes respostes, així com observar l'impacte emocional de la pregunta o els dubtes sobre la resposta, fets que poden incorporar-se al format del qüestionari i incrementar així la qualitat de la informació continguda en les respostes.

El percentatge d'acceptació de resposta del qüestionari oscil·la entre el 80% i el 90% (Boyd, et al., 1990), i és el percentatge més alt de totes les modalitats d'enquesta.

Per contra, les enquestes d'aquesta modalitat són lentes i cares. Els biaixos d'enquestadors poden falsejar totalment els resultats i condicionar les respostes per la forma de fer les preguntes, l'ordre en formular-les i l'actitud o, fins i tot, la mateixa aparença de l'enquestador. La presència física i el contacte cara a cara dificulten plantejar preguntes sobre temes delicats (econòmics, sexuals, etc.) i això comporta respostes socialment més correctes o

acceptables que la possible realitat. L'anonimat de l'entrevistat, sobretot quan utilitzem llistes per construir la mostra, és en general inexistent.

Poden haver-hi, quant a la composició de la mostra, problemes d'accés a determinats tipus d'habitatges o persones (classe alta, marginals) i també problemes de localització a causa d'horaris útils per trobar les persones que es vol entrevistar (disponibilitat i acceptació de la visita). Les entrevistes fetes entre les deu del matí i la una del migdia trobaran una sobrerrepresentació de dones mestresses de casa, ancians, aturats o malalts i una subrepresentació de persones joves o d'edat mitjana, laboralment actives, o d'homes. Finalment, si la mostra exigeix una àmplia representació geogràfica, és a dir, arribar a tots els espais geogràfics exigits, aquest procés serà lent, difícil i car.

1.2.2.4.2 Enquesta telefònica

En aquest tipus d'enquesta, l'enquestador es posa en contacte amb l'entrevistat i li formula les preguntes pertinents a través del telèfon.

És un tipus d'enquesta molt més barat i ràpid que l'enquesta cara a cara. Els possibles biaixos d'enquestadors són menys freqüents i més controlables. No hi ha problemes de dispersió geogràfica de la mostra ni d'accés a habitatges. Si bé no existeix, en principi, anonimat, sí que es produeix una mena d'efecte "confessionari" que facilita la sinceritat de respostes sobre temes considerats delicats (econòmics, sexuals, etc.). El percentatge de persones que accepten contestar el qüestionari, si bé és més baix que a l'enquesta cara a cara, és força elevat i oscil·la entre el 45% i el 50% als EUA (Boyd, et al., 1990) i entre el 65% i el 70% segons la nostra experiència personal (Guix, et al., 1999). Es poden utilitzar sistemes d'ajut informàtic, com els anomenats CATI (Computer Assisted Telephone Interview) (Cea, 1996; Wert, 1996), en què l'enquestador formula les preguntes a partir de la lectura d'una pantalla d'ordinador i introdueix directament les respostes; aquest sistema permet incorporar sistemes de control de qualitat (codis no acceptats) i possibilita un millor i més fàcil control, per part dels supervisors, de les respostes. Altres sistemes

assistits per ordinador poden generar números telefònics a l'atzar per ajudar a fer el mostreig; això fa innecessari tenir una llista prèvia de telèfons per trucar.

Per contra, com que no podem comptar amb l'ajut presencial directe de l'entrevistador, els qüestionaris han de ser més curts i senzills i no poden disposar d'ajuts visuals. Wert (1996), en analitzar respostes de qüestionaris realitzats per una empresa d'anàlisi d'opinió, va observar que quan la durada de l'enquesta era inferior a quinze minuts s'obtenien nivells superiors al 50% de respostes adequades i completes, mentre que si la durada era superior als quinze minuts, la ràtio baixava al 35%. L'entrevistat es cansa més fàcilment de contestar perquè no existeix l'estímul directe de l'enquestador. Tampoc té temps de meditar excessivament la resposta, i això pot fer disminuir la qualitat de la informació que ens proporciona. Tampoc es pot contrastar la possible veracitat de determinades respostes perquè no existeix el contacte visual.

Ara bé, el problema més important que pot plantejar l'enquesta telefònica és la del biaix de representació. No tothom té telèfon i la distribució dels telèfons no respon a l'atzar, sinó que va lligada a determinants socioeconòmics. Conseqüentment, la mostra a la qual podem arribar telefònicament pot quedar esbiaixada i no ser representativa de la població real objecte del nostre estudi.

La realitat és que actualment a Catalunya aquest problema és relatiu, excepte per a determinats col·lectius (immigrants indocumentats o poblacions marginals). Wert, l'any 1996, manifestà que un 80,6% de les llars espanyoles tenien telèfon i, actualment, la cobertura, amb l'aparició del telèfon mòbil, s'ha incrementat molt notablement; l'esmentat autor assenyala la relativa poca importància de diferències significatives respecte a la distribució de telèfons en funció de classe social (72,6% llars de classe baixa o mitjana amb telèfon), nivell d'estudis (63,8% telèfons en llars de persones amb nivell d'estudis inferior a primaris), o distribució geogràfica (65,4% telèfons en llars de residents en poblacions menors de 2.000 habitants). A Catalunya, segons dades de l'Institut d'Estadística de Catalunya (2000), tenim 0,467 línies telefòniques per habitant.

Una altra dificultat de la representativitat del mostreig és el percentatge de trucades contestades (contestar la trucada telefònica), que pot estar entorn d'una trucada no contestada per cada tres números (32% per Boyd, Westfall i Stasch, 1990). Igual que amb l'enquesta cara a cara, l'horari en què es realitzin les trucades condicionarà el percentatge de respostes i la representativitat de la mostra. Cal concentrar les trucades en la franja horària en què les persones del col·lectiu diana puguin ser a casa i vulguin o puguin acceptar respondre el qüestionari, és a dir, per a població general, al migdia, entre dos quarts de dues i dos quarts de quatre, i a la tarda, entre dos quarts de set i dos quarts de deu. Aquestes trucades, en cas que no responguin, se solen repetir un màxim de tres vegades en diferents franges horàries. Tenint en compte tots aquests aspectes, el percentatge d'enquestes acceptades pot estar entorn del 65% i el 70%, com ja s'ha esmentat abans.

Hom pot pensar que amb aquest mètode pot haver-hi una subrepresentació dels col·lectius econòmicament més febles. Segons diversos autors (Cea, 1996; Argimon, et al., 1999; Wert, 1996), en realitat es registra una sobrerrepresentació d'aquests mateixos col·lectius, essencialment a conseqüència de dos fenòmens diferents. En primer lloc, la dificultat d'accedir als col·lectius més benestants, ja esmentada en l'apartat que fa referència a les enquestes cara a cara a causa de la inaccessibilitat als seus habitatges, també es produeix amb l'accés telefònic. És cada cop més freqüent que determinats perfils de persones no tinguin el seu número de telèfon a les guies corresponents, a petició pròpia. Es considera que als EUA aquest fenomen es dona entre un 15% i un 20% dels números telefònics particulars i s'incrementa molt notablement en nuclis urbans d'alt nivell econòmic (46% a Chicago) (Boyd, et al., 1990). Per tant, és més difícil poder accedir a persones d'alt nivell econòmic. A més, en aquests col·lectius existeix, en ocasions per motius de seguretat personal, una tendència clara a no respondre preguntes sobre situació econòmica o a dissimular la realitat. La presència de sobrerrepresentació de classes altes en alguns estudis s'atribueix, més que a una realitat, a un segon fenomen. Pot haver-hi una tendència a incrementar la declaració del nivell d'estatus econòmic de les persones entrevistades per telèfon en no existir la possibilitat del contrast visual de l'enquestador, de tal manera que persones de classe

baixa o mitjana baixa poden declarar-se com de classe més alta que la seva real (Boyd, et al., 1990; Wert, 1996). Ambdós fenòmens poden comportar, en realitat, una subrepresentació de les classes amb més poder adquisitiu. No sembla que existeixi un biaix real respecte a classe social en relació amb l'existència d'equipament telefònic (Wert, 1996), sinó, en tot cas, en relació amb els fenòmens anteriorment esmentats.

1.2.2.4.3 Enquesta postal

L'enquesta postal correspon al grup de les enquestes autoemplenades. El qüestionari es trameta per mitjans postals o similars a l'enquestat i aquest, sense cap tipus d'intermediari, el respon. Alguns dels avantatges i desavantatges de la inexistència d'enquestador ja han estat esmentats anteriorment. Cal remarcar el fet que l'enquesta postal és la que més pot garantir l'anonimat de l'enquestat, juntament amb l'enquesta a grup captiu, encara que en menor grau en aquest darrer cas. És útil per abordar determinats temes més delicats o confidencials i pot assolir nivells més alts de sinceritat en les respostes.

L'enquesta postal ha estat àmpliament utilitzada, especialment a Europa, fins als darrers temps, en contradicció amb els EUA, que utilitzen molt més l'enquesta telefònica (Wert, 1996). Els nivells de resposta habitualment assolits són els més baixos dels tipus fins ara descrits i se situen entre el 25% i 30% en el nostre context (Boyd, 1990; Carbonell, et al., 1997). Respecte d'aquest aspecte, el problema no tan sols radica en el baix nivell de resposta, la qual cosa es podria obviar amb un increment de la mostra, sinó en el biaix d'extremitud de les respostes. Els que més responen solen ser els grups extrems, és a dir, o els molt favorables o els molt desfavorables i, per tant, queden subrepresentats els col·lectius de posicions més centrals. Per contra, és un dels mètodes més econòmics d'enquesta, ja que el seu cost directe queda reduït a la despesa de material (sobre, qüestionari, sobre per a la resposta, segell o despeses de remesa i resposta), i és útil quan necessitem mostres numèricament molt elevades. La durada del procés és relativament breu, tot i que, si bé inicialment es produeix una ràpida i majoritària tramesa de respostes, posteriorment hi ha un lent degoteig de respostes que es pot allargar

notablement en el temps. L'enquestat pot reflexionar sobre el contingut de les preguntes i sobre les seves respostes, el qüestionari pot ser més llarg i pot contestar-se en el moment més còmode per a l'enquestat; però, d'altra banda, no podem garantir que qui hagi contestat realment el qüestionari hagi estat l'individu escollit per al mostreig o que no ho hagi fet tot sol. No podem garantir que l'enquestat, abans de respondre, pugui llegir la totalitat del qüestionari, fet que elimina els efectes de la seqüència de resposta, les preguntes filtre o les de contrast de veracitat de resposta. El qüestionari ha de ser clar i senzill. Poden produir-se errors de resposta i no són factibles l'ajut ni els aclariments per part de l'enquestador. Òbviament, no poden haver-hi biaixos per influència de l'enquestador, ja que no existeix aquesta figura, i no es pot contrastar visualment la qualitat d'algunes respostes. Els col·lectius analfabets, d'analfabetisme funcional o d'altres idiomes, poden comportar biaixos de representació.

Amb el mètode postal podem arribar a àrees remotes i no existeix el filtre d'accés de classes socials altes, però estem lligats a l'existència d'una llista d'adreces, a una base de dades. Tindrem dificultats per accedir a persones amb un alt nivell de mobilitat de domicili, la qual cosa, en algunes situacions, pot esbiaixar el resultat de la mostra.

Dins la categoria de l'enquesta postal s'inclouen les enquestes trameses per sistemes diversos i recollides en bústies o similars.

1.2.2.4.4 Enquesta donada i recollida en mà

En essència no varia respecte de l'enquesta postal, excepte en el fet que el qüestionari és donat i recollit en mà, amb la qual cosa hom pot incrementar el nivell de resposta per l'estímul que aquell que reparteix pot donar.

D'altra banda, l'anonimat de la resposta és dubtós o pot ser posat en qüestió pel col·lectiu enquestat, amb la qual cosa la veracitat o sinceritat de les respostes pot veure's afectada notablement, ja que les respostes poden tendir

cap a allò que es pot considerar socialment més acceptable, especialment en alguns determinats contextos (empreses, escoles, etc).

És un mètode econòmic i ràpid que pot incrementar el nivell de respostes en reclamar als potencials enquestats la resposta dels qüestionaris.

1.2.2.4.5 Enquesta a grup captiu

L'enquesta a grup captiu consisteix en administrar un qüestionari a un col·lectiu situat en un mateix espai físic limitat, per exemple una classe d'una escola o els assistents a un curs o una conferència. El qüestionari es reparteix, es contesta en un moment i es recull.

Reuneix dos grans avantatges: l'economia i la rapidesa. Sol haver-hi, en presència física, un monitor que reparteix els qüestionaris i que pot aclarir dubtes o facilitar ajuts visuals. El monitor no formula les preguntes. És, per tant, un qüestionari autoempletat. El temps de reflexió potencial és menor que en el qüestionari postal i similar al de l'enquesta personal o telefònica. La durada pot ser superior que l'enquesta telefònica i similar a la personal. Si es tracta d'un grup prou ampli, el nivell d'anonimat pot quedar preservat. El percentatge de respostes és molt elevat i s'aproxima al 100%.

El gran problema d'aquesta modalitat d'enquesta és el fet que el col·lectiu al qual ens dirigim habitualment no és representatiu del conjunt de la població a la qual pertany, ja que des del moment en què es troba reunit de forma voluntària entorn d'un acte determinat existeixen una sèrie de característiques comunes entre els seus membres. Si passem un qüestionari a una classe d'estudiants de sisè de medicina, les respostes no seran representatives dels joves de la localitat, ni tan sols dels estudiants de medicina de sisè, sinó específicament d'aquells estudiants de sisè de medicina d'aquell lloc en concret.

1.2.2.5 Disseny d'enquestes

1.2.2.5.1 Selecció d'ítems

Com ja s'ha esmentat anteriorment, l'enquesta és una eina de mesura. Lògicament, doncs, per tal de dissenyar una enquesta el primer que cal plantejar-se és què volem mesurar. Aquest aspecte ens l'ha de donar el mateix objectiu de la investigació. Ara bé, la major part de fenòmens de tipus social presenten un cert nivell de complexitat per abordar-los. Les realitats socials són, majoritàriament, multidimensionals. Per decidir quines preguntes farem ens cal identificar, prèviament, les diverses dimensions que componen el fenomen i, un cop identificades, establir quins són els ítems concrets que contenen.

Per identificar les dimensions bàsiques es poden utilitzar diverses metodologies, des de la simple definició per experts o a partir de la bibliografia. Quan el fenomen ha estat poc estudiat o l'equip de recerca considera que no coneix amb prou profunditat els diversos aspectes de la realitat que s'ha d'estudiar, hom sol recórrer a alguna de les metodologies esmentades a la secció anterior, especialment als grups focals, les entrevistes semiestructurades (Cea, 1996; Carbonell, et al., 1997; McKinley, et al., 1997; Zeitham, et al., 1993) o l'anàlisi d'incidents crítics (Hayes, 1995). Així, per exemple, per descriure el fenomen satisfacció amb les organitzacions de serveis, Parasuraman (Zeitham, et al., 1993) diu que les dimensions que componen aquest fenomen són cinc: tangibilitat (la impressió que ens transmet l'aparença de les estructures i les persones), capacitat de resposta, seguretat, fiabilitat i empatia (capacitat de posar-se en el lloc del client). Al mateix temps, cada una d'aquestes dimensions es pot descompondre en diversos ítems o variables concrets. Sempre serà important que per a l'anàlisi de cada una de les dimensions utilitzem diversos ítems, per tal de dimensionar-les adequadament. Quan vulguem descriure fenòmens, ens caldrà buscar una alta consistència interna dels ítems, mentre que si volem discriminar entre persones, la conveniència d'aquesta consistència interna serà menor. Ens caldrà garantir que un conjunt d'ítems components d'una mateixa dimensió en

realitat mesuren aspectes diversos d'una mateixa realitat, i no diversos aspectes de diverses realitats (Argimon, 1996).

Quan coneguem les dimensions i les variables que volem mesurar, és a dir, la informació concreta que desitgem, llavors ho haurem de traduir a preguntes concretes.

1.2.2.5.2 Les preguntes del qüestionari

Per a Grawitz, citada per Sierra (1995), una pregunta ben formulada és aquella que no exerceix cap influència en el sentit de la resposta i que no incita a donar una resposta inexacta, que no correspon a la informació buscada.

Per assolir aquestes condicions, ens cal observar tota una sèrie de consideracions a l'hora de redactar les preguntes concretes i també cal que ens plantejem diverses qüestions (Garcia Ferrando, 1996; Cea, 1996; Doménech, 1995; Argimon, 1999; Boyd, 1990; Del Rincón, 1995): és necessària la pregunta?, té l'enquestat la informació necessària per contestar la pregunta?, l'objectiu és dins les vivències de l'enquestat?, pot recordar la informació?, contestar la pregunta suposa un gran esforç per l'enquestat?, si no ens contesten la pregunta, és per què no volen o bé per què no són capaços d'expressar-se?, per aconseguir que cada pregunta contingui tan sols un concepte, caldran diverses preguntes per assolir la informació desitjada en lloc d'una sola?

Un altre element previ a la redacció de les preguntes és decidir el tipus de resposta que plantejarem. Bàsicament parlem de respostes obertes i de respostes tancades. En el primer cas deixem un espai en blanc perquè l'enquestat respongui lliurement i amb les seves pròpies paraules la pregunta formulada. Això es pot fer mitjançant l'enquestador, que reproduirà exactament, literalment, la resposta de l'enquestat, o bé mitjançant l'escriptura directa de

l'enquestat, és a dir, autoempenada. Els avantatges i desavantatges de cada una de les modalitats ja han estat examinades anteriorment.

Les preguntes amb resposta oberta ens són especialment útils per conèixer aspectes del fenomen que volem estudiar i que nosaltres podem desconèixer. Té una certa semblança amb l'entrevista estructurada. Aquesta fórmula és indicada quan les informacions que volem recollir són complexes i en estudis de tipus exploratori. Les preguntes amb resposta oberta permeten afegir observacions i comentaris, amb la qual cosa la informació desaproveitada és menor. No s'indueixen les respostes, i aquestes són més lliures i obertes. Al mateix temps, ens permet contrastar el grau real d'informació que l'enquestat té sobre el tema qüestionat. La redacció sempre és molt més senzilla i són especialment útils per trencar el foc, a l'inici dels qüestionaris, ja que tenen una major capacitat per motivar l'enquestat a respondre.

Els problemes essencials de les preguntes obertes són el maneig i l'explotació. Les respostes obertes són extremadament difícils de codificar i el maneig necessari per fer-ho s'assembla força al de les metodologies qualitatives, amb totes les potencialitats i els problemes que comporten, entre les quals hi ha la subjectivitat del avaluador. La codificació és complexa: es tracta de convertir una eina força qualitativa en quantitativa. És un procés lent i car que requereix més temps i més esforç. No és útil en respostes sobre temes considerats socialment incorrectes. D'alguna manera, aquest tipus de resposta preval sobre les persones amb un grau més alt d'educació, que es pot traduir en una millor expressió que no pas en una persona de nivell cultural inferior.

L'alternativa és l'enquesta amb respostes tancades. En aquest tipus de qüestionari s'especifica prèviament la totalitat de respostes possibles i l'enquestat es limita a escollir-ne generalment una sola.

El gran avantatge de les enquestes de respostes tancades és la seva facilitat per codificar i explotar els resultats, ja que s'obté una millor precisió i uniformitat en la recollida de dades i això facilita la comparació de respostes. És també un tipus d'enquesta més ràpid de contestar. La seva principal utilitat és classificar

els individus respecte de la pregunta realitzada, ja que no aporta més informació que la que estrictament demana el qüestionari. És interessant fer-les servir per preguntar sobre qüestions personals o delicades. Hi ha pèrdua d'informació perquè no s'aprofita tota la que disposa la font, és a dir, l'enquestat. No és del tot útil per a informació complexa. No és capaç d'aportar matisacions per part de l'enquestat més lluny de les que l'investigador li pugui oferir.

Ens cal conèixer la totalitat de respostes possibles per formular el major nombre de respostes tancades possibles. No ens aporta nous coneixements, sinó que quantifica els que ja tenim. Les respostes plantejades han de ser exhaustives i mútuament excloents. El nombre de respostes ha de ser tant baix com sigui possible. La redacció del qüestionari és més complexa. Cal considerar el llenguatge utilitzat i la possible ambigüitat de les paraules o el sentit de les frases. L'ordre de les respostes pot induir respostes, ja que està contrastat el fet que la resposta formulada en primer lloc té més possibilitats de ser escollida (Boyd, 1990); cal anar, doncs, especialment, de les preguntes més generals a les més concretes, utilitzant la denominada tècnica de l'embut (Garcia Ferrando, 1996). L'ordre del plantejament de les respostes ha de ser lògic.

És relativament freqüent, però, utilitzar en un mateix qüestionari preguntes obertes i tancades. En aquest cas, les preguntes obertes se solen situar ja sigui a l'inici o al final, i si s'utilitzen barrejades, sol ser per precisar algun tipus de resposta tancada.

En tots els casos, el llenguatge ha de ser senzill i clar, sense paraules o frases ambigües. Les preguntes no han de ser indiscretes sense necessitat i, en la mesura que es pugui, no han de provocar l'aflorament directe de prejudicis. A més, han de ser tant poques com sigui possible i adients amb l'objectiu de la recerca (no s'ha d'aprofitar el qüestionari per introduir altres temes diferents). Cal formular les preguntes en positiu, ja que les redactades en negatiu poden comportar confusions.

Les preguntes han d'estar formulades en termes neutres, sense adjectius que puguin induir o condicionar les respostes, i s'ha de considerar si l'ordre de les preguntes pot condicionar les respostes. Cal sempre enquadrar el qüestionari abans d'iniciar-lo i explicar-ne el perquè.

1.2.2.5.3 Escales de resposta

Les preguntes es plantegen a fi d'obtenir informació mitjançant les respostes.

Quan optem per preguntes tancades, la manera com plantegem les respostes pot condicionar la qualitat de la informació recollida. És per això que recorrem a escales de respostes prèviament validades.

Una escala és un instrument que s'utilitza per determinar diferències de grau o d'intensitat respecte d'algun ítem o algun objecte actitudinal, entenent per actitud una disposició que condiciona el subjecte a percebre i reaccionar d'una manera determinada (Del Rincón, 1995).

Existeixen múltiples formes de classificació de les diverses escales. Seguint l'esmentat Del Rincón, les podem classificar en escales estimatives, escales d'actitud i escales dicotòmiques. Les escales estimatives situen la persona en un punt d'una successió teòricament continua o bé en una categoria d'una sèrie ordenada, és a dir, la persona enquestada se situa respecte d'una frase (una opinió) concreta. Dins les escales estimatives distingim les escales gràfiques, les conceptuals i les comparatives. A les escales gràfiques, el subjecte interrogat escull un punt damunt d'una escala construïda prèviament, que per ella mateixa suggereixi un posicionament. Les escales entre 1 i 10 en són un exemple. Les escales conceptuals pressuposen l'establiment d'una relació de categories definides prèviament i ordenades de forma progressiva. Les escales comparatives demanen emetre un judici relatiu a un grup de pertinença.

Les escales dicotòmiques (que només admeten per resposta sí o no) proporcionen una informació molt més limitada quan volem analitzar actituds, en el sentit que no admeten posicionaments intermedis.

Les escales d'actitud es van crear per assolir estimacions d'actituds més refinades; aquestes escales presenten a l'enquestat una successió d'ítems o de frases en relació amb cada una de les dimensions que s'han d'estudiar. El que es busca és la puntuació total del subjecte i no pas el mer posicionament del subjecte respecte del tema. Dins les escales d'actitud hi ha les escales diferencials o de Thurstone, les additives o de Likert, les acumulatives o de Guttman i les diferencials semàntiques o d'Osgood.

L'actitud és definida com les "disposicions permanents d'ànim, formades per conviccions i sentiments, que fan pensar, actuar i expressar-se d'acord amb elles en els actes i opinions en tots els camps de la seva relació social" (Sierra, 1995).

Una actitud es compon, doncs, de tres factors:

1. Factor ideològic, que comporta idees i conviccions.
2. Factor sentimental, que comporta sensacions de simpatia o antipatia.
3. Factor reactiu, que impulsa les persones a actuar d'acord amb les conviccions i els sentiments (Sierra, 1995).

1.2.2.5.3.1 Escala de Thurstone

Històricament, la primera en sorgir va ser l'escala diferencial o de Thurstone. En aquest tipus de qüestionari es plantegen entre vint i vint-i-dues preguntes, positives, negatives o neutrals, respecte d'una actitud determinada, disposades d'una manera determinada segons un complex acord anomenat de jutges (Del Rincón, 1995), el qual puntua cada ítem entre 1 i 11 i considera el valor 1 com el màxim acord i el valor 11 com el de màxim desacord (Sierra, 1995). A partir de les conclusions dels jutges es planteja l'enquesta definitiva, la qual l'enquestat ha de contestar amb un d'acord o en desacord a cada una de les frases o ítems plantejats. La suma de les puntuacions obtingudes, d'acord amb les ponderacions dels jutges, resumirà l'actitud de l'individu enfront del tema investigat (Cea, 1995). Cal que les proposicions cobreixin la continuïtat de l'actitud. Un exemple d'aquest tipus d'escala pot ser (Cea, 1995):

Sobre el tema aspiracions dels pares respecte de l'assoliment educatiu dels seus fills:

- Assolir l'èxit és tan sols una forma que els meus fills compensin els meus esforços com a pare
D'acord..... En desacord.....
- Anar a una bona escola i obtenir un bon treball són importants, però no essencials, per a la felicitat dels meus fills
D'acord..... En desacord.....
- La felicitat no té res a veure amb assolir fites educatives o materials
D'acord..... En desacord.....

Aquesta escala és altament difícil d'elaborar i queda el dubte de si realment l'opinió dels jutges constitueix una base objectiva de ponderació.

1.2.2.5.3.2 Escala d'Osgood

L'escala d'Osgood, o diferencial semàntica, fa que l'enquestat es posi entre dos conceptes oposats (agradable versus desagradable) referits a un ítem, representatiu d'una actitud, amb una gradació intermèdia entre ambdós de set nivells: es dona un valor 1 a la resposta més negativa i un valor 7 a la més positiva. La puntuació global és la mitjana de les puntuacions obtingudes (Del Rincón, 1995). Aquest tipus d'escala permet el desenvolupament de perfils descriptius que faciliten la comparació d'articles competitiu, per la qual cosa s'utilitza en l'estudi comparatiu de marques i/o productes (Audes-Egg, 1995).

Un exemple d'aquesta escala és (Cea, 1995):

| | | | | | | | | | | | | | |
|--|------------|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|-----|---|---------------|
| Com definiria les amistats dels seus fills | | | | | | | | | | | | | |
| | Estudiosos | / | ___ | / | ___ | / | ___ | / | ___ | / | ___ | / | No estudiosos |
| Puntuació: | 7 | | 6 | | 5 | | 4 | | 3 | | 2 | | 1 |
| Desobedients / ___ / ___ / ___ / ___ / ___ / Obedients | | | | | | | | | | | | | |
| Puntuació: | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | | 6 | | 7 |
| Tímids / ___ / ___ / ___ / ___ / ___ / Descarats | | | | | | | | | | | | | |
| Puntuació: | 7 | | 6 | | 5 | | 4 | | 3 | | 2 | | 1 |
| Trinxeraires / ___ / ___ / ___ / ___ / ___ / Casolans | | | | | | | | | | | | | |
| Puntuació: | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | | 6 | | 7 |

1.2.2.5.3.3 Escala de Guttman

L'escala de Guttman o escalograma pretén establir un esglaonat jeràrquic entre frases. Aquesta escala té com a limitació el fet que tan sols mesura l'actitud respecte d'una sola característica, i no diverses, i allò que fa és mesurar les diverses intensitats de l'actitud. Les frases estan ordenades jeràrquicament, de més a menys intensitat, i l'elecció d'una frase pressuposa l'acceptació de les d'intensitat inferior. L'enquestat s'ha de definir amb un sí o un no respecte d'aquella frase. És un tipus d'escala que no discrimina prou entre individus (Argimon, 1996). Un exemple de jerarquització de frases, en el sentit plantejat a l'escala de Guttman, pot ser (Audes-Egg, 1995):

| | |
|------------------------------|-------------|
| Fa vostè més de 1,80 metres? | Sí___ No___ |
| Fa vostè més de 1,70 metres? | Sí___ No___ |
| Fa vostè més de 1,60 metres? | Sí___ No___ |

Si l'enquestat fa 1,85 metres, quan accepta la primera frase, per exemple, accepta les dues següents, ja que té un nivell jeràrquic superior.

Aquesta és una escala difícil de construir i de plantejar a l'enquestat.

1.2.2.5.3.4 Escala de Likert.

En un conjunt, totes aquestes escales són complicades d'elaborar i de plantejar, i és per això que l'escala actitudinal més utilitzada actualment és l'escala additiva de Likert, per la seva senzilla elaboració i fàcil resposta, perquè assoleix majors coeficients de fiabilitat amb menys preguntes i perquè, a més de poder obtenir una puntuació global, permet presentar percentatges de grau d'acord o desacord respecte d'ítems concrets (Hayes, 1995). L'escala de Likert expressa una continuïtat bipolar entre una actitud molt favorable i una molt desfavorable, amb una gradació en cada un d'aquests sentits i un punt de neutralitat intermedi (Cea, 1995; Aues-Egg, 1995).

Està basada en l'escala de Thurstone i considerada més simple i segura que aquesta. És una escala additiva amb una puntuació final entorn a una actitud determinada. Busca conèixer no tan sols la direcció de l'actitud, sinó també la seva intensitat (Cea, 1995; Audes-Egg, 1995; Mira, et al., 1996).

Una enquesta de l'escala Likert s'elabora formulant, en primer lloc, tota una sèrie de frases en relació amb l'actitud que volem estudiar, algunes en sentit positiu i altres en sentit negatiu. Per a cada una d'aquestes frases l'escala planteja un posicionament que passa per molt d'acord, d'acord, ni d'acord ni en desacord, en desacord i molt en desacord. Les respostes que en el context de la frase impliquin una actitud favorable, puntuen cinc punts, la més favorable, i un punt la més desfavorable. Hom pot expressar una frase en sentit negatiu de l'actitud que s'ha d'estudiar i, en aquest cas, un molt d'acord en aquesta frase comportaria un punt, i un molt en desacord, cinc punts. La puntuació global de l'actitud queda representada per la suma total dels punts dels articles referits a aquella actitud en concret. Aquesta escala no necessita un acord de jutges previ, com a l'escala de Thurston, sinó que amb una prova sobre un grup limitat de persones hom podrà discriminar quines de les frases cal que passin a l'enquesta definitiva i quines són redundants. Està demostrat que més de cinc frases o articles per actitud no aporten més fiabilitat a l'estudi (Hayes, 1995).

Caldria prohibir fumar a tots els llocs públics?

| | | | | |
|--------------|---------|------------------------------|-------------|------------------|
| 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |

El preu del tabac s'hauria d'abaixar?

| | | | | |
|--------------|---------|------------------------------|-------------|------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |

Si el que volem és mesurar l'actitud contrària al tabac, en el cas del primer ítem, com es pot veure, puntuaríem el molt d'acord amb un cinc, la puntuació màxima, ja que s'expressa en contra del tabac, mentre que en el segon cas, el molt d'acord es puntuaria amb un u, la puntuació mínima, ja que expressa una actitud favorable al tabac.

Un problema de l'escala de Likert rau en el fet que es poden obtenir puntuacions similars o iguals amb diferents combinacions de respostes (Cea, 1996). Ara bé, l'expressió percentual de l'acord o desacord aclariria el resultat.

1.2.2.6 Validació de l'enquesta

A l'inici d'aquesta secció ens hem referit a l'enquesta com un instrument de mesura.

És obvi, doncs, que si el que pretenem és mesurar hi hagi dues coses que ens preocupin: si l'instrument realment mesura allò que volem mesurar i si el valor de la mesura correspon a la realitat del fet mesurat.

El procés mitjançant el qual, un cop elaborada l'enquesta, confirmem la seva idoneïtat per a allò per a que l'hem dissenyada l'anomenem **validació**.

Les característiques bàsiques d'una bona enquesta són: senzillesa, viabilitat, acceptabilitat, fiabilitat, validesa, bona adaptació cultural, utilitat, i sensibilitat (Argimon, 1996).

De totes aquestes característiques, les bàsiques són la fiabilitat i la validesa. La **sensibilitat**, és a dir, la capacitat de captar lleus variacions en la realitat, és important si es volen mesurar canvis, però no tant en estudis sobre opcions o actituds, com és el cas d'aquest treball.

La **senzillesa** quant al llenguatge, la presentació i l'estructuració de les respostes facilitarà enormement la resposta de l'enquesta.

La **viabilitat**, és a dir, si l'eina serà utilitzable a la pràctica, depèn essencialment de la seva fàcil aplicació, però també intervé en la viabilitat el fet que sigui barata quant a la seva realització, que sigui capaç de despertar l'interès de l'enquestat, que sigui breu i clara pel que fa a les preguntes i respostes i que sigui fàcil de codificar, registrar i corregir.

L'enquesta ha de ser **acceptable** per la població diana. Ha d'estar redactada en termes correctes, no ofensius, i intentar evitar temes potencialment conflictius, ja sigui abordant-los de manera suau o bé mitjançant preguntes indirectes.

Fiabilitat o seguretat implica que l'eina produeix resultats consistents quan s'aplica en diferents ocasions (Argimon, 1999), és a dir, el grau en què una escala ofereix els mateixos resultats en ser aplicada més d'una vegada a un mateix grup en situacions similars (Del Rincón, 1995).

La fiabilitat comporta una sèrie de components:

1. Repetitivitat: Qualitat d'obtenir resultats similars amb més d'una enquesta feta als mateixos subjectes (test-retest). Implica que entre ambdues passades no pot transcórrer massa temps i que els esmentats subjectes accepten la repetició.

2. Fiabilitat interobservador: Concordança entre dos o més observadors. Si és alta, també ho és la intraobservador. Si no ho és, no es pot assegurar si hi ha diferències entre els observadors o en un observador. Per mesurar-la, quan l'escala és qualitativa, utilitzem el test de kappa, i si és quantitativa, el coeficient de correlació intraclasse.

3. Consistència interna: Si els ítems que mesuren un mateix atribut són homogenis entre ells. La mesura de la consistència interna implica passar el qüestionari una sola vegada. S'avalua amb el test de α de Crombach, que mesura el grau d'acord entre les diverses preguntes que exploren un mateix atribut i indica la profunditat amb què els punts del qüestionari estan interrelacionats, a partir de l'anàlisi de la variança dels punts individuals i les covariances entre els punts. És el mètode més freqüentment utilitzat. Es mesura de 0 a 1 i correspon al valor 1 la màxima consistència interna. També es pot fer mitjançant la comparació entre les dues meitats de l'escala aplicant la correlació (ρ) amb correcció d'Sperman-Brown. Si el qüestionari conté respostes correctes i

incorrectes, s'utilitza la fórmula de Kuder-Richardson, que té en compte el nombre d'individus que encerten les respostes. El test de Tukey (test de no-additivitat) informa de si els individus han mantingut durant tot el test les seves tendències de resposta de forma estable (Mira, et al., 1996).

La fiabilitat es pot veure afectada per (Argimon, 1996):

1. Canvis de la característica estudiada en el temps.
2. Canvis a causa de les condicions d'administració del qüestionari.
3. Variacions del propi qüestionari.
4. Canvis causats pels enquestadors.
5. Errors en el maneig de les dades.

Validesa: És el grau amb què el qüestionari mesura allò que vol mesurar.

La validesa té una sèrie de components (Argimon, 1996):

1. Validesa lògica: Grau amb què un qüestionari o una part mesura allò que vol mesurar. La seva avaluació no té una mesura objectiva i es fa a partir de l'opinió d'experts.

2. Validesa de contingut: Si estableix tots els aspectes relacionats amb el concepte d'estudi. S'avalua a partir de l'opinió d'experts, tot i que hom pot utilitzar l'anàlisi factorial de components (Wert, 1996), que detectarà els factors que es pretenien estudiar.

3. Validesa de criteri: En moltes ocasions no es pot mesurar, tot i que, si és possible obtenir-la, és la més important. Pressuposa la comparació dels resultats obtinguts pel qüestionari amb un *gold standard*. Tot i així, en moltes ocasions no existeix aquest patró de referència o *gold standard*. En cas de tenir-lo, mesuraríem la seva concordança. Com a subcomponents de la validesa de criteri diferenciem:

1. Validesa concurrent: A fi d'analitzar-la donem la nova mesura (qüestionari) i l'estàndard conjuntament. Utilitzem la concordança per tal de dimensionar-la.

2. Validesa predictiva: Per analitzar-la es dóna primer la nova eina de mesura (qüestionari) i, posteriorment, l'estàndard. Per mesurar-la en quantitatius s'utilitza la sensibilitat i l'especificitat. En qualitatiu, el coeficient de correlació intraclasse.

Validesa de constructe o de concepte: Quan no hi ha estàndard (referència) s'utilitza aquesta mesura. S'identifiquen grups d'opinions extremes i s'analitza la correlació. Si no es pot fer, s'avalua la validesa convergent i la divergent, és a dir, la correlació amb ítems relacionats i no relacionats.

Poden influir sobre la validesa (Argimon, 1999):

1. L'ordre de les preguntes. Cal situar sempre la més conflictiva al final del qüestionari.
2. La redacció de les preguntes. Existeix la possibilitat d'obtenir respostes esbiaixades.
3. Errors en la categorització de les respostes. Sempre ha d'existir una opció de resposta adequada.
4. Biaix de conveniència social. No posicionar-se en contra de l'opinió suposadament dominant en la nostra societat per por de ser mal considerat.
5. L'existència freqüent d'una tendència sistemàtica a donar sempre la mateixa resposta (favorable o contrària).
6. Les característiques personals de l'enquestador, que poden afectar el sentit de la resposta.
7. La tendència a l'elecció de la puntuació o categoria intermèdia per tal de no comprometre's.

Si s'augmenta el nombre d'ítems, s'incrementa la validesa i la seguretat d'una escala.

Bona adaptació cultural: L'ideal és poder utilitzar una enquesta prèviament validada. Ara bé, en cas que aquesta enquesta validada hagi estat realitzada en un entorn cultural diferent del nostre, caldrà garantir la seva bona adaptació cultural. Per assolir-ho, caldrà que l'enquesta original, en el seu idioma original,

sigui traduïda al nostre idioma per un traductor bilingüe, capaç de captar el significat no tan sols de les paraules, sinó també de les expressions. Un cop realitzada la primera traducció, cal que un segon traductor bilingüe, diferent del primer, tradueixi el qüestionari obtingut al nostre idioma, procedent de la primera traducció, sense conèixer, però, l'original, cap a l'idioma d'origen. Així obtindrem una segona versió en l'idioma original. Compararem l'original veritable amb la segona traducció a l'idioma original i s'analitzaran les possibles diferències. D'aquesta manera garantim una versió correctament adaptada al nostre entorn cultural (Badia, 1995).

2. HIPÒTESIS I OBJECTIUS

Partint de tot l'anteriorment expressat, les principals hipòtesis que s'estableixen en aquest estudi són:

- IV. Els drets dels pacients són poc coneguts, tant entre els usuaris del sistema sanitari com entre els professionals sanitaris, ja siguin metges o infermers.
- V. L'autonomia del pacient, valor fonamental entorn del qual gira el discurs sobre els drets dels pacients, és un element insuficientment assumit com a essencial en el marc de la relació entre professionals sanitaris i pacients.
- VI. Per a una bona part dels actors de la relació professional sanitari-pacient no és necessari que el pacient participi en la decisió o decideixi sobre les actuacions clíniques que l'afectin directament.
- VII. El discurs dels drets dels pacients no és un discurs totalment assumit, per cap de les respectives parts interventores, com a base de la relació entre professionals sanitaris i pacients.

L'objectiu d'aquest treball és conèixer les actituds i les percepcions dels professionals sanitaris i dels usuaris donats d'alta dels hospitals d'aguts integrats a la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP) del Sector Sanitari de Reus, durant el primer semestre de l'any 1999, respecte dels drets i deures del pacient/usuari dels hospitals i quins són els seus principals condicionants. Aquestes actituds i percepcions s'analitzen d'acord amb els principis d'autonomia, informació, confidencialitat, respecte a la dignitat i coneixements referits als drets dels pacients. No s'aborden situacions relacionades amb la recerca i la docència ni situacions específiques de pacients com la malaltia mental, la impossibilitat, les limitacions per la presa de decisions i l'edat dels pacients.

3. PERSONES I MÈTODES

Per tal de conèixer les actituds i les percepcions dels professionals sanitaris i dels usuaris donats d'alta dels hospitals d'aguts integrats a la XHUP del Sector Sanitari de Reus, durant l'any 1998, respecte dels drets i deures del pacient/usuari dels hospitals, realitzem, en una primera fase, una anàlisi qualitativa mitjançant tres grups focals de professionals sanitaris (metges i infermers) i tres d'usuaris donats d'alta dels dos hospitals d'aguts integrats a la XHUP del Sector Sanitari de Reus. A partir d'aquesta anàlisi qualitativa elaborem una enquesta estructurada sobre això, amb respostes tancades de tipus Likert, dirigida a metges que exerceixen la seva professió en un dels dos centres hospitalaris de l'esmentat Sector Sanitari, una altra dirigida a infermers treballadors dels mateixos centres i una tercera dirigida a usuaris donats d'alta dels esmentats centres, per tal de quantificar els aspectes més rellevants obtinguts a la fase d'anàlisi qualitativa i relacionar-los amb variables del tipus edat, sexe, ocupació, via d'ingrés, nivell d'estudis i hospital d'alta, en el cas dels usuaris, i d'edat, sexe, professió i centre de treball, en el cas dels professionals.

3.1 MARC TERRITORIAL

La Llei d'ordenació sanitària de Catalunya (Llei 15/1990, de 9 de juliol, del Parlament de Catalunya) ordena el territori del Principat, pel que fa al Servei Català de la Salut, en regions sanitàries i aquestes en sectors sanitaris. La mateixa llei ho defineix:

Són subunitats territorials integrades, formades per un conjunt d'àrees bàsiques de salut, i compten amb una estructura desconcentrada de direcció, gestió i participació comunitària. En l'àmbit del sector sanitari es desenvolupen i es coordinen les activitats de prevenció de la malaltia, promoció de la salut i salut pública, l'assistència sanitària i sociosanitària en l'àmbit d'atenció primària i les especialitats mèdiques de referència i de suport. Així mateix, cada sector té assignat un hospital de referència d'entre els inclosos dins la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública, a fi de garantir l'adequada atenció hospitalària de la població compresa en el seu territori.

El marc territorial de referència del nostre treball és el Sector Sanitari de Reus, que forma part de la Regió Sanitària de Tarragona.

Aquest marc territorial està compost per les comarques del Baix Camp, la Ribera d'Ebre i el Priorat, tot i que un dels hospitals del Sector, el de Móra d'Ebre, actua com a hospital bàsic per a pacients de la comarca de la Terra Alta, integrada a la Regió Sanitària de Tortosa.

El conjunt de les tres comarques del Sector comprèn una superfície de 2.084,35 km², amb un total de 172.194 habitants, la qual cosa suposa una densitat de població de 82,61 habitants/km², molt inferior a la mitjana de Catalunya, que és de 190,43. Les característiques sociodemogràfiques de les comarques del Sector, així com les de la comarca de la Terra Alta, que també aporta usuaris als hospitals del Sector, comparades amb les del conjunt de Catalunya estan recollides a la taula següent (Institut d'Estadística de Catalunya, 2000).

TAULA 1 Sector Sanitari de Reus. Comarques

| INDICADORS ESTADÍSTICS SECTOR SANITARI DE REUS VERSUS CATALUNYA | | | | | |
|--|------------------|----------------------|----------------|---------------------|------------------|
| | Baix Camp | Ribera d'Ebre | Priorat | Terra Alta** | Catalunya |
| Habitants | 140.540 | 22.442 | 9.212 | 12.584 | 6.090.040 |
| % edat fins a 14 anys | 16,2 | 14,4 | 11,2 | 12,3 | 14,7 |
| % edat de 15 a 64 anys | 68,4 | 62,4 | 60,8 | 60,6 | 69,0 |
| % edat de 65 o més anys | 15,4 | 23,2 | 28,0 | 27,1 | 16,3 |
| % educació sense titulació | 19,9 | 16,1 | 11,6 | 21,9 | 17,7 |
| % educació 1r grau | 37,1 | 47,6 | 52,2 | 48,6 | 35,7 |
| % educació 2n grau | 35,1 | 30,0 | 29,9 | 25,5 | 36,6 |
| % educació 3r grau | 7,9 | 6,3 | 6,3 | 4,0 | 10,0 |
| % sector agrari | 7,7 | 18,2 | 33,4 | 39,8 | 3,7 |
| % sector industrial | 28,5 | 36,8 | 24,8 | 24,9 | 36,2 |
| % sector construcció | 12,0 | 9,9 | 11,1 | 11,1 | 8,2 |
| % sector serveis | 51,8 | 35,1 | 30,7 | 24,2 | 51,9 |

| | | | | | |
|--------------------------------------|---------|---------|-------|-------|-----------|
| | | | | | |
| PIB/habitant (en pessetes) | 1.504,8 | 2.271,0 | 720,6 | 773,9 | 1.704,3 |
| Renda/habitant (en pessetes)* | 1.156,1 | 1.048,3 | 939,9 | 941,1 | 1.153,2 |
| | | | | | |
| Línies telefòniques | 58.454 | 8.240 | 3.707 | 4.299 | 2.845.007 |
| Telèfons/habitants | 0,416 | 0,367 | 0,402 | 0,342 | 0,467 |
| Habitants/telèfon | 2,4 | 2,7 | 2,5 | 2,9 | 2,1 |
| | | | | | |

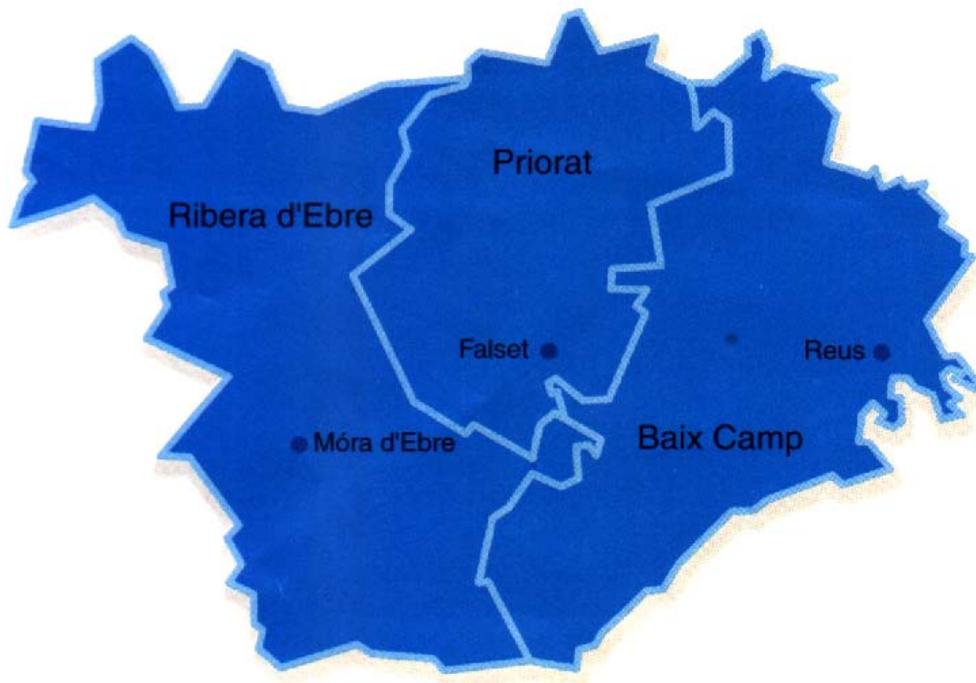
* Renda bruta familiar disponible

** No forma part del Sector Sanitari de Reus, però el seu hospital bàsic (Móra) sí que en forma part

D'acord amb les dades recollides, cal assenyalar que el conjunt de les comarques estudiades presenten, en diverses proporcions i com a trets comuns respecte del conjunt de Catalunya: un major grau d'envelliment, a excepció del Baix Camp; un menor nivell educatiu de segon i tercer grau; un sector agrari més elevat; un menor nivell de riquesa, a excepció de la Ribera d'Ebre, tot i ser un fenomen molt localitzat en alguns municipis molt concrets i no en el conjunt de la comarca, i una menor proporció de telèfons per habitant.

Actualment es disposa d'una bona xarxa de carreteres i d'una línia de ferrocarril que uneix Móra la Nova amb Reus.

GRÀFIC 1 Sector Sanitari de Reus



3.2 HOSPITALS

En el Sector Sanitari de Reus hi ha dos hospitals generals integrats a la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP): l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus i l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre.

L'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus, centre adscrit a la Universitat Rovira i Virgili, va ser fundat fa més de 760 anys i jerarquitzat fa uns 15 anys. És un hospital docent per a pregrau i per a la formació MIR en les especialitats de medicina interna, cirurgia general, oncologia, pediatria, obstetrícia i ginecologia, cirurgia ortopèdica i traumatologia, anestèsia i reanimació, anàlisis clíniques i medicina familiar i comunitària. Està situat al centre de la ciutat de Reus i l'any 1998 va tenir una disponibilitat mitjana de 250,52 llits. És l'hospital de referència per al conjunt del Sector Sanitari i actua, també, com a hospital bàsic per a la comarca del Baix Camp. Al mateix temps, és considerat l'hospital de referència d'oncologia per al conjunt de la demarcació de Tarragona. Disposa dels serveis i les especialitats de medicina interna, al·lèrgologia, pneumologia, cardiologia, gastroenterologia, endocrinologia, neurologia, dermatologia, nutrició, drogodependències, oncologia, radioteràpia, cirurgia general, cirurgia plàstica, cirurgia vascular, oftalmologia, otorinolaringologia, urologia, cirurgia ortopèdica i traumatologia, pediatria, amb la major part d'especialitats pediàtriques, ginecologia i obstetrícia, reumatologia, logopèdia, fisioteràpia, unitat de cures intensives, anestèsia i reanimació, diagnòstic per imatge, proves especials, laboratori d'anàlisis clíniques, banc de sang i hematologia, anatomia patològica, farmàcia i urgències.

De l'activitat registrada l'any 1998, cal destacar (Grup Sagessa, 1999):

TAULA 2 Activitat Hospital Universitari de Sant Joan de Reus

| ACTIVITAT HOSPITAL UNIVERSITARI DE SANT JOAN DE REUS. 1998 | |
|---|---------|
| Ingressos | 11.166 |
| Dies d'estada mitjana | 7,19 |
| Mitjana de llits | 250,52 |
| Índex d'ocupació | 87,86 |
| Índex de pes relatiu* | 1 |
| Total consultes | 111.199 |
| Total urgències | 76.371 |
| Total intervencions | 6.053 |
| % ingressos en serveis quirúrgics** | 46,63 |

* Índex de pes relatiu: Comparació amb la mitjana estàndard de l'Estat espanyol pel mateix tipus de centre

** Cirurgia general i especialitats, cirurgia ortopèdica i traumatologia, urologia, ORL, oftalmologia i ginecologia i obstetrícia

L'Hospital compta amb una mitjana de personal, amb quaranta hores de dedicació, de 605,93 professionals, 141,58 dels quals pertanyen a la divisió mèdica i 353,22 a la d'infermeria.

L'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre va ser inaugurat l'any 1978 en el marc del Pla Altebrat, creat per millorar les infraestructures sanitàries de les comarques de la Terra Alta, la Ribera d'Ebre i el Priorat, altament deficitàries i amb dificultats de comunicació en aquells moments. Dóna serveis com a hospital bàsic a aquestes tres comarques, tot i que la Terra Alta pertany a la Regió Sanitària de Tortosa. L'hospital de referència per als habitants de les comarques de la Ribera d'Ebre i el Priorat és l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus, i per als habitants de la comarca de la Terra Alta, l'Hospital Verge de la Cinta, de Tortosa, que no forma part del nostre estudi.

L'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre està situat als afores de la població i es comunica amb Móra d'Ebre i l'estació de ferrocarril de Móra la Nova mitjançant un autobús. L'any 1998 va disposar d'una mitjana de 65,77 llits, i compta amb

els serveis i especialitats de medicina interna, cardiologia, pneumologia, gastroenterologia, endocrinologia, neurologia, reumatologia, dermatologia, cirurgia general, oftalmologia, otorinolaringologia, urologia, cirurgia ortopèdica i traumatologia, pediatria, ginecologia i obstetrícia, laboratori d'anàlisis clíniques, anestèsia i reanimació, fisioteràpia, diagnòstic per imatge i farmàcia.

De l'activitat registrada l'any 1998, cal destacar (Grup Sagessa, 1999):

TAULA 3 Activitat Hospital Comarcal de Móra d'Ebre

| ACTIVITAT HOSPITAL COMARCAL DE MÓRA D'EBRE. 1998 | |
|---|--------|
| Ingressos | 3.465 |
| Mitjana de dies d'estada | 5,1 |
| Mitjana de llits | 65,77 |
| Índex d'ocupació | 73,58 |
| Índex de pes relatiu* | 1 |
| Total consultes | 66.500 |
| Total urgències | 13.690 |
| Total intervencions | 2.241 |
| % ingressos en serveis quirúrgics | 66,98 |

* Índex de pes relatiu: Comparació amb la mitjana estàndard de l'Estat espanyol pel mateix tipus de centre

L'Hospital compta amb una mitjana de personal de 195,49 professionals amb quaranta hores de dedicació, 49,28 dels quals pertanyen a la divisió mèdica i 100,1 a la divisió d'infermeria. Hi ha especialistes que combinen la seva activitat principal a l'Hospital Universitari de Sant Joan amb la prestació de serveis a l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre.

Ambdós hospitals estan integrats en un mateix grup de gestió, el Grup Sagessa, que disposa de tota una sèrie de serveis centrals que aporta al conjunt dels centres del Grup. En aquest sentit, les polítiques de bioètica, docència, recerca, formació i qualitat són comunes al conjunt del Grup, tot i que tenen un desenvolupament específic en cada centre. Cada un dels dos centres té un equip de direcció propi (Direcció Mèdica, Direcció d'Infermeria i Direcció

Administrativa i de Serveis Generals), tot i que ambdós tenen per damunt seu una direcció general comuna. Així, doncs, les diverses polítiques generals són comunes als dos centres, tot i tenir una aplicació pràctica concreta en cada un dels centres.

L'oferta d'hospitalització d'aguts en el Sector Sanitari de Reus es complementa amb una clínica no integrada a la XHUP i, per tant, fora de l'estudi: el Centre Mèdic Quirúrgic Reus (Clínica Fàbregas), amb uns 50 llits, 1.394 pacients ingressats l'any 1998, 1.021 intervencions quirúrgiques (688 de les quals en règim d'ingrés), 6.361 urgències i 1.031 consultes externes ateses (Grup Sagessa, 1999). No disposa de serveis permanents, excepte urgències, i actua com a clínica oberta.

3.3 GRUPS FOCALS

3.3.1 PLANTEJAMENT DELS GRUPS FOCALS

3.3.1.1 Grups focals d'expacients

A fi de conèixer les expectatives, actituds i percepcions dels usuaris respecte dels seus drets es plantegen tres grups focals.

El reclutament dels expacients es fa a partir de les llistes d'altres de pacients ingressats a l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus i a l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre durant el darrer semestre de 1998. Decidim no fer grups específics per a cada un dels hospitals, ja que la unitat de treball no és l'hospital sinó el sector sanitari. Es fan tres convocatòries en horaris diferents per a expacients que faci més d'un mes i un màxim de sis mesos que hagin estat donats d'alta dels esmentats centres. Se citen i es confirmen per a cada un dels grups focals un total de catorze expacients amb una proporció inicial de 40% homes i 60% dones, majors de 18 anys i menors de 70 anys, i amb una proporció de 60% residents en medi urbà i 40% en medi rural. Utilitzem aquestes proporcions perquè són les que corresponen a la mitjana de la tipologia de pacients atesos als centres d'utilització pública del Sector Sanitari de Reus. La citació es fa inicialment per carta i posteriorment per telèfon, i l'acceptació es confirma mitjançant una empresa especialitzada. Els deixem triar l'horari que més els convingui. Accepten, inicialment, un 70% dels convocats; la resta diuen que els horaris no els van bé o al·leguen altres qüestions. Els expacients són convocats als locals de la Facultat de Medicina de la Universitat Rovira i Virgili de Reus.

Finalment, es realitzen tres grups focals (a, b i c). El primer grup (a) es reuneix el dia 27 d'abril de 1999 i es compon de 9 dones i 4 homes. De les dones, 4 tenen menys de 40 anys, 2 entre 41 i 60 anys, i 3 més de 60 anys. Dels homes, 1 té menys de 40 anys, 1 entre 41 i 60 anys, i 2 més de 60 anys. Del total, 9 (6 dones i 3 homes) resideixen en medi urbà i la resta en medi rural. L'equip investigador està compost per un metge i dues infermeres, tots tres amb una

àmplia pràctica en la realització de grups focals. D'aquest equip, a cada grup focal tan sols hi participa el metge i una de les dues infermeres, ja que la segona infermera queda com a tercer jutge i interpretarà la transcripció sense haver participat físicament en el desenvolupament del grup focal corresponent. La taula és allargada i deixem que els assistents es posicionin lliurement, abans que l'equip investigador s'assegui. Es dóna la benvinguda, l'equip investigador es presenta i s'exposa el motiu de la reunió: es volen conèixer les seves experiències sobre el seu ingrés per tal de detectar possibilitats de millora en l'assistència que es presta als centres. Ens presentem com a investigadors de la Universitat. Cap membre de l'equip investigador ha tingut contacte previ amb ells, i ells no es coneixen entre si. Se'ls convida a cafè i galetes. Es demana autorització per enregistrar la conversa i hi accedeixen.

El segon grup focal (b) es reuneix el dia 28 d'abril, amb l'assistència d'11 persones: 5 homes i 6 dones. Entre els homes, 1 té més de 60 anys i la resta entre 41 i 60 anys. Entre les dones, 2 tenen més de 60 anys, 2 entre 41 i 60 anys, i 2 són menors de 40 anys. Del total, 7 resideixen en medi urbà i 4 en medi rural. L'equip investigador és el mateix i el lloc també. L'inici també és el mateix que a l'anterior grup focal.

El tercer grup (c) es reuneix el dia 29 d'abril, en el mateix lloc i el condueix el mateix equip. La sistemàtica d'inici és la mateixa. Es compon de 10 persones: 6 dones i 4 homes. De les dones, 1 té menys de 40 anys, 2 entre 41 i 60 anys, i 3 més de 60 anys. Dels homes, 2 tenen menys de 40 anys, 1 entre 41 i 60 anys, i la resta més de 60 anys. Del total, 7 resideixen en medi urbà i 3 en medi rural.

L'equip investigador abans de convocar els grups focals es reuneix i elabora una agenda oculta basada en els drets reconeguts per la Llei general de sanitat, que poden resumir-se en: respecte a la dignitat, a la intimitat, a la confidencialitat, a la igualtat, a la informació, a l'autonomia i a la participació.

Els grups focals tenen una durada mitjana de vuitanta minuts, sempre es reuneixen en el mateix lloc, a càrrec del mateix equip i en unes mateixes condicions. Tots són enregistrats i transcorren sense problemes i amb una

participació activa. Posteriorment, els enregistraments són transcrits literalment i analitzats per separat per cada un dels tres membres de l'equip investigador, segons la metodologia anteriorment explicada, és a dir, dos membres hi han participat físicament i el tercer no hi ha estat present. No hi ha diferències en la interpretació de les transcripcions entre els tres membres de l'equip investigador; per tant, considerem que la informació obtinguda ha estat suficient i ha arribat a ser redundant.

3.3.1.2 Grups focals de metges

Es van plantejar dos grups focals de metges en exercici: un a l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre i un altre a l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus. Aquests grups van ser elaborats intencionalment, amb una composició inicial de dos cirurgians generals, dos ginecòlegs, dos internistes, dos pediatres i dos metges d'urgències per a cada un dels grups. Van ser exclosos els metges de serveis centrals perquè es va considerar que la seva relació amb els pacients era molt menor. Les convocatòries van ser realitzades directament per un membre de l'equip investigador (el metge), es van dur a terme en horari de treball i al mateix hospital en què treballaven. El plantejament va ser sobre les seves opinions respecte de les seves conductes amb els pacients, i la conducta dels pacients respecte dels metges. L'equip investigador disposava d'una agenda oculta similar a la utilitzada amb els expacients.

El grup focal de l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre finalment es va compondre de dos cirurgians generals, un ginecòleg, un pediatre, dos internistes i un metge d'urgències. La resta es va excusar per problemes de feina. El grup es va reunir el dia 4 de maig de 1999. Els metges eren dues dones i la resta homes. Tots tenien entre 33 i 38 anys i una experiència hospitalària superior als cinc anys. L'equip investigador estava constituït per dues infermeres i un metge, els mateixos que a la resta de grups focals. Es va demanar autorització a la direcció del centre per poder realitzar els grups focals. La durada va ser de setanta minuts.

El grup focal de Reus es va reunir el dia 5 de maig, als locals del mateix Hospital i dins l'horari laboral. L'equip investigador va ser el mateix. Van assistir-hi un internista, un pediatre, dos ginecòlegs, un uròleg, dos metges d'urgències, dos cirurgians generals i un traumatòleg. Tots eren homes, tenien més de cinc anys d'experiència i les seves edats estaven entre els 36 i 42 anys. La direcció corresponent va donar l'autorització. La durada va ser de noranta minuts.

No es van realitzar més grups focals de metges perquè es va considerar que la informació recollida era redundant després de la segona sessió.

3.3.1.3 Grups focals d'infermers

Es van realitzar quatre grups focals d'infermeria, tots a l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus. Es va considerar que no hi haurien diferències apreciables entre la infermeria de Móra d'Ebre i la de Reus per la similitud de les seves formes organitzatives i perquè han estat formades majoritàriament en els mateixos centres que la infermeria de Reus. Es va demanar que tinguessin una experiència d'exercici de la infermeria en el món hospitalari igual o superior a cinc anys i es van excloure els infermers que treballaven en serveis sense contacte directe apreciable amb els pacients. La selecció es va fer aleatòriament sobre la llista de personal d'infermeria i els que ocupen càrrecs de comandament. Tots van acceptar inicialment. Es van constituir quatre grups de dotze infermers cada un. L'equip investigador va ser el mateix. Els grups focals es van reunir als locals administratius de l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus en horari de treball i amb l'aprovació de la direcció corresponent. L'agenda oculta dels investigadors era similar a les anteriors i el plantejament va ser el mateix que per als metges.

El primer grup estava format per 9 infermeres, totes dones, entre 31 i 39 anys. De les altres tres convocades, una es va excusar per problemes personals i dues no van assistir-hi. Es va realitzar, com tots els altres grups focals d'infermeria, entre dos quarts de tres i dos quarts de quatre del migdia.

El segon grup el van constituir 11 infermers, 9 dones i 2 homes, d'entre 27 i 40 anys (la persona que no va assistir-hi no es va excusar). El tercer grup el van formar 12 infermeres, totes dones, entre 28 i 42 anys. El quart grup va ser format per 8 infermers, 7 dones i 1 home, entre 29 i 38 anys (dos convocats es van excusar i dos no van comparèixer).

L'equip investigador va considerar que la informació era redundant a partir del tercer grup.

En tots els grups, tant de metges com d'infermers, la informació va ser enregistrada i posteriorment transcrita literalment. Va ser analitzada per separat per cada un dels tres membres de l'equip investigador. No van haver-hi contradiccions entre les conclusions de cada un dels investigadors.

3.3.2 RESULTATS DELS GRUPS FOCALS

3.3.2.1 Resultats dels grups focals d'expacients

Dels set grans àmbits assenyalats a la nostra agenda, en van aparèixer quatre: informació, autonomia, intimitat i dignitat; sobre confidencialitat, discriminació i participació no van haver-hi referències. No es van apreciar diferències respecte de l'origen rural o urbà o el sexe dels expacients pel que fa a les expectatives i percepcions relacionades amb els drets dels pacients.

Allò que més preocupava els nostres expacients girava entorn de la informació i, de forma relacionada, l'autonomia.

Pel que fa a la **dignitat**, s'esmentaven episodis molt propers al maltracte. El tracte en ocasions era molt mal viscut ("Van passant-se el pacient com si fos una pilota...") i sortien humiliacions de paraula en presència d'altres persones ("¿Por qué viene usted a hacernos perder el tiempo?", "A mi me echaron una bronca..."). També es fa referència a les amenaces si no es deixaven practicar determinades proves ("Li deien que si no es prenia els sobres l'haurien de sondar i li farien molt de mal") i la por transmesa al pacient d'allò que els poden

fer si no es comporten com cal (“Si et queixes o demanes coses, et consideren un pesat”, “No pots queixar-te, perquè aleshores pot ser pitjor”, o “Si insistes, a veges te toman por loco”). De totes maneres, destacaven majoritàriament una gran millora en el tracte vers els pacients per part dels metges i dels infermers que el que alguns havien viscut fa temps (“Més humà”, o “Els metges han baixat una mica del pedestal”); també feien esment del distanciament (“Abans, el distanciament: jo sóc el doctor i et soluciono el problema, però tu no ets ningú”).

El respecte per la **intimitat** és un dels aspectes més lligats amb la dignitat de la persona. Els professionals sanitaris no tenim massa cura amb el respecte per la intimitat dels pacients. L’estructura física i el funcionament dels nostres hospitals no ajuden a mantenir la intimitat necessària (“En el moment en què hi ha dos pacients en una habitació, la intimitat desapareix”). La forma de passar visita, especialment quan es tracta d’un hospital docent, també comporta, a la pràctica, afectacions importants en la intimitat dels pacients, especialment mal viscudes quan es tracta de dones (“Em vaig trobar violenta, envoltada d’una pila de bates blanques...”) o d’una consulta de ginecologia (“Hasta cinco médicos en la consulta. Me sentí mal, fatal, tenerme que desnudar delante de cinco personas”).

Pel que fa a la **informació**, es considera imprescindible (“Com a pacients tenim el dret de saber i ells l’obligació de dir-nos què han de fer”), tot i que existeixen dificultats importants. En aquest aspecte, el llenguatge utilitzat pels metges i la pressa en els seus contactes amb els pacients constitueixen barreres importants (“Van con prisas y no te contestan ni lo elemental”, “A vegades parlen d’una manera que no els entens gaire”). En un cas es va constatar la negativa dels professionals a informar el pacient afectat sobre els resultats d’una prova en concret (“Em van dir que jo no tenia cap dret a saber els resultats de la prova”). Aquest aspecte, junt amb el tracte, són dos dels aspectes en què els pacients reconeixen una important millora respecte d’abans (“Abans ni et contestaven”). Sembla que aquest dret, aquesta reivindicació, no està necessàriament associat a l’exercici del dret a l’autonomia, sinó que es manifesta per si mateix i, en bona part, sustentaria la

confiança, l'element essencial per a la major part de pacients pel que fa a la relació metge-pacient (“Jo, el que més valoro, la confiança”, “Jo necessito tenir confiança en el meu metge”), junt amb la suposició de coneixement per part del metge. Se suposa que el metge en sap i, per tant, es confia en ell (“Crec que aquest senyor ha estudiat pel que tu et trobes, tu no has estudiat allò, has de tenir confiança en aquella persona, perquè sinó tens confiança, és clar...”).

Quant a l'**autonomia**, apareixen diversos aspectes. Sobre qui ha de decidir què s'ha de fer, les posicions estan dividides. Per a alguns, una minoria important en els nostres grups focals, el pacient és qui ha de decidir, un cop informat pel metge (“Ha de decidir el pacient, perquè estem parlant de la seva vida”, “El metge és com un advocat. Un advocat davant d'un cas mira les possibilitats de defensa o d'acusació que tenen, però és el client qui diu anirem per aquí o per allà. L'única diferència és que els advocats perden clients i els metges perden vides”). Els qui opinen d'aquesta manera solen ser persones més joves i d'un nivell educatiu més elevat. La posició majoritària és la que diu que han de ser els metges qui prenguin la decisió (“Jo no he estudiat això, per tant, han de decidir ells, els metges”, “Ha d'escollir el metge, que és qui ha de saber què és el millor per al pacient. És ell qui ha estudiat, no jo”).

Un segon aspecte és el del consentiment informat. Aquest procés no es viu com a tal, sinó que es concreta en la signatura del document de consentiment. Constatem que no sempre hi ha consciència d'haver-ho signat i que, quan se signa, la vivència del pacient és en el sentit d'una exculpació cap als metges sobre qualsevol cosa que pugui passar (“Es como si ellos tuviesen todos los derechos a fallar y tu no tuvieses ninguno”, “L'únic que he vist és un full que em van fer signar quan vaig entrar, on tenien més aviat uns drets l'hospital, per si em passava res. Em va fer una mica de recança firmar-lo”). La forma de presentació del document per signar-lo no és sempre adient ni es fa sempre per part del metge responsable. Es pot plantejar més com un fet burocràtic i banal que com la constatació de l'exercici d'un dret (“Et vénen amb moltes presses. No sé si era metge o infermera. No es va identificar: “Me tienes que firmar esto”, perquè ja venien a endur-se el nen. Li vaig dir a la noia que em deixés llegir-ho: “bueno, sí, pero no tiene importancia. Es una autorización”.

Vaig dir: “em sembla molt bé que jo hagi de signar, però per què a la part que heu d’omplir vosaltres no hi ha res? No diu quin metge li farà la prova, ni quina prova li farà, però jo ara haig de firmar i després vosaltres podeu posar el que vulgueu si es complica alguna cosa”). Aquest tipus de plantejament, constatat en diversos pacients dels grups focals, no tan sols no obeeix l’objectiu del consentiment informat, sinó que genera desconfiança cap a l’hospital i els professionals. Altres pacients, aproximadament la meitat, fan referència a una signatura del document de consentiment informat presentat pel seu metge, amb explicacions adients i sense vivències negatives.

3.3.2.2 Resultats dels grups focals de metges

Igual que la resta de grups focals, els apartats de participació i no-discriminació no van aparèixer.

En el cas dels metges, els dos temes focals van ser el de la informació i el de l’autonomia del pacient.

Quant a la **informació**, hi ha una posició majoritària sobre el fet que els metges informen els pacients, tot i que són conscients que ho fan de pressa i molt per sobre, per la qual cosa es troben amb una certa freqüència que, després de l’explicació, els pacients no han entès res del que se’ls ha dit. Creuen que si expliquen les coses els pacients són més col·laboradors i tot va més bé. No creuen, però, que calgui fer una explicació molt aprofundida, ja que estan convençuts que els pacients no tenen una formació suficient com per comprendre el que se’ls diu (“Com volen que els expliqui i entenguin en cinc minuts allò que els passa, si jo he tardat sis anys de carrera i els de l’especialitat per entendre-ho”). L’escassetat de temps és la gran excusa per no dedicar el temps suficient per informar. D’altra banda, hi ha una certa recança a explicar detalladament les coses, per una certa precaució enfront del pacient que, freqüentment, és vist com un potencial enemic (“Explicar massa coses pot ser perillós si tot no va com hauria d’anar. Podem acabar al jutjat”). En el

transcurs dels grups focals aquesta imatge del pacient com a potencial enemic es repeteix amb una certa freqüència.

Un aspecte concret com el del consentiment informat s'interpreta, d'una banda, com una trava burocràtica, que no té res a veure amb la seva feina real ("Haig d'atipar-me d'omplir papers i més papers. Ara, a sobre, se suposa que haig de fer signar això del consentiment informat. Quasi bé no em queda temps per poder fer la meva feina"). Per a la majoria, el consentiment informat no és res més que el document que es fa signar al pacient i s'interpreta com una autorització per a la intervenció. Es considera un aspecte burocràtic més i, per tant, majoritàriament creuen que és innecessari que qui ho faci signar sigui el metge. Per a gairebé tots, els pacients tenen la informació que necessiten.

Quant a l'**autonomia**, apareixen dues posicions bàsiques i divergents. Una, majoritària, que accepta el principi d'autonomia del pacient, almenys en teoria, i una altra posició, molt minoritària, que, obertament, no accepta el principi, ja que ho considera una intromissió en la feina dels metges. Per als minoritaris, es tracta d'un tema de confiança en el metge: o en tenen o no en tenen ("El pacient no sap ni pot saber què és millor per a la seva malaltia. És el metge l'únic que pot decidir").

Els del primer grup, tot i manifestar que el pacient té tot el dret a negar-se a rebre un determinat tractament, a fer-se una prova o una intervenció que no vulgui, afirmen que faran tot el possible per convèncer-los d'allò que ells, com a metges, creuen convenient, i per aconseguir-ho no necessàriament els explicaran totes les alternatives teòricament existents ni tots els riscos possibles ("Jo faig tot el que puc perquè acceptin allò que jo els proposo"). Tot i això, no tenen la sensació d'enganyar ni d'amagar, sinó que expressen la seva convicció. Per a una majoria, no és necessària una acceptació explícita per part del pacient ("Si no diu que no, endavant").

Tot i així, majoritàriament creuen que enfront d'una situació de compromís vital cal actuar independentment de les opinions del pacient i, especialment quan aquest no pot manifestar-se, dels seus familiars. Per a ells no és vàlida una

decisió escrita prèvia al fet (per exemple, les negatives escrites prèvies dels testimonis de Jehovà). En tot cas, si l'enfrontament fos important, per a una majoria important el jutge seria qui hauria de decidir i no pas el pacient. Aquí hi juga un paper important el temor enfront de possibles reclamacions judicials en cas de mort o conseqüències importants per al pacient, que preocupen molt més que no pas les possibles reclamacions per actuar en contra de la voluntat del pacient. Per a alguns, es tracta d'un problema ètic, en el qual han d'imperar el principi hipocràtic de la beneficència i no fer mal contra el malalt.

Són pocs els que manifesten que s'hagi d'efectuar una informació completa i neutral perquè el pacient, per si mateix, pugui escollir.

Fins i tot, algun metge dels participants en els grups focals manifesta que amb l'exercici de l'autonomia per part del pacient la responsabilitat passa a aquest i el metge en queda descarregat ("Si és el pacient qui tria, les conseqüències i la responsabilitat és exclusivament seva").

Cap d'ells és conscient que es vulneri o es pugui vulnerar la **intimitat** o la **dignitat** del pacient. Creuen que respecten estrictament la **confidencialitat**, tot i que admeten que no sempre són prou curosos en comentar coses referents als seus pacients amb altres col·legues. Per a ells, la documentació clínica és propietat del metge o, com a molt, de l'hospital i creuen que el pacient no ha de tenir-hi accés si no és sota el control del metge, que és qui ha de decidir, en tot cas, què poden o no poden veure. Creuen que hi ha una mena de drets d'autor, de confidencialitat cap al metge, i de mesures de protecció enfront de les possibles actuacions judicials dels seus pacients o dels seus familiars. D'altra banda, la documentació ha de ser accessible a qualsevol professional que ho necessiti, ja que conté informació científica que s'ha de poder compartir i explotar.

Per al conjunt dels participants dels grups focals, la família pot ser una gran aliada en la seva relació amb el malalt: pot actuar com a intermediària i com a dipositària de la informació molt millor que no pas el propi pacient, especialment quan les notícies són dolentes o compromeses.

Conseqüentment, no veuen necessàries massa restriccions pel que fa a donar informació als familiars íntims, sense necessitat d'un consentiment explícit per part dels pacients. D'altra banda, el mateix paper de potencial enemic que alguns expressen respecte dels pacients s'accentua en alguns casos quan es fa referència als familiars.

Per a la majoria dels metges participants, la clau essencial en la relació metge-malalt és la confiança. Creuen que el tema dels drets dels pacients és un afegit que no fa més que confirmar l'anterior i que pot ser útil per als pacients en circumstàncies molt determinades, d'altra banda molt poc freqüents en la pràctica mèdica actual.

3.3.2.3 Resultats dels grups focals d'infermeria

Pel que fa al discurs dels grups d'infermeria, cal destacar que de forma espontània van aparèixer cinc dels set temes inclosos al guió ocult dissenyat pel grup investigador: informació, autonomia, intimitat, dignitat i confidencialitat, especialment els dos primers; en canvi, no van aparèixer referències a la igualtat de tracte (no-discriminació) ni a la participació, excepte en allò que fa referència a l'autonomia del pacient.

Quant a l'apartat d'**informació**, hi ha un acord general sobre la necessitat i el dret a la informació del pacient sobre la seva malaltia i tot allò que hi té a veure. ("El malalt té dret a saber, a estar informat", "No és que la gent no sàpiga, sinó que no se l'informa"). No sempre valoren la informació com un dret *per se* sinó com un dret a rebre resposta si el pacient pregunta.

Destaquen un increment notable de les exigències (i amb aquesta paraula ho expressen) sobre la informació per part dels pacients. Creuen que la informació i el diàleg entre la infermera (quasi sempre utilitzen el femení per referir-se a la seva professió, encara que siguin homes) i el pacient ajuden a transmetre confiança i seguretat. Cal adaptar-se al tipus de persona amb la qual es parla i intentar utilitzar el seu mateix llenguatge a fi que el pugui comprendre. Creuen que el pacient valora molt la capacitat de relacionar-se en la infermera. El

malalt vol que la infermera li expliqui allò que el metge ja li ha explicat, però que no sempre ha entès. Al metge no l'entenen. Creuen que la responsabilitat d'informar sobre la malaltia correspon al metge i que a la infermera li correspon la responsabilitat d'informar sobre la resta ("Tot i així, de vegades, la infermera ha d'informar sobre la malaltia, perquè el metge no ho fa"). Creuen que, malgrat això, la infermera també ha d'informar el pacient i preocupar-se per saber si el pacient està correctament informat. Sembla que comença a configurar-se un paper d'advocat o defensor del pacient per a la infermera, que més endavant s'explicitarà. També es destaca el paper de la infermera com a educadora i no tan sols com a informadora.

"No es dóna prou informació al malalt i a la família per la pressa": la pressa apareix repetidament com un motiu per no fer coses que es valora que caldria fer, però que no es fan (informar, trucar a la porta, escoltar...).

Apareix, també, la por del professional com un obstacle per informar i comunicar-se amb el pacient: "No es dóna prou informació perquè les bones notícies són fàcils de donar i les dolentes, no". L'angoixa i la precaució porten a no informar. S'observa una duplicitat de sentiment i, fins i tot, una real divisió entre els membres dels grups analitzats respecte d'un excessiu compromís emotiu amb els pacients.

Surt el paper de la família com a filtre de la informació per al pacient, sobretot si aquesta informació es valora com de caràcter negatiu: "De vegades la família no vol que s'informi el pacient". No hi ha acord respecte de com actuar enfront d'aquest filtre.

Sota l'etiqueta de respecte a l'**autonomia** del pacient, el col·lectiu analitzat diu que respecta i defensa la capacitat de decisió del pacient respecte de tot allò relacionat amb la seva malaltia, després d'informar d'una manera correcta i comprensible, fins i tot en situacions compromeses: "El pacient ha de decidir què se li farà amb la nostra ajuda i col·laboració". S'han de respectar la seva decisió i els seus valors. El col·lectiu d'infermeria remarca tot sovint el respecte a la capacitat de decisió del pacient enfront de la *prepotència* del metge, que

“s’enfada si no li deixen fer alguna cosa”, “el metge vol saber si tens alguna cosa a l’estómac, un diagnòstic, i si no te’l deixes fer es cabreja”. Tot i així, el pacient sol confiar en el metge i es deixa fer allò que li diu. Per als pacients, el metge sap i ells no. Posen la confiança en el metge: “el pacient confia en el metge, fa tot el que li diu i així la responsabilitat és seva”. D’alguna manera, els infermers creuen que el pacient pot no trobar-se còmode decidint sobre la seva salut i prefereix que el metge prengui les decisions per ell mateix, sense preguntar-li, i, per tant, se’n responsabilitzi, sense que el pacient s’hi comprometi.

Destaca el paper de codecisor que la infermeria dóna a la família enfront de l’elecció d’alternatives terapèutiques o preses de decisió respecte de la salut.

Els infermers creuen que el metge no sempre respecta les decisions del pacient o que, fins i tot, les ignora. No estan d’acord amb aquesta actitud: “el metge ha de respectar el que vulgui la persona i la família i moltes vegades no ho fa, això”. Cal destacar un cert antagonisme professional, viscut pels infermers, entre les actituds dels col·lectius mèdic i infermer. L’adjectiu prepotent sorgeix amb certa freqüència.

La resta d’entrades de l’agenda oculta van tenir menys presència en el desenvolupament d’aquests grups focals. Així, la **intimitat** és considerada, com la resta d’apartats, molt important per als pacients. Aquesta és una frase d’una infermera d’un grup focal afirmada per la resta de membres del grup: “quan entres per la porta d’urgències, la intimitat queda darrere”. Hi ha acord sobre la gran importància del respecte a la intimitat, però s’admet que, a la pràctica, es respecta poc: des del fet de trucar prèviament a la porta de l’habitació de l’hospital abans d’entrar, que alguns diuen que fan i altres admeten que no sempre fan a causa de les presses, fins a altres fets com l’aïllament visual (cortines) durant les exploracions, la higiene o les cures: “et poses tu com a pacient i penses: Mare de Déu!”.

El respecte a la **dignitat** és considerat essencial, la peça clau, però se’n parla poc i amb poca claredat (“S’ha d’enfocar el pacient com una persona en el seu

context. Han de respectar les seves decisions i els seus valors”, “Al pacient li foten per un costat i per l’altre, i nosaltres estem preparades per cuidar la persona”, “Nosaltres estem per defensar el pacient. –De qui? (pregunta l’investigador) —Del metge (responen varies entre rialles), i de la família (afegeix una altra)”. Torna a sorgir, ara més explícitament, la figura de la infermera com a advocat o defensor del pacient bàsicament enfront del metge, que no sembla tenir una cura especial per la dignitat dels pacients: “han de respectar la persona”. També es parla de com el pacient és, en certa manera, obligat a renunciar a la seva personalitat i a adaptar-se a les normes de l’hospital, ni que no vulgui: “quan el pacient ingressa sembla que hagi d’actuar mansament. Sembla com si no hagués de pensar, no tingués dret a opinar sobre la decisió o la informació”.

La **confidencialitat** es pressuposa, però també s’admet que no és tan important en el context hospitalari. Aquí hi ha més divisió d’opinions. Molts aspectes no són considerats tan confidencials, especialment en referència a la relació amb el personal assistencial. Tot el personal ha de poder mirar una història clínica, ni que no hi tingui una relació assistencial directa. Hi ha una franca divisió d’opinions sobre si cal respectar la confidencialitat quan un professional ha rebut de part del pacient algun tipus d’informació delicada (per exemple, una voluntat d’autòlisi o una informació clínicament transcendental i no explicada al metge que el porta): “què s’ha de fer si el malalt et diu que no ho diguis, però tu creus que ho has de fer?”. Per a un col·lectiu, més o menys la meitat, cal respectar la confidència, sigui quin sigui el seu abast o les seves possibles conseqüències, mentre que per a altres, cal informar i desvetllar la confidència. Fins i tot, infermers que afirmen creure fermament en la confidencialitat, admeten que, en determinades circumstàncies, no l’han respectat. Es valora, a favor, que el pacient és el propietari de la seva salut. D’altra banda, s’admet que hi ha moments en què el pacient no està bé i necessita ajuda. S’observen importants contradiccions entre teoria i praxi (“Poden haver-hi diferències entre allò que jo penso com a infermer i com a persona”, “S’ha de complir la legalitat per sobre de la consciència”).

En resum, s'admet la importància dels drets del pacient, de tots, i la necessitat de respectar-los, però hi ha una certa dualitat sobre el seu respecte a la pràctica. L'opinió sobre la informació i l'autonomia és força unànime, però no és així respecte de la resta. Es considera que el metge no respecta, en general, els drets del pacient i que l'infermer és, en certa manera, el seu defensor. La pressa és la gran excusa quan s'admet que no es respecten els drets. No es parla ni de discriminació ni de participació: en el primer cas, pot ser perquè es pensa que no és admissible; en el segon, perquè no és necessària.

3.4 L'ENQUESTA

A partir de la informació obtinguda del conjunt dels grups focals es construeix una enquesta bàsica dirigida a expacients per tal de quantificar els aspectes identificats; aquesta enquesta posteriorment és adaptada en algunes preguntes per a cada un dels tres col·lectius: expacients, metges i infermers.

L'enquesta la redacta un dels membres de l'equip investigador i s'estructura inicialment en tres parts: actituds, ponderació dels drets dels pacients respecte d'altres drets reconeguts i percepcions i experiències.

A la primera part, formada per 18 preguntes tipus Likert (5 opcions de resposta ordenades des de molt d'acord fins a molt en desacord), es pretén explorar les actituds dels expacients respecte dels set drets bàsics anteriorment esmentats, amb formulacions basades en les intervencions dels membres dels grups focals analitzats, i també respecte del fet mateix dels drets del pacient.

A la segona part es planteja un intent de ponderació entre els drets dels pacients i altres drets constitucionals de l'òrbita política i social, a fi d'intentar esbrinar la importància relativa que es puguin donar d'uns respecte dels altres. Es demana que s'ordenin de més important a menys important 13 aspectes dels drets dels pacients i 4 drets politico-socials.

A la tercera part es pretén, mitjançant 22 preguntes, també tipus Likert, conèixer les percepcions i experiències directes dels expacients durant la seva darrera estada a l'hospital.

Finalment, es vol obtenir un perfil de l'enquestat mitjançant set preguntes (sexe, edat, etc.).

Es realitza una primera validació sobre comprensió de l'enquesta entre els tres membres de l'equip investigador i es fan algunes correccions d'estil i llenguatge. Aquesta versió (annex 1) es planteja a una mostra aleatòria de 31 expacients d'ambdós hospitals, segmentada segons hospital i sexe i formulada per via telefònica, després d'enviar una carta anunciadora (annex 2), mitjançant enquestadors ensinistrats, aliens a l'equip investigador. Aquests 31 expacients quedaran exclosos de qualsevol posterior validació i de l'enquesta final. Els resultats d'aquesta validació no seran, en cap cas, inclosos en l'estudi definitiu. Es constata que la segona part, la de la jerarquitització de drets, no és compresa correctament pels enquestats i presenta dificultats per obtenir respostes correctes. Es fa una reformulació dels enunciats d'aquesta part i es planteja una ponderació de cada un dels ítems, de 0 a 10 segons la importància que els donessin, però una nova validació de les mateixes característiques, és a dir sobre 30 expacients que queden exclosos de posteriors extraccions, dóna resultats similars. Els comentaris d'alguns dels enquestats expressen que els drets d'aquests tipus no es poden jerarquitzar, la qual cosa està d'acord amb el que s'ha obtingut en un dels grups focals d'expacients. Després de considerar-ho, l'equip investigador decidim retirar aquesta part de l'enquesta. Pel que fa la resta de les preguntes, constatem una certa reiteració en alguns dels temes, així com un alt nivell d'indeterminats (ni molt d'acord ni molt en desacord). Es constata, també, l'excessiva durada de l'entrevista telefònica, per la qual cosa es redueix el nombre de preguntes: en queden un total de 25, 11 de les quals referides a actituds i 14 a percepcions i experiències. Es repeteix la validació amb 30 nous expacients, que també seran exclosos de posteriors extraccions, i s'obtenen uns bons nivells de comprensió de les preguntes i del sistema de resposta.

L'enquesta final dirigida a expacients (annex 3), presa com a model de validació, té, com s'ha dit, un total de 25 preguntes amb escala de respostes tipus Likert. Les primeres 11 preguntes es refereixen a actituds dels expacients, 8 van dirigides a investigar aspectes relacionats amb l'autonomia del pacient (preguntes 1, 2, 3, 4, 7, 8, 10), 1 a informació (5), 2 a confidencialitat (6, 9), i 1 a coneixement dels drets del pacient (11). No es plantegen preguntes relacionades amb la dignitat, ja que la seva resposta és previsible (ningú té una actitud positiva per ser tractat indignament), ni tampoc respecte a ser subjectes de discriminació o sobre la intimitat per la mateixa raó. No es planteja cap pregunta sobre la participació estructural, ja que en els grups focals aquest tema no ha sorgit i possiblement s'associa amb el component *macro*, més polític de la sanitat, que no pas amb el component *micro*, el desenvolupament de les relacions diàries, objectiu del nostre estudi.

La segona part, que fa referència a percepcions i experiències, es compon de 14 preguntes, també amb escala de resposta tipus Likert, de les quals 1 es refereix directament a autonomia (15), 7 a informació (12, 13, 14, 16, 20, 21, 23), 1 a intimitat (24), 3 a dignitat (18, 22, 25) i 1 a confidencialitat (19). Hi ha 1 pregunta que és genèrica i fa referència a la satisfacció amb el tracte (17).

Per tal d'establir-ne la fiabilitat, analitzem per separat les dues meitats de l'enquesta, és a dir, la part corresponent a actituds i la part corresponent a percepcions. L'enquesta analitzada és la que s'ha obtingut, finalment, a partir dels resultats de validació dels 30 expacients anteriorment citats. Per analitzar la primera part (actituds) invertim les preguntes 2, 5, 7, 8 i 10, ja que el seu plantejament era en sentit negatiu i no en positiu. Realitzem l'anàlisi de fiabilitat mitjançant el test d'(de Crombach, que pretén avaluar la consistència interna del test demostrant que els ítems que mesuren un mateix atribut són homogenis entre ells, és a dir, el grau d'acord entre les diverses preguntes que exploren un mateix atribut indicant la profunditat amb què els punts del qüestionari estan interrelacionats. Obtenim un resultat de 0,4391 sobre 31 enquestes i 11 ítems. Si analitzem aïlladament el concepte autonomia, el valor (és de 0,4416. Per analitzar la segona part (percepcions) es fa el mateix: s'inverteix el sentit de les preguntes 18, 19 i 22 i s'obté un (de Crombach de

0,5544 per 31 enquestats i 14 ítems. Si analitzem els ítems referits específicament al concepte dignitat, l' α de Crombach és de $-0,5473$, i en els d'autonomia, de $0,5480$. Es considera que la fiabilitat obtinguda és adient. El valor de l' α de Crombach, si analitzem globalment l'enquesta, és de $0,6178$.

Per analitzar la validesa lògica i de contingut s'utilitza l'opinió del grup investigador, com a expert, i per analitzar la validesa de constructe, com que no compta amb un *gold standard*, s'analitza el nivell de correlació lineal de Pearson entre les diverses respostes relacionades. Vam obtenir els següents valors de r , amb els seus corresponents nivells de significació estadística:

TAULA 4 Concepte: actituds: autonomia. Nivells de correlació

| | p1 | p2 | p3 | p4 | p7 | p8 | p10 |
|-----|--------|-------|-------|--------|-------|-------|-----|
| p1 | | | | | | | |
| p2 | -0,153 | | | | | | |
| p3 | 0,107 | 0,085 | | | | | |
| p4 | 0,008 | 0,022 | 0,018 | | | | |
| p7 | -0,064 | 0,288 | 0,122 | -0,036 | | | |
| p8 | -0,044 | 0,205 | 0,183 | -0,135 | 0,268 | | |
| p10 | -0,027 | 0,268 | 0,171 | -0,133 | 0,197 | 0,408 | |

$p < 0,05$
 $p < 0,01$

TAULA 5 Concepte: actituds: confidencialitat. Nivells de correlació

| | p6 | p9 |
|----|-------|----|
| p6 | | |
| p9 | 0,191 | |

$p < 0,01$

TAULA 6 Concepte: percepcions: informació. Nivells de correlació

| | p12 | p13 | p14 | p16 | p20 | p21 | p23 |
|-----|-------|------|-----|-----|-----|-----|-----|
| p12 | | | | | | | |
| p13 | 0,377 | | | | | | |
| p14 | 0,455 | 0,26 | | | | | |

| | | | | | | | |
|-----|--------|-------|-------|-------|-------|-------|--|
| p16 | 0,586 | 0,233 | 0,299 | | | | |
| p20 | 0,479 | 0,164 | 0,289 | 0,306 | | | |
| p21 | 0,383 | 0,293 | 0,273 | 0,175 | 0,356 | | |
| p23 | 0,1 | 0,353 | 0,11 | 0,037 | 0,038 | 0,089 | |
| | p<0,01 | | | | | | |

TAULA 7 Concepte: percepcions: dignitat. Nivells de correlació

| | | | |
|-----|--------|--------|-----|
| | p18 | p22 | p25 |
| p18 | | | |
| p22 | 0,296 | | |
| p25 | -0,217 | -0,387 | |
| | p<0,01 | | |

Les enquestes sobre infermeria i metges s'adapten sobre la base d'aquesta enquesta model.

L'enquesta dels metges consta d'un total de 27 preguntes (annex 3), repartides en dues parts, la primera de les quals es refereix a actituds i la segona a percepcions. La primera part (actituds) es compon de 19 preguntes, 18 de les quals són tipus Likert i 1 (14) a escollir entre tres opcions. De les 19 preguntes, 12 (1, 3, 4, 5, 8, 9, 11, 13, 14, 15, 17, 19) es refereixen a autonomia, 4 a informació (2, 6, 16, 18), 2 a confidencialitat (7, 12) i 1 a discriminació (10). La segona part (percepcions) es compon de 8 preguntes, totes tipus Likert. D'aquestes, 1 es refereix a autonomia, 5 a informació, 1 a confidencialitat i 1 a intimitat. A més, hi ha 5 preguntes de múltiples opcions que configuren el perfil dels professionals quant a edat, sexe, especialitat, any de llicenciatura i hospital de treball principal.

L'enquesta dels infermers consta d'un total de 26 preguntes (annex 3), repartides en dues parts, la primera de les quals es refereix a actituds i la segona a percepcions. La primera part (actituds) es compon de 20 preguntes, 19 de les quals són iguals que les de l'enquesta de metges, i se n'hi afegeix una (20) sobre el paper dels infermers com a advocats dels pacients. La segona part (percepcions) es compon de 6 preguntes, 5 de les quals són idèntiques que les formulades als metges i 1 és específica (22) i referida a

informació. El bloc final es compon de 5 preguntes de múltiples opcions que configuren el perfil dels professionals quant a edat, sexe, lloc habitual de treball, any de diplomatura i hospital de treball principal.

3.5 MOSTRA

3.5.1 MOSTRA D'ENQUESTA D'EXPACIENTS

Univers: pacients del Sector Sanitari de Reus donats d'alta per qualsevol causa excepte èxitus, en el primer semestre de 1999, dels dos hospitals d'aguts integrats a la XHUP (Hospital Universitari de Sant Joan de Reus i Hospital Comarcal de Móra d'Ebre).

Criteris d'exclusió: pacients amb residència fora del Sector Sanitari de Reus; pacients que per qualsevol causa no puguin parlar, presentin signes de deteriorament cognitiu o corresponguin a un marc lingüístic diferent del català, castellà, francès o anglès; pacients que corresponguin a un marc cultural diferent del cristianoeuropeu.

Per obtenir la mida de la mostra apliquem la fórmula (Colton, 1979):

$$n = (Z\alpha^2 P(1 - P)) / i^2$$

En aquesta fórmula $Z\alpha$ es refereix al valor de Z corresponent al risc α fixat, en el nostre cas 0,05, amb un valor d'1,96; P és el valor de la proporció que se suposa en la població, que en el nostre cas, com que desconexem el valor a la població, optem per la pitjor de les possibles distribucions ($P = Q = 0,5$). Finalment, i es refereix a la precisió amb què es desitja estimar el paràmetre, en el nostre cas 0,05. Aplicant aquesta fórmula a la nostra població d'expacients, obtenim la mostra necessària mínima de 384 expacients.

Aquesta mostra s'obté a partir de les llistes d'altres del primer semestre de 1999, ordenades per data d'alta, per qualsevol causa, per cada un dels dos

hospitals, exclòs èxits. Els components de la mostra s'obtenen mitjançant mostreig sistemàtic, és a dir, s'extreu el primer número d'ordre de cada una de les llistes, obtingut a partir de la taula de números aleatoris. A partir d'aquesta llista, un de cada 23 registres per Reus i un per cada 16 de Móra; així s'estratifica cada un dels dos hospitals (70% Hospital Universitari Sant Joan de Reus i un 30% Hospital Comarcal de Móra la Nova). La mostra s'estratifica, també, per sexe (60% dones i 40% homes), ja que per cada 3 homes s'extreuen 2 dones. En cas que el registre resultant no coincideixi amb el sexe esperat, es passa al registre següent que sigui del sexe esperat i es continua amb el descart. Les estratificacions es van fer d'acord amb les proporcions de sexe i hospital enregistrades durant el període d'anàlisi.

Prèviament es va enviar a tots els components de la mostra inicial una carta de presentació (annex 2) en què s'avisava de la trucada telefònica. En les bases de dades hospitalàries utilitzades, tots els pacients tenen un número telefònic de contacte.

L'enquesta s'aplica per via telefònica a la mostra seleccionada mitjançant enquestadors prèviament ensinistrats que pertanyen a una empresa especialitzada. Es fa signar a l'empresa un compromís de confidencialitat. Es realitzen fins a tres trucades per nom, en franges horàries diferents. Si no es parla amb l'interessat no s'explica el motiu de la trucada, a fi de salvaguardar la confidencialitat, i es procura pactar una hora de possible contacte. En cas que no es localitzi el subjecte, es considera com una pèrdua, igual que si es tracta d'una negativa a contestar a l'enquesta. Aquestes pèrdues i negatives són substituïdes per un nombre igual al de pèrdues i/o negatives, del mateix sexe i hospital que els perduts, obtingut mitjançant una extracció aleatòria sobre les llistes d'altres.

Les respostes, recollides sobre paper, són codificades numèricament i introduïdes en una base de dades informàtica (Excel), sobre la qual es realitzarà una verificació prèvia al tractament mitjançant una doble lectura (paper-base de dades).

En el període estudiat (primer semestre de 1999) van ser donades un total de 6.327 altes a l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus i 1.793 a l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre.

S'obtenen 403 respostes vàlides (4,96% de les altes totals del període) sobre un total de 622 contactes telefònics realitzats (64,79% respostes vàlides sobre el total de trucades).

Els casos perduts (219 trucades, 35,21% del total de trucades) han estat classificats en set grups:

1. Trucada repetida.
2. Èxitus.
3. No contesta a tres trucades en franges horàries diferents.
4. Es nega a respondre l'enquesta.
5. No respon per condicions físiques.
6. Número telefònic erroni.
7. Canvi de domicili, no es pot trobar.

La distribució percentual d'aquestes causes es pot veure a la taula següent:

TAULA 8 Distribució dels contactes negatius

| CAUSA | PERCENTATGE |
|---|-------------|
| 1. Trucada repetida | 2,3% |
| 2. Èxitus | 12,8% |
| 3. No respon | 34,2% |
| 4. Es nega a respondre l'enquesta | 12,3% |
| 5. No respon per condicions físiques | 24,2% |
| 6. Error | 9,6% |
| 7. Canvi de domicili | 4,6% |

Dels 27 casos en què es neguen explícitament a contestar (12,3% dels casos perduts), 14 s'excusen per no poder-nos atendre, 9 manifesten directament que no volen contestar, 1 diu que no vol saber res, 1 que està molt descontent del tracte rebut a l'hospital i no vol respondre, i 2 pengen el telèfon en conèixer el

motiu de la trucada.

Dels casos perduts, 50,7% són homes i 49,3% dones. Si analitzem la distribució per causes i sexe, en nombre de trucades, obtenim la taula següent:

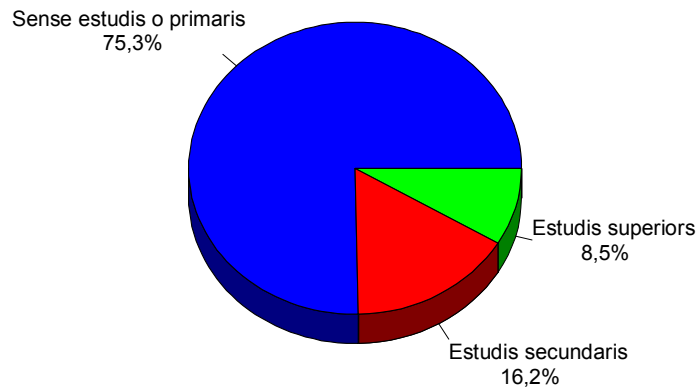
TAULA 9 Nombre de trucades fallides per causes i sexe

| CAUSA | HOME | DONA |
|--------------------------------------|------|------|
| 1. Trucada repetida | 1 | 4 |
| 2. Èxitus | 19 | 9 |
| 3. No respon | 38 | 37 |
| 4. Es nega a respondre l'enquesta | 11 | 16 |
| 5. No respon per condicions físiques | 27 | 26 |
| 6. Error | 12 | 9 |
| 7. Canvi de domicili | 3 | 7 |

De les respostes vàlides obtingudes, 71,2% corresponen a expacients de l'Hospital Universitari de Reus i 28,2% a expacients de l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre; 32,8% són homes i 67,2% dones. Els expacients enquestats es recodifiquen, quant a la seva edat, en 5 grups: menys de 30 anys (8,7%), de 30 a 45 anys (31,9%), de 46 a 65 anys (22,0%), de 66 a 75 anys (24,8%) i més de 75 anys (12,6%). La resta de les característiques de la mostra d'expacients es poden observar en els gràfics següents:

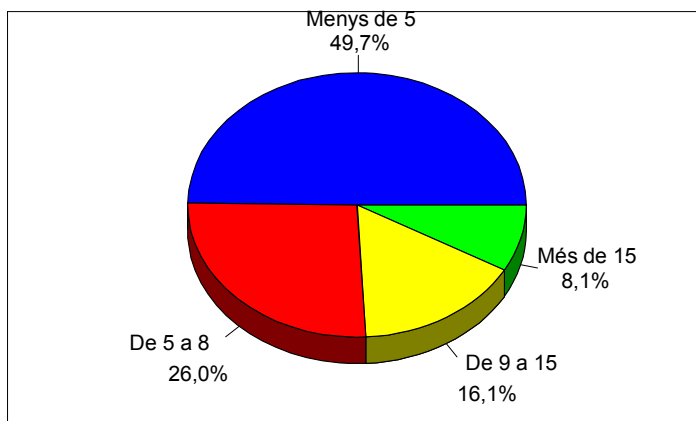
GRÀFIC 2

DISTRIBUCIÓ PER ESTUDIS



GRÀFIC 3

DISTRIBUCIÓ PER DIES D'ESTADA



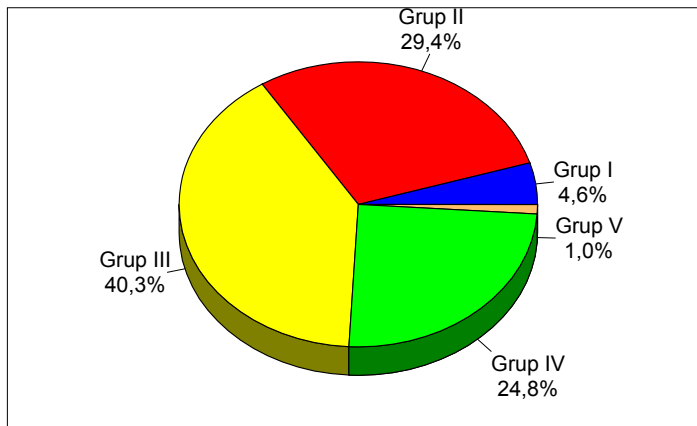
La distribució per raó del darrer treball es va efectuar d'acord amb la Clasificació Internacional de Ocupaciones (OIT, 1988):

1. Grup I: professionals, directius i tècnics superiors.
2. Grup II: altres directius, tècnics mitjans i comerç.
3. Grup III: quadres intermedis i administratius.
4. Grup IV: treballadors manuals qualificats.

5. Grup V: treballadors no qualificats.

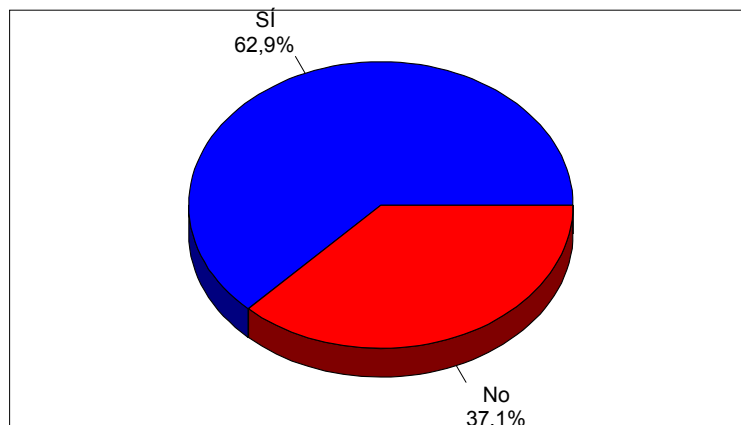
GRÀFIC 4

DISTRIBUCIÓ PER DARRER TREBALL



GRÀFIC 5

Ha estat ingressat més d'una vegada en els darrers cinc anys?



Les dades s'analitzen informàticament mitjançant el paquet estadístic SPSS 9.0 per a Windows. S'analitzen les freqüències de presentació de cada variable, juntament amb al seu respectiu interval de confiança, es realitzen proves de diferències de proporcions, mitjançant la utilització de khi quadrat, i es presenten mitjançant taules i gràfics efectuats amb el paquet Harvard Graphics, versió 4 per a Windows 95.

3.5.2 MOSTRA DE PROFESSIONALS

Univers: metges i infermers que treballen, durant el primer semestre de 1999, en els dos hospitals adscrits a la XHUP del Sector Sanitari de Reus, sense diferenciació de categoria, especialitat, torn o antiguitat.

A fi de garantir l'anonimat absolut de les respostes dels professionals, optem per l'enquesta postal: s'envia a la totalitat de metges i infermers, de forma nominal, als domicilis respectius; per fer-ho ens hem basat en la llista de professionals actualitzada que ens ha proporcionat pel Departament de Recursos Humans dels centres respectius. El formulari d'enquesta s'acompanya d'un sobre amb el franqueig pagat i d'una carta, amb capçalera de la URV, en què s'explica l'objectiu de l'estudi (annex 2) i signada per l'investigador principal.

Optem per una mostra inicial igual a la totalitat de professionals, ja que esperem un nivell alt d'enquestes no contestades a causa del mètode utilitzat, l'únic que, d'altra banda, garanteix l'anonimat absolut dels que responen, fet especialment important a causa del tema tractat.

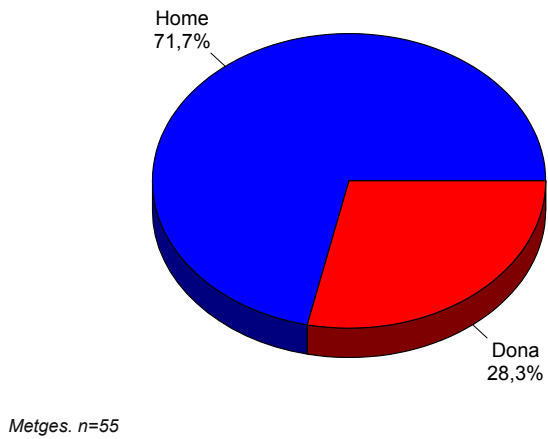
S'obté un total de 55 respostes de metges, sobre 167 enquestes enviades (32,93%), i 93 respostes d'infermers, sobre 282 cartes enviades (32,98%).

A cada resposta rebuda se li assigna un codi i s'introdueix en una base de dades informàtica (Excel). Com a mesura de control de qualitat, un cop introduïdes totes les dades es comprova la correcció de les dades entrades comparant una mostra del 10% respecte del formulari de resposta retornat. No hi ha errors d'introducció en les esmentades mostres.

Quant a la mostra de metges, les seves característiques es poden veure als gràfics següents:

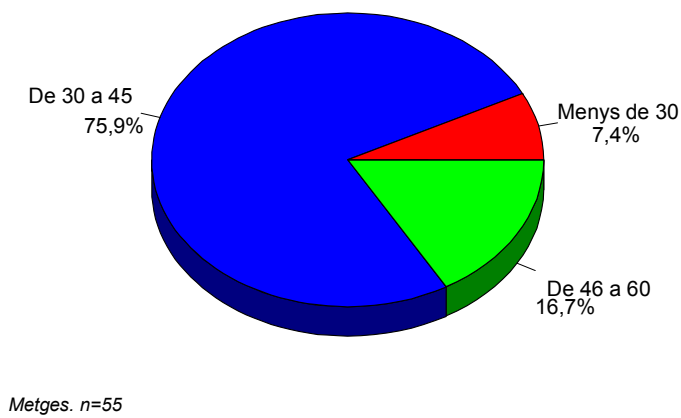
GRÀFIC 6

DISTRIBUCIÓ PER SEXE



GRÀFIC 7

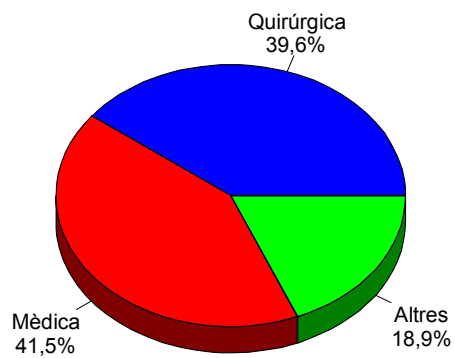
DISTRIBUCIÓ PER GRUPS D'EDAT



La distribució per especialitats és quirúrgiques, mèdiques i altres, i correspon a altres especialitats com laboratori, anestèsia, patologia i diagnòstic per imatge.

GRÀFIC 8

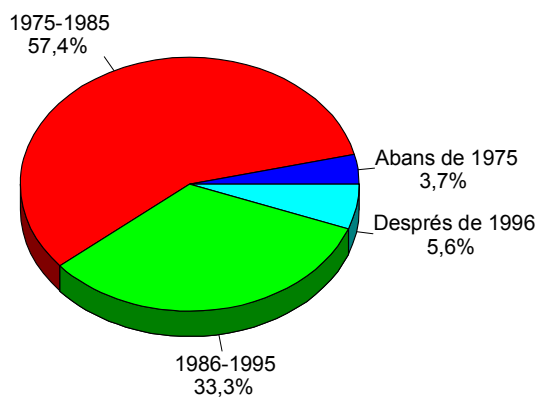
DISTRIBUCIÓ PER ESPECIALITAT



Metges. n=55

GRÀFIC 9

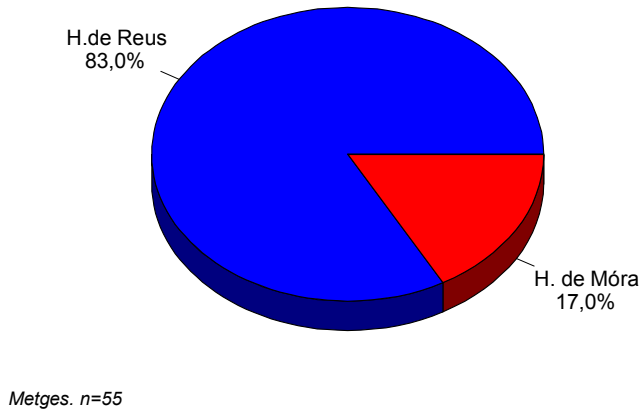
DISTRIBUCIÓ PER ANY DE LLICENCIATURA



Metges. n=55

GRÀFIC 10

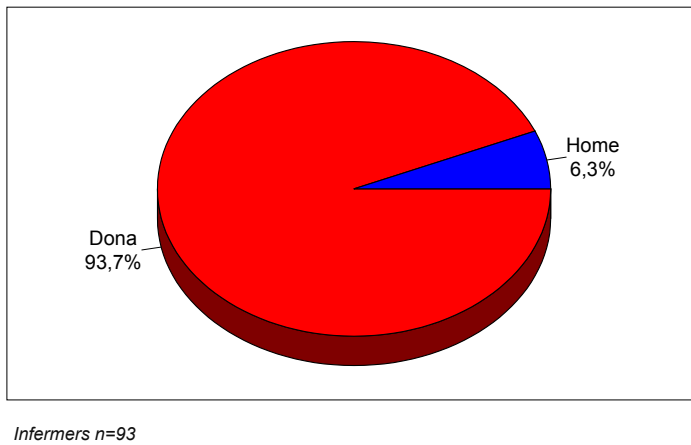
DISTRIBUCIÓ PER HOSPITAL EN QUÈ TREBALLA PRINCIPALMENT



La mostra d'infermeria té les característiques següents:

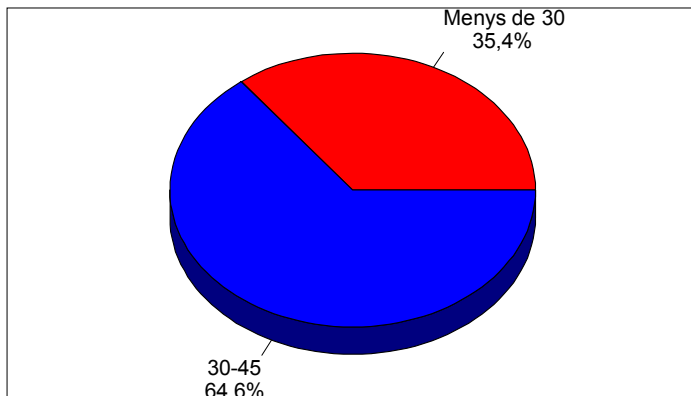
GRÀFIC 11

DISTRIBUCIÓ PER SEXE



GRÀFIC 12

DISTRIBUCIÓ PER GRUPS D'EDAT

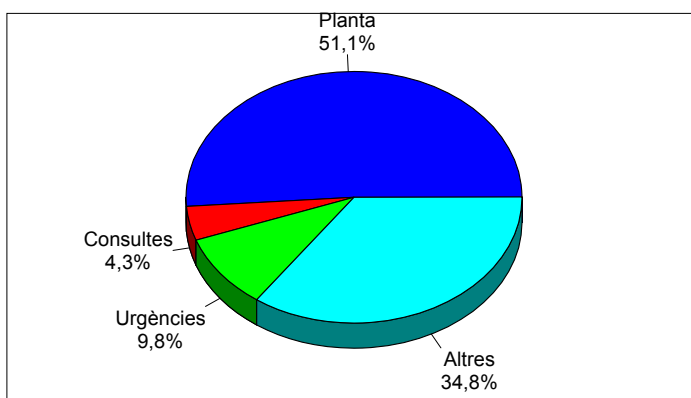


Infermers n=93

La distribució segons lloc principal de treball és planta, consultes, urgències i altres, entenent per altres llocs com proves especials, UCI, diagnòstic per imatge i quiròfan, per exemple.

GRÀFIC 13

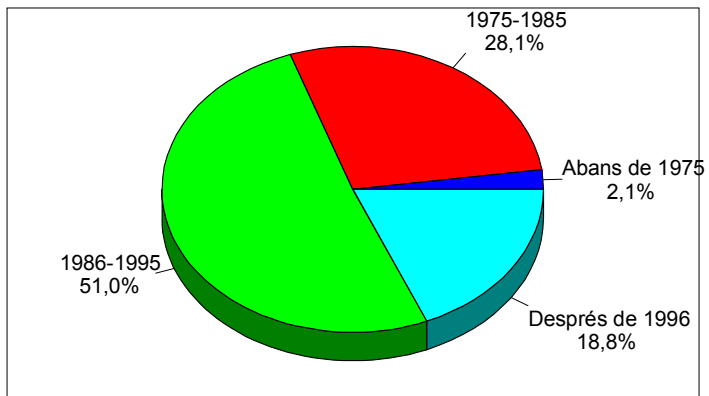
DISTRIBUCIÓ PER LLOC HABITUAL DE TREBALL



Infermers n=93

GRÀFIC 14

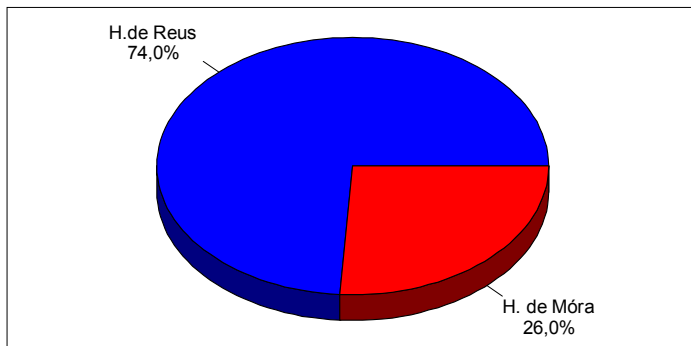
DISTRIBUCIÓ PER ANY DE FINALITZACIÓ D'ESTUDIS



Infermers n=93

GRÀFIC 15

DISTRIBUCIÓ PER HOSPITAL EN QUÈ TREBALLA PRINCIPALMENT



Infermers n=93

3.6 TESTS ESTADÍSTICS UTILITZATS

Per tal de descriure els resultats obtinguts hem utilitzat la distribució de freqüències (proporcions) acompanyada de l'error estàndard de la proporció com a element explicatiu del nivell de dispersió del resultat obtingut, equivalent a la desviació estàndard quan parlem de distribució binomial, i que definim com:

$$\sqrt{\pi(1-\pi)/n}$$

Aquí π és igual a la proporció trobada i n és igual a la mida de la mostra vàlida.

Per contrastar les diferències entre proporcions hem utilitzat el test de χ^2 , per la seva senzillesa i pel fet que ens permet comparar, al mateix temps, les diferències entre diverses proporcions, mentre que la relació crítica no ho permet (Colton, 1979).

Per validar la fiabilitat de les enquestes utilitzem el test d' α de Cronbach, que pretén avaluar la consistència interna del qüestionari demostrant que els ítems que mesuren un mateix atribut són homogenis entre ells, és a dir, el grau d'acord entre les diverses preguntes que exploren un mateix atribut indicant la profunditat amb què els punts del qüestionari estan interrelacionats. El test α de Cronbach es calcula utilitzant la varianza dels punts individuals i les covariances entre els punts.

La fórmula per estimar la fiabilitat de Cronbach és:

$$r_{xx'} = (K/k - 1) * (1 - ((\sum X_{ii}) / (\sum X_{ii} + \sum X_{ij} \text{ on } i = j)))$$

Aquí X_{ii} i X_{ij} són els elements en la matriu de covariança i K és el nombre de punts dins d'una dimensió donada (Hayes, 1995).

També en el procés de validació de les enquestes, i per tal d'analitzar la validesa de constructe, com que no disposem d'un *gold standard* que puguem considerar com a variable independent, analitzem el nivell de correlació lineal de Pearson entre les diverses respostes relacionades.

En tots els casos hem treballat amb l'acceptació d'un error de tipus $\alpha = 0,05$ i amb hipòtesis bilaterals.

En un estudi com el present, en el qual, a partir d'un qüestionari de preguntes diverses intentem obtenir un coneixement sobre uns condicionants determinats, pot resultar difícil el fer-se una imatge de conjunt del resultat. El disposar d'un plantejament estadístic capaç de simplificar el significat d'un conjunt de variables, en el nostre cas categòriques, per a millor comprensió del model es, sense cap mena de dubtes, molt útil.

Per resoldre aquest problema d'una forma més fiable que la anteriorment esmentada (correlació lineal de Pearson), els estadístics han elaborat els models nomenats *loglineals*. El terme de *model loglineal* compren diversos tipus de models: models pel recompte de freqüències en taules de doble o múltiple classificació, models logit dels logaritmes dels avantatges quan una variable categòrica és depenent i hi ha una o més variable predictores categòriques, models d'associació pel logaritme de la raó dels avantatges en taules de doble classificació, i altres models específics. Els models loglineals son models comprensius que es poden aplicar sobre taules complexes, i permeten plantejar una estratègia de selecció de models fins a trobar el més adequat. Els seus problemes son que en mostres petites son qüestionables, i amb mostres massa grans pot ser complicat el decidir sobre quin és l'adequat entre els diversos models possibles.

Com a complement o com a substitutiu dels models loglineals es disposa de l'anomenat *Escalament Òptim*, el qual en lloc d'interpretar les estimacions dels paràmetres, la interpretació es basa en una representació gràfica en la que les variables o categories similars s'agrupen unes a prop de les altres, poden establir similituds o diferències. Els valors de *l'escalament òptim* s'assignen a

les categories en funció del criteri d'optimització de cada un dels procediments corresponents, i s'obtenen mitjançant el mètode dels mínims quadrats alternants (Meulman, Heiser, 2003). Amb l'Escalament Òptim, com a la resta de tècniques corresponents a l'àrea de l'anàlisi de dades multivariants conegudes com a *Reducció de Dimensions*, pretenem, sempre que sigui possible, representar les relacions entre variables a molt poques dimensions, facilitant així la descripció de relacions molt complexes entre variables.

D'entre les diverses opcions d'aquest grup de tècniques, hem utilitzat el CATPCA o *Anàlisi de Components Principals Categòric*. Mitjançant el CATPCA quantifiquem les variables categòriques i reduïm la dimensió de les dades de forma simultània. És a dir, reduïm el conjunt de variables categòriques originades pel qüestionari a un conjunt més petit de components no correlacionats que representen la major part de la informació continguda a les variables originals. A cada un d'aquests conjunts més petits el denominem *dimensió*. D'altra banda, aquesta metodologia ens permet una representació gràfica altament clarificadora. Aquest mètode opera, en realitat, en dues etapes, que tan sols poden separar-se conceptualment. En la primera d'elles, es crea una variable numèrica corresponent a la variable categòrica inicial, i a la segona s'elabora un índex a partir de les aproximacions quantitatives de les variables categòriques mitjançant un algoritme de mínims quadrats alternants.

Hem decidit analitzar separatament els tres diferents qüestionaris (expacients, metges i infermers), en valorar que el nivell de reflexió sobre les seves respostes podia ser marcadament diferent, en el sentit que, possiblement pels expacients, el tipus de preguntes del qüestionari era la primera vegada que se les platejaven, mentre que pel col·lectiu de metges i el d'infermers no seria tan lògic que això fos així. Per tal de poder aplicar el CATPCA primerament ha calgut invertir algunes de les respostes del qüestionari per tal que totes elles tinguessin un mateix sentit, igual que hem fet per tal d'aplicar el test de α de Crombach.

Hem considerat totes les variables del qüestionari com a ordinals. Les variables sexe, grup d'edat i centre hospitalari han estat considerades com a variables

suplementàries i nominals, excepte la de grup d'edat, que ha estat considerada ordinal.

Respecte del tractament dels casos perduts (*missings*), hem optat per utilitzar la modalitat "*Excloure valors perduts a aquesta variable*".

En el cas dels expacients, i d'un total de 403 casos, han estat utilitzats per a l'anàlisi 236, donat que una de les condicions que hem imposat al programa ha estat la exclusió dels casos amb valors perduts. Pel grup dels metges, de 55 casos han estat usats 46, i en el cas del grup d'infermers han estat utilitzats a l'anàlisi la totalitat dels 96 casos, en no haver-hi valors perduts.,

Algunes de les variables s'han tractat com a suplementàries, d'aquesta manera, malgrat no intervenir en la solució obtinguda. Amb posterioritat es poden ajustar a aquesta solució amb el que és possible representar-les gràficament conjuntament amb la resta de variables.

Com a mètode de normalització s'ha utilitzat la opció "*Normalització per variable*". Com a criteri de convergència el 0,00001, amb un màxim d'iteracions de 100.

Per últim, a partir de la variança explicada per les solucions de les dues o tres dimensions, hem optat per les dues dimensions que és la que assoleix un millor grau d'explicació de les variables, amb una mínima pèrdua comparativa d'explicació.

Per introduir les dades de les enquestes i per tal d'agrupar els resultats, quan ha calgut, hem fet servir el paquet Excel 2000 de Microsoft. Per tal de realitzar els diversos tests estadístics hem utilitzat el paquet estadístic SPSS 11.0 per Windows. Els gràfics han estat realitzats amb el paquet Harvard Graphics per Windows 95'.

4. RESULTATS

Els resultats obtinguts es presenten a partir de l'explotació de les enquestes, separant allò que fa referència a les actituds de les percepcions per a cada un dels tres col·lectius estudiats.

4.1 EXPACIENTS

4.1.1 ACTITUDS

Els resultats obtinguts per a cada una de les preguntes corresponents a l'àrea d'**actituds**, expressats amb percentatges juntament amb els seus respectius errors estàndard com a expressió de la seva variabilitat, es poden veure a la taula següent:

TAULA 10 Actituds dels expacients

| | PERCENTATGE | ERROR ESTÀNDARD |
|---|-------------|-----------------|
| 1. Jo, com a pacient, m'hauria de poder negar a que em facin determinades exploracions o tractaments | | |
| Molt d'acord | 0,8 | 0,44 |
| D'acord | 62,1 | 2,42 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,11 | 1,43 |
| En desacord | 23,3 | 2,11 |
| Molt en desacord | 4,8 | 1,06 |
| 2. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és qui ha de decidir què cal fer per curar la meva malaltia | | |
| Molt d'acord | 4,3 | 1,01 |
| D'acord | 76,9 | 2,10 |
| Ni d'acord ni en desacord | 2,5 | 0,78 |
| En desacord | 15,8 | 1,82 |
| Molt en desacord | 0,5 | 0,35 |
| 3. Jo, com a pacient, sóc l'únic que ha de decidir què vull que se'm faci per curar la meva malaltia | | |
| Molt d'acord | 1 | 0,50 |
| D'acord | 42,3 | 2,46 |
| Ni d'acord ni en desacord | 6 | 1,18 |

| | | |
|------------------|------|------|
| En desacord | 50,4 | 2,49 |
| Molt en desacord | 0,3 | 0,27 |

4. Crec que abans de prendre una decisió respecte què cal fer per curar la meva malaltia el metge m'ho ha de consultar

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 12,9 | 1,67 |
| D'acord | 83,6 | 1,84 |
| Ni d'acord ni en desacord | 1,5 | 0,61 |
| En desacord | 2 | 0,70 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

5. Si a l'hospital em fan firmar un document en el qual jo autoritzo una intervenció quirúrgica, en realitat jo estic descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 2,3 | 0,75 |
| D'acord | 64,9 | 2,38 |
| Ni d'acord ni en desacord | 5,3 | 1,12 |
| En desacord | 26,5 | 2,20 |
| Molt en desacord | 1 | 0,50 |

6. El personal sanitari (metges i infermers) que no intervingui directament en el meu tractament no té cap motiu per poder llegir la documentació sobre la meva malaltia

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 1,8 | 0,66 |
| D'acord | 59,3 | 2,45 |
| Ni d'acord ni en desacord | 5,6 | 1,15 |
| En desacord | 33,3 | 2,35 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

7. Per mi, és més important confiar en el meu metge que no pas que em demani si estic d'acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 1,7 | 0,64 |
| D'acord | 71,2 | 2,26 |
| Ni d'acord ni en desacord | 8,2 | 1,37 |
| En desacord | 18,7 | 1,94 |
| Molt en desacord | 0,2 | 0,22 |

8. Si tinc confiança en el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 0,2 | 0,22 |
| D'acord | 26,9 | 2,21 |
| Ni d'acord ni en desacord | 1,5 | 0,61 |
| En desacord | 69,4 | 2,30 |

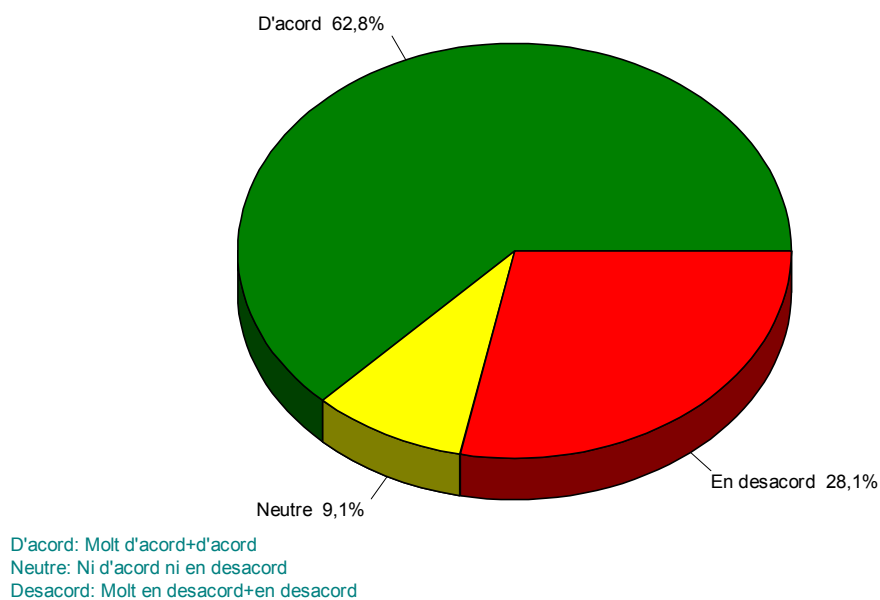
| | | |
|--|------|------|
| Molt en desacord | 2 | 0,70 |
| 9. Crec que la meva família tan sols hauria de conèixer detalls sobre la meva malaltia si jo ho autoritzo | | |
| Prèviament | | |
| Molt d'acord | 2,5 | 0,78 |
| D'acord | 53,1 | 2,49 |
| Ni d'acord ni en desacord | 5,5 | 1,14 |
| En desacord | 38,6 | 2,43 |
| Molt en desacord | 0,3 | 0,27 |

| | | |
|--|------|------|
| 10. Jo no vull prendre part en les decisions que afectin la meva malaltia, per això ja hi ha el metge | | |
| Molt d'acord | 2,3 | 0,75 |
| D'acord | 35,6 | 2,39 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,5 | 0,92 |
| En desacord | 57,3 | 2,46 |
| Molt en desacord | 1,3 | 0,56 |
| 11. Com a pacient, hauria de tenir tota una sèrie de drets | | |
| Reconeguts legalment | | |
| Molt d'acord | 8,4 | 1,38 |
| D'acord | 89,3 | 1,54 |
| Ni d'acord ni en desacord | 1 | 0,50 |
| En desacord | 1,3 | 0,56 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

A fi d'objectivar molt més clarament les posicions del col·lectiu, hem ajuntat les respostes molt d'acord i d'acord, i les en desacord i molt en desacord.

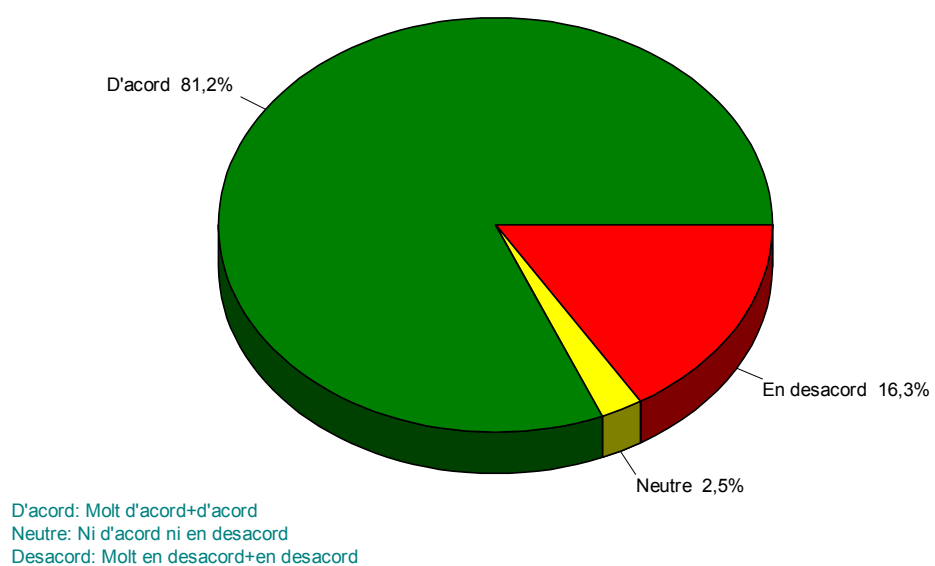
GRÀFIC 16

1. Jo, com a pacient, m'hauria de poder negar a que em facin determinades exploracions o tractaments



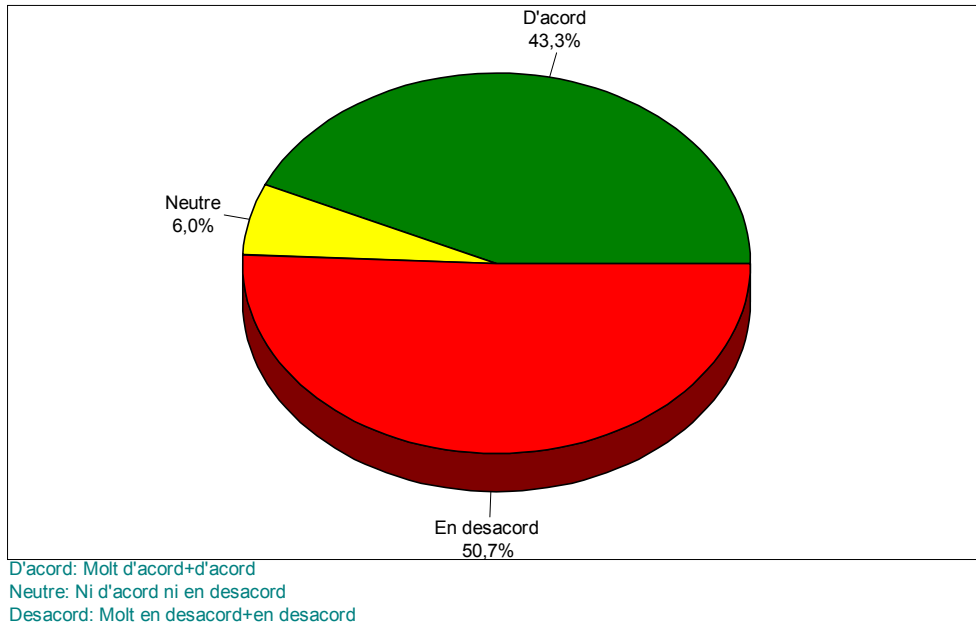
GRÀFIC 17

2. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és qui ha de decidir què cal fer per curar la meua malaltia



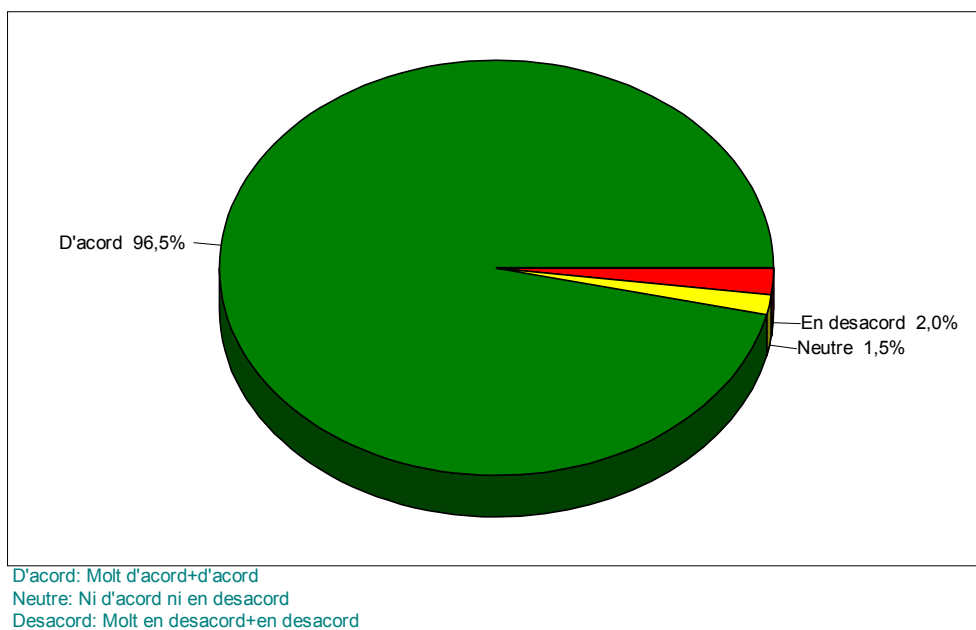
GRÀFIC 18

3. Jo, com a pacient, sóc l'únic que ha de decidir què vull que se'm faci per curar la meua malaltia



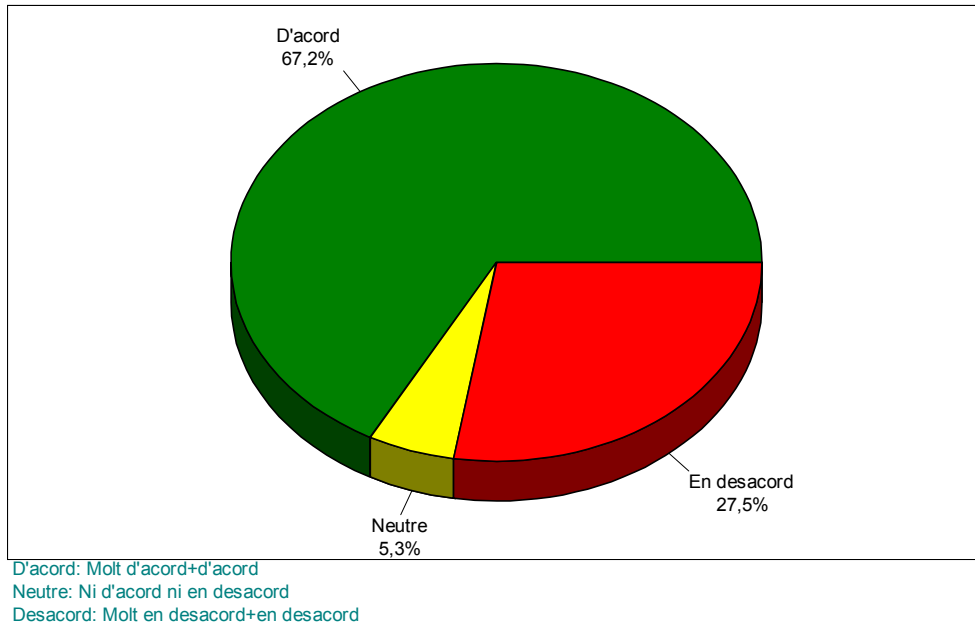
GRÀFIC 19

4. Crec que abans de prendre una decisió respecte què cal fer per curar la meua malaltia el metge m'ho ha de consultar



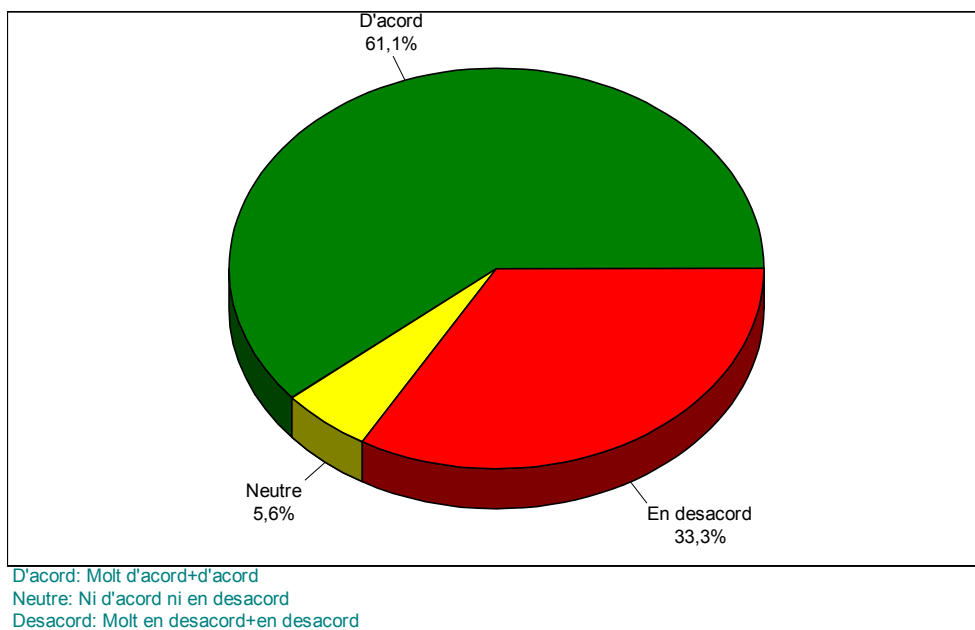
GRÀFIC 20

5. Si a l'hospital em fan firmar un document en el qual jo autoritzo una intervenció quirúrgica, en realitat jo estic descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital



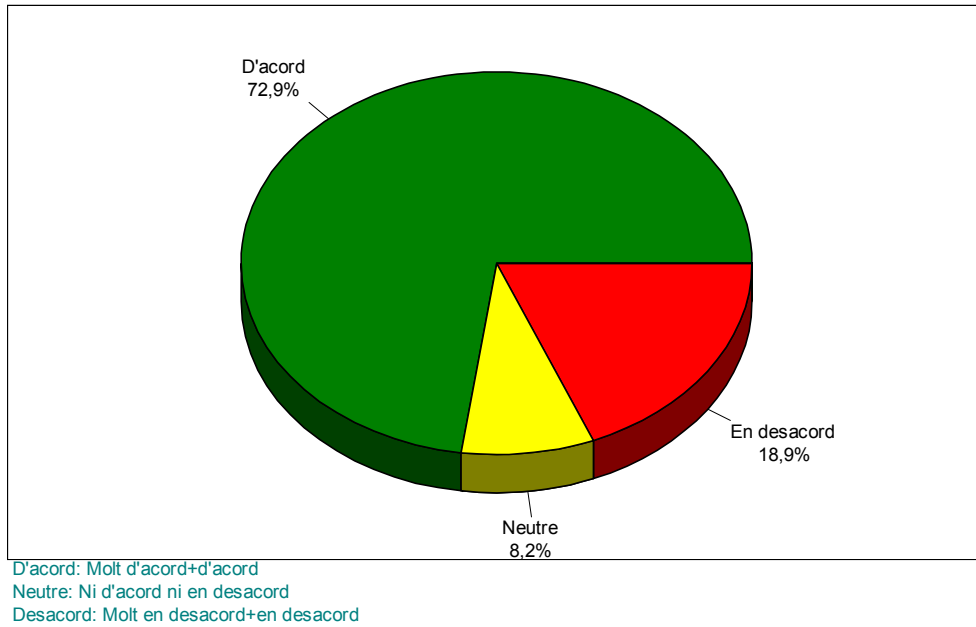
GRÀFIC 21

6. El personal sanitari (metges i infermers) que no intervingui directament en el meu tractament no té cap motiu per poder llegir la documentació sobre la meva malaltia



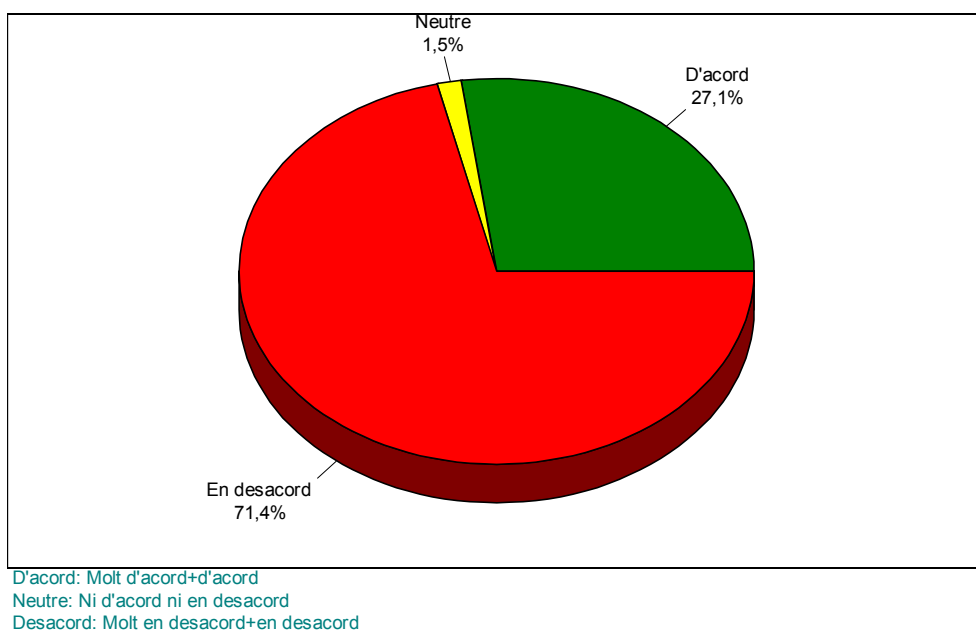
GRÀFIC 22

7. Per mi, és més important confiar en el meu metge que no pas que em demani si estic d'acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament



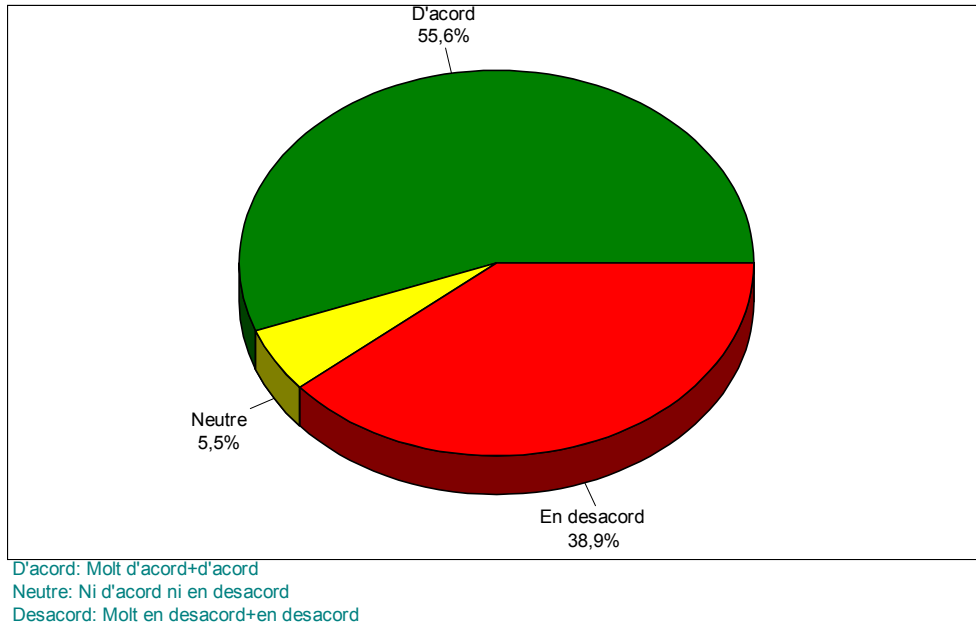
GRÀFIC 23

8. Si tinc confiança en el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot



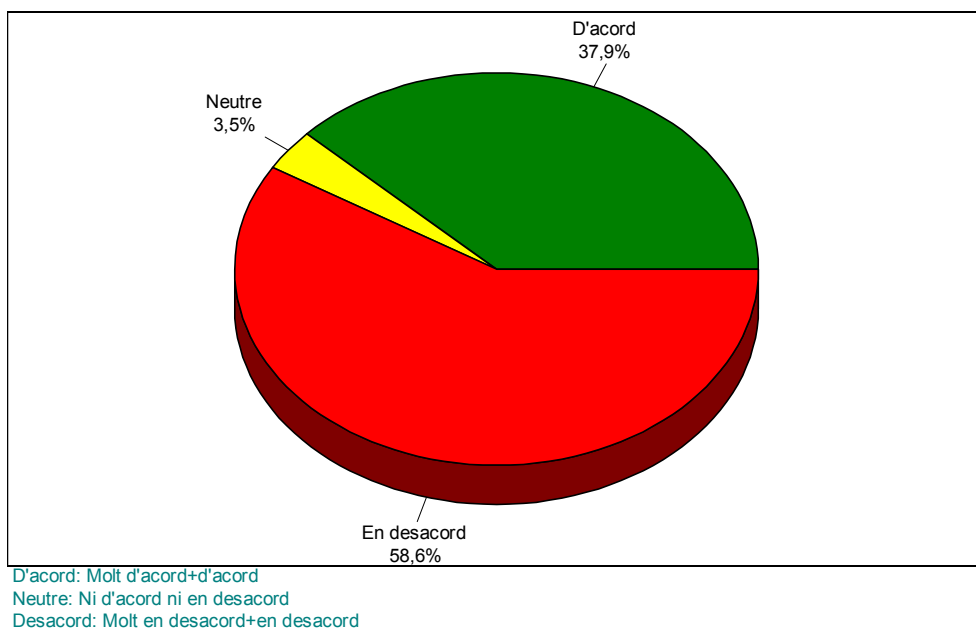
GRÀFIC 24

9. Crec que la meua família tan sols hauria de conèixer detalls sobre la meua malaltia si jo ho autoritzo prèviament



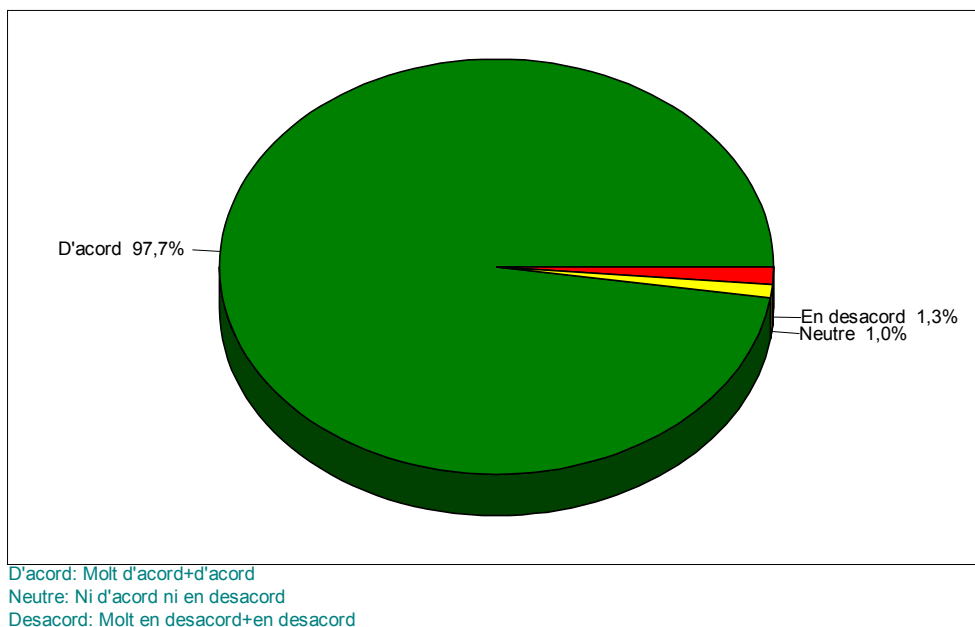
GRÀFIC 25

10. Jo no vull prendre part en les decisions que afectin la meua malaltia, per això ja hi ha el metge



GRÀFIC 26

11. Com a pacient, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment



4.1.2 PERCEPCIONS

TAULA 11 Expacients. Percepcions

| | PERCENTATGE | ERROR ESTÀNDARD |
|---|-------------|-----------------|
| 12. Durant la meua estada a l'hospital sempre em van mantenir suficientment informat sobre la meua malaltia i què m'anaven a fer | | |
| Molt d'acord | 8,5 | 1,39 |
| D'acord | 75,4 | 2,15 |
| Ni d'acord ni en desacord | 5,9 | 1,17 |
| En desacord | 8 | 1,35 |
| Molt en desacord | 2,3 | 0,75 |
| 13. En ingressar a l'hospital em van donar un fullet on s'explicaven els meus drets com a pacient | | |
| Molt d'acord | 3,3 | 0,89 |
| D'acord | 59,8 | 2,44 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,3 | 0,89 |
| En desacord | 29,4 | 2,27 |

| | | |
|---|------|------|
| Molt en desacord | 4,2 | 1,00 |
| 14. Vaig entendre la informació que em van donar sobre la meua malaltia | | |
| Molt d'acord | 8,3 | 1,37 |
| D'acord | 82,9 | 1,88 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,8 | 0,95 |
| En desacord | 4 | 0,98 |
| Molt en desacord | 1 | 0,50 |
| 15. Els metges, abans de fer-me qualsevol intervenció, em van demanar personalment l'autorització per escrit | | |
| Molt d'acord | 4,4 | 1,02 |
| D'acord | 71,4 | 2,25 |
| Ni d'acord ni en desacord | 1,4 | 0,59 |
| En desacord | 21,4 | 2,04 |
| Molt en desacord | 1,4 | 0,59 |
| 16. Els metges van informar els meus familiars sobre la meua malaltia i què m'anaven a fer | | |
| Molt d'acord | 6,5 | 1,23 |
| D'acord | 84,7 | 1,79 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,3 | 0,89 |
| En desacord | 5 | 1,09 |
| Molt en desacord | 0,5 | 0,35 |
| 17. Estic satisfet de la manera com m'han tractat a l'hospital | | |
| Molt d'acord | 32 | 2,32 |
| D'acord | 53,4 | 2,48 |
| Ni d'acord ni en desacord | 8,5 | 1,39 |
| En desacord | 4,8 | 1,06 |
| Molt en desacord | 1,3 | 0,56 |
| 18. M'han tractat pitjor que als altres pacients de l'hospital | | |
| Molt d'acord | 0,3 | 0,27 |
| D'acord | 2,5 | 0,78 |
| Ni d'acord ni en desacord | 1,9 | 0,68 |
| En desacord | 87,2 | 1,66 |
| Molt en desacord | 8,1 | 1,36 |
| 19. Durant la meua estada a l'hospital vaig assabentar-me, sense voler, de temes confidencials sobre la malaltia d'altres pacients | | |
| Molt d'acord | 0,5 | 0,35 |
| D'acord | 15,6 | 1,81 |
| Ni d'acord ni en desacord | 0,8 | 0,44 |
| En desacord | 79,8 | 2,00 |
| Molt en desacord | 3,3 | 0,89 |

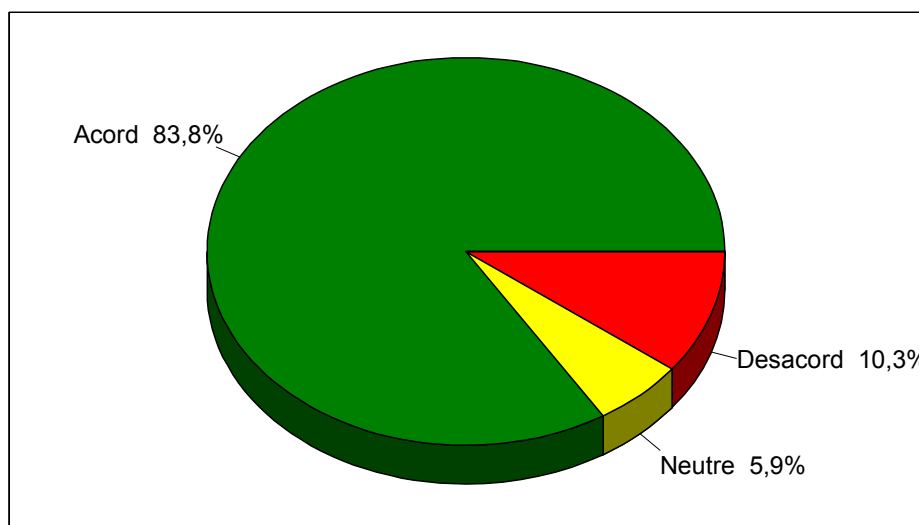
| | | |
|--|------|------|
| 20. En tot moment vaig saber qui era el metge responsable de la meva assistència | | |
| Molt d'acord | 6,7 | 1,25 |
| D'acord | 76,8 | 2,10 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,5 | 0,92 |
| En desacord | 12 | 1,62 |
| Molt en desacord | 1 | 0,50 |
| 21. Sempre que em van fer alguna prova o intervenció em van informar de si corria algun risc en fer-me-la | | |
| Molt d'acord | 4,7 | 1,05 |
| D'acord | 73,8 | 2,19 |
| Ni d'acord ni en desacord | 2 | 0,70 |
| En desacord | 18,6 | 1,94 |
| Molt en desacord | 0,9 | 0,47 |
| 22. Durant la meva estada a l'hospital, en algun moment, em vaig sentir ofès, en ridícul o vaig sentir vergonya pel que em feien | | |
| Molt d'acord | 0 | 0,00 |
| D'acord | 5,5 | 1,14 |
| Ni d'acord ni en desacord | 1,5 | 0,61 |
| En desacord | 83 | 1,87 |
| Molt en desacord | 10 | 1,49 |
| 23. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals | | |
| Molt d'acord | 0 | 0,00 |
| D'acord | 30,1 | 2,28 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,8 | 0,95 |
| En desacord | 62,6 | 2,41 |
| Molt en desacord | 3,5 | 0,92 |
| 24. Durant la meva estada a l'hospital, sempre que els metges o els infermers em van visitar o em van fer alguna cosa van tancar la porta i van córrer les cortines | | |
| Molt d'acord | 8,5 | 1,39 |
| D'acord | 82,6 | 1,89 |
| Ni d'acord ni en desacord | 2,8 | 0,82 |
| En desacord | 5,8 | 1,16 |
| Molt en desacord | 0,3 | 0,27 |
| 25. Durant la meva estada a l'hospital, el personal sempre se'm va dirigir respectuosament per parlar-me | | |
| Molt d'acord | 11,7 | 1,60 |
| D'acord | 83,1 | 1,87 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3 | 0,85 |

| | | |
|------------------|-----|------|
| En desacord | 2,2 | 0,73 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

El resultat d'acumular els molt d'acord i d'acord, d'una banda, i els en desacord i molt en desacord, de l'altra, ens dona els resultats següents:

GRÀFIC 27

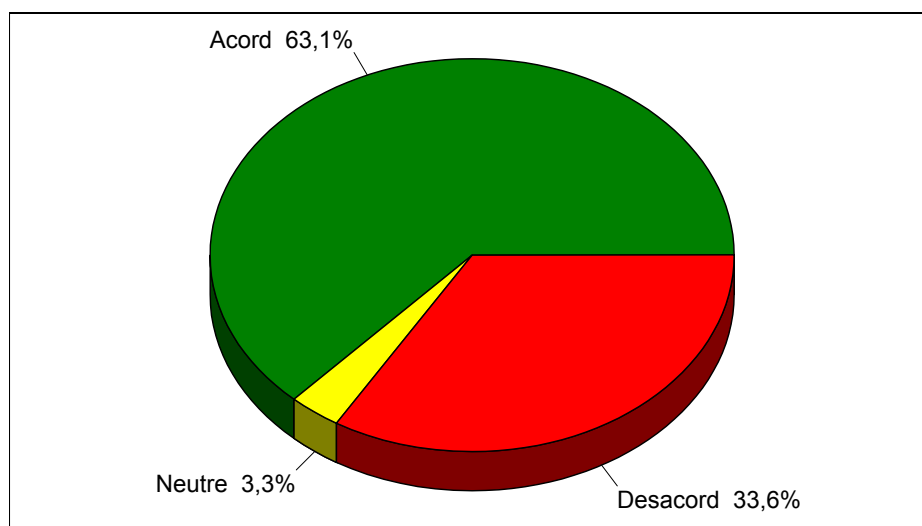
12. Durant la meua estada a l'hospital sempre em van mantenir suficientment informat sobre la meua malaltia i què m'anaven a fer



Pacients n= 403

Gràfic 28

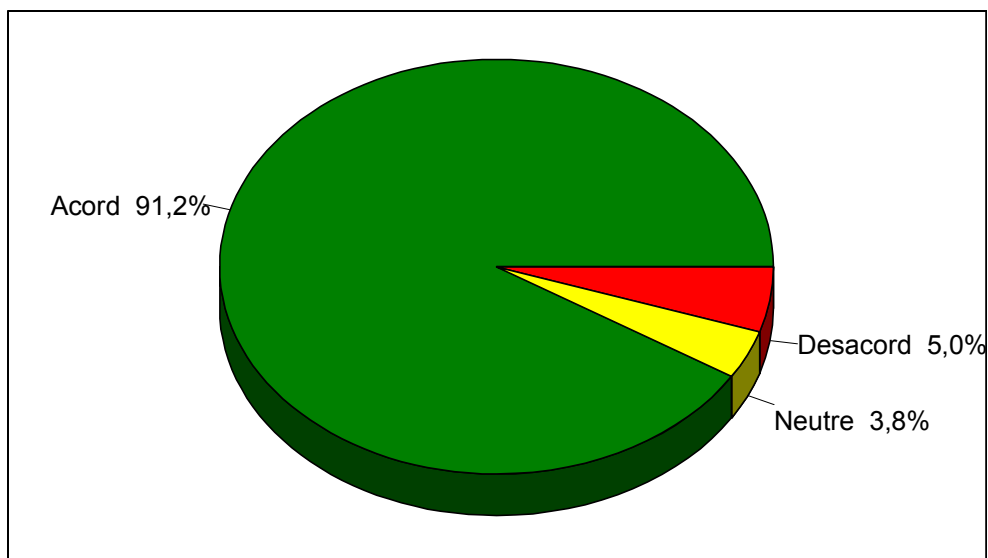
13.- A l'ingressar a l'hospital em van donar un fulletó explicant els meus drets com a pacient



Pacients n= 403

GRÀFIC 28

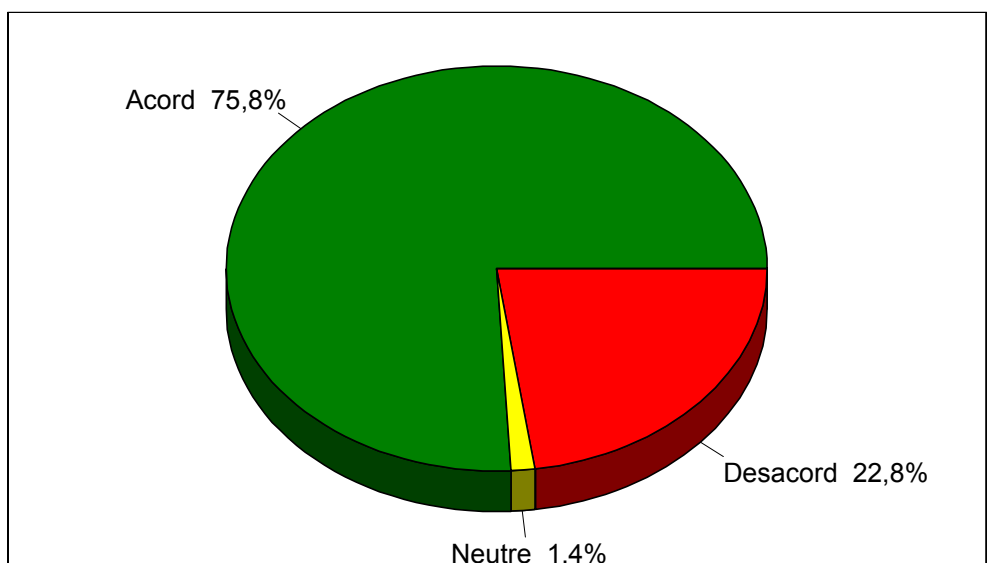
14. Vaig entendre la informació que em van donar sobre la meva malaltia



Pacients n= 403

GRÀFIC 29

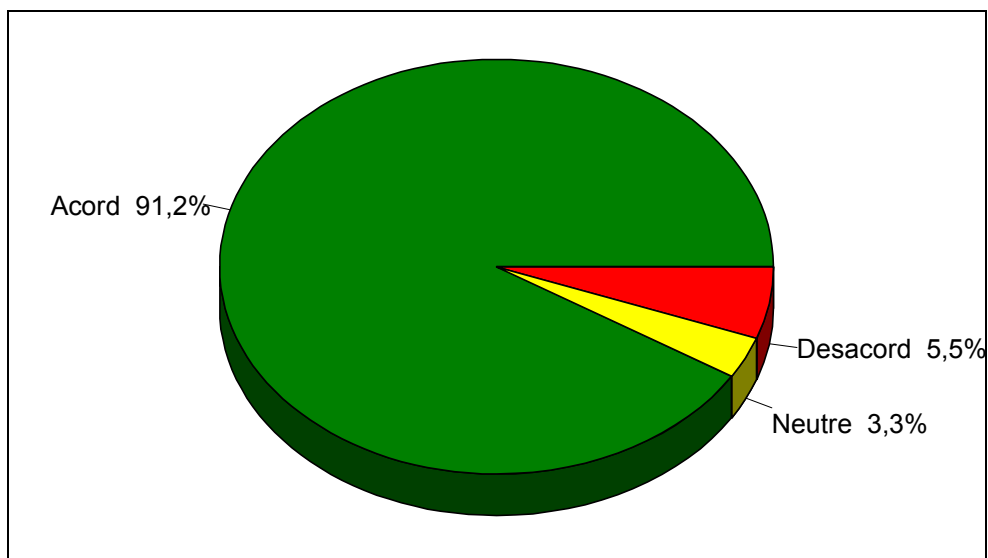
15. Els metges, abans de fer-me qualsevol intervenció, em van demanar personalment l'autorització per escrit



Pacients n= 403

GRÀFIC 30

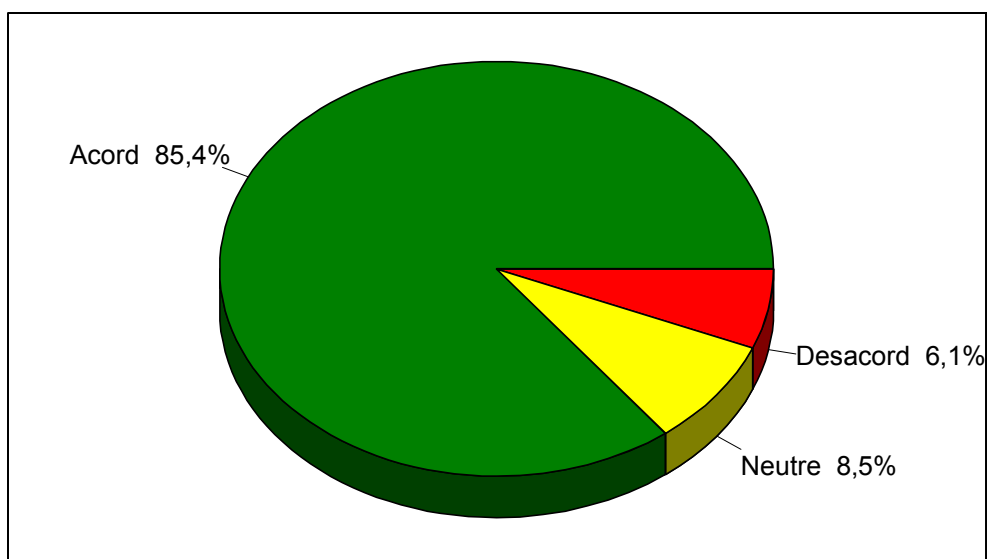
16. Els metges van informar els meus familiars sobre la meua malaltia i què m'anaven a fer



Pacients n= 403

GRÀFIC 31

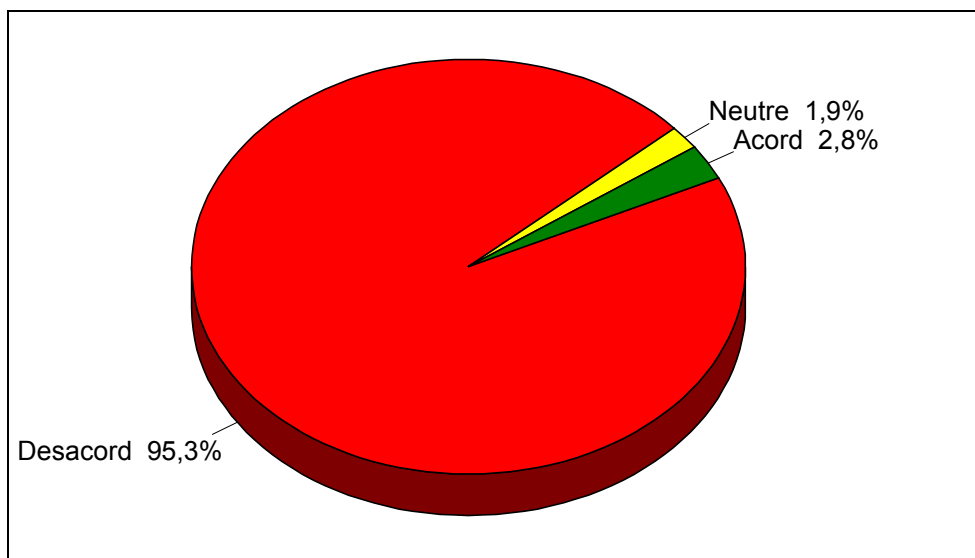
17. Estic satisfet de la manera com m'han tractat a l'hospital



Pacients n= 403

GRÀFIC 32

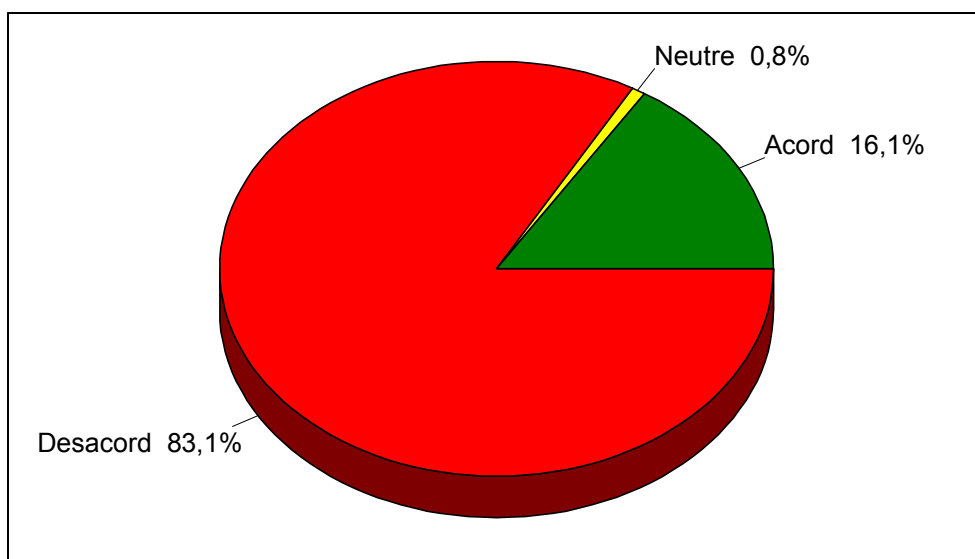
18. M'han tractat pitjor que als altres pacients de l'hospital



Pacients n= 403

GRÀFIC 33

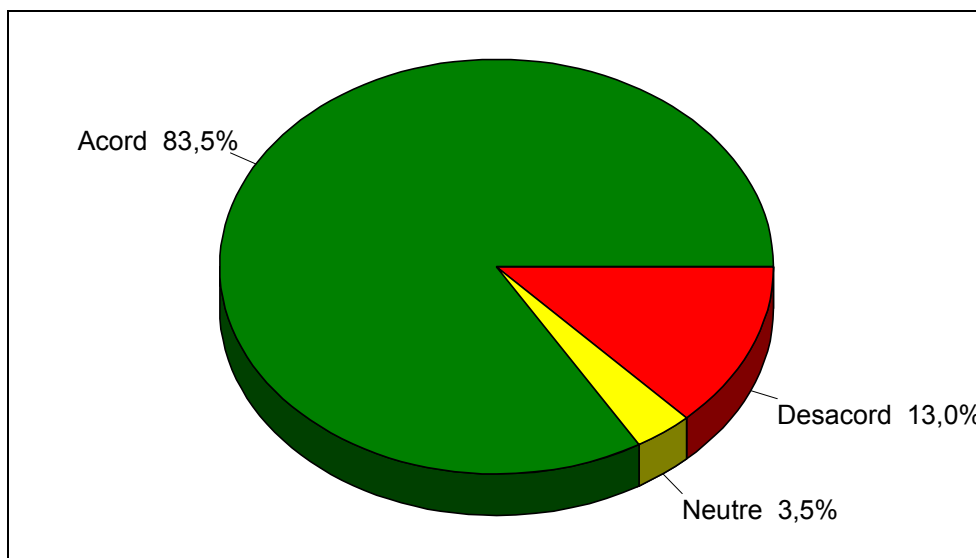
19. Durant la meua estada a l'hospital vaig assabentar-me, sense voler, de temes confidencials sobre la malaltia d'altres pacients



Pacients n= 403

GRÀFIC 34

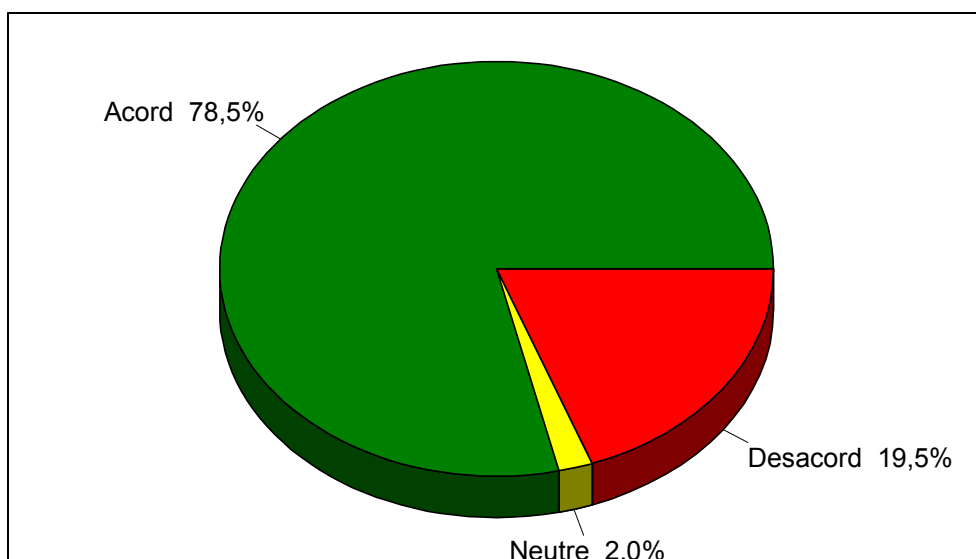
20. En tot moment vaig saber qui era el metge responsable de la meva assistència



Pacients n= 403

GRÀFIC 35

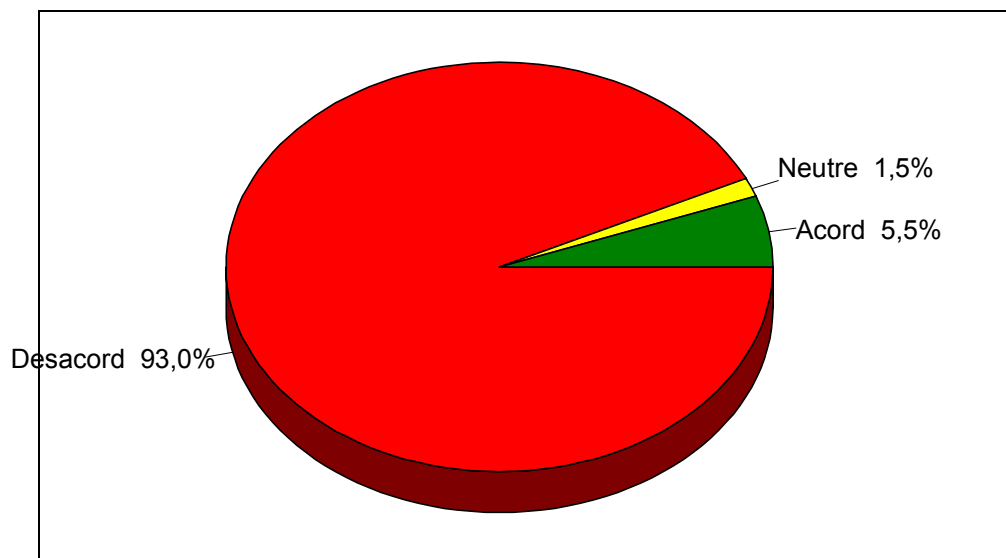
21. Sempre que em van fer alguna prova o intervenció em van informar de si corria algun risc en fer-me-la



Pacients n= 403

GRÀFIC 36

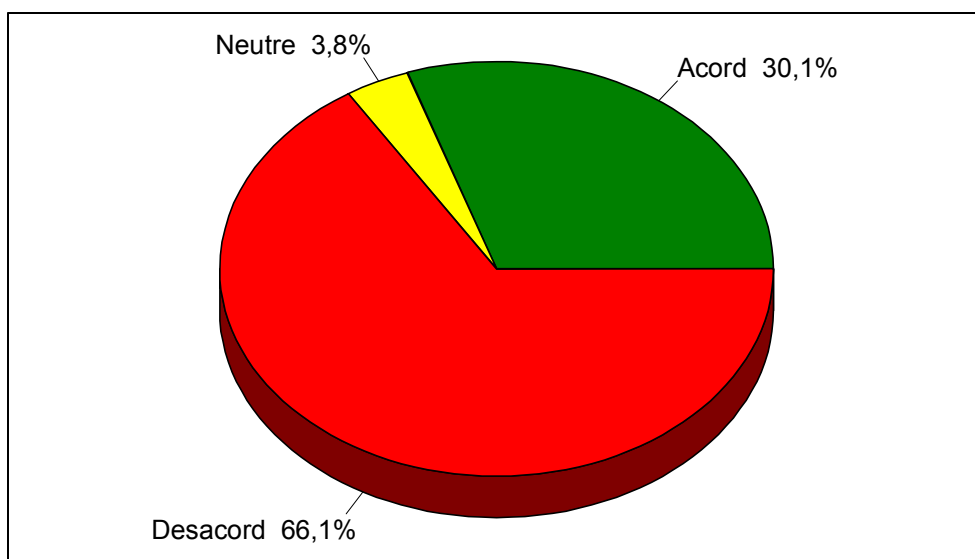
22. Durant la meua estada a l'hospital, en algun moment, em vaig sentir ofès, en ridícul o vaig sentir vergonya pel que em feien



Pacients n= 403

GRÀFIC 37

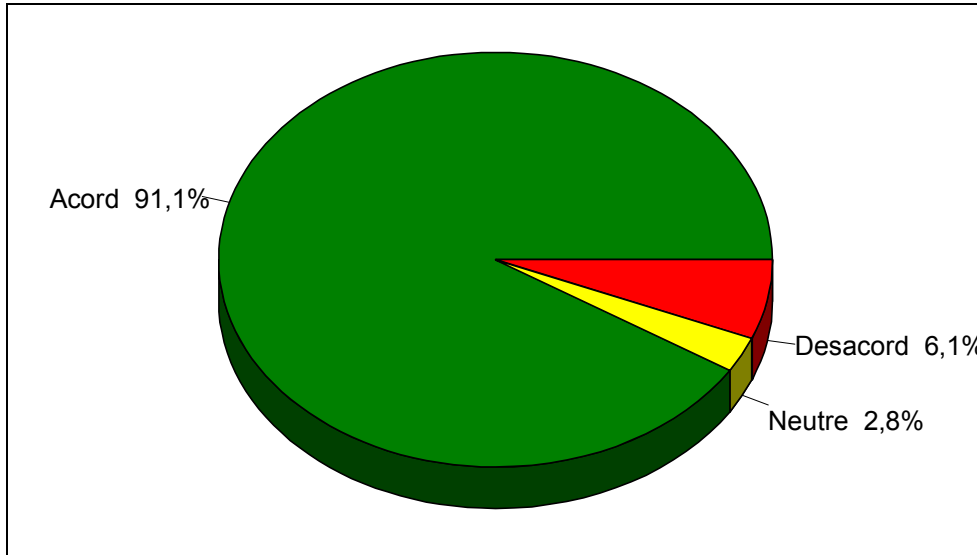
23. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals



Pacients n= 403

GRÀFIC 38

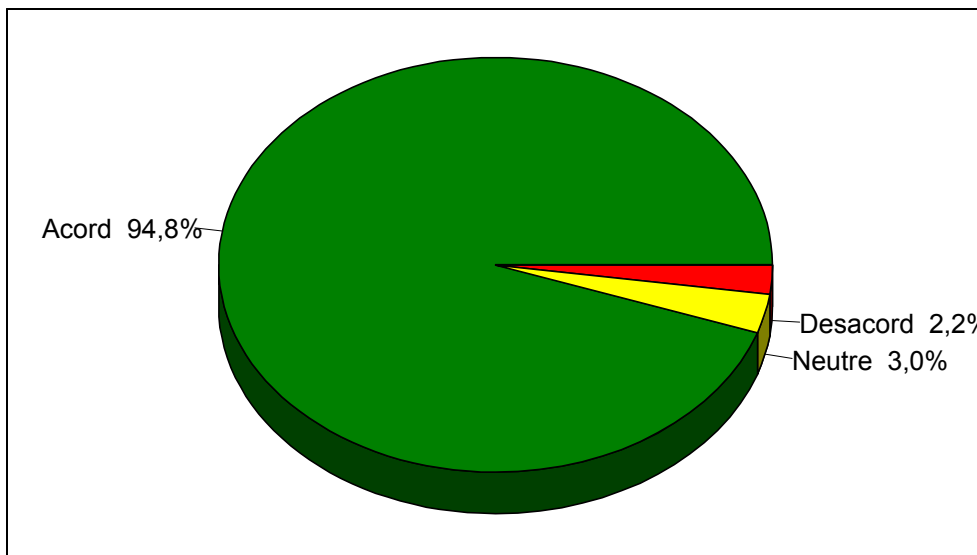
24. Durant la meva estada a l'hospital, sempre que els metges o els infermers em van visitar o em van fer alguna cosa van tancar la porta i van córrer les cortines



Pacients n= 403

GRÀFIC 39

25. Durant la meva estada a l'hospital, el personal sempre se'm va dirigir respectuosament per parlar-me



Pacients n= 403

4.2 METGES

4.2.1 ACTITUDS

TAULA 12 Metges. Actituds

| | PERCENTATGE | ERROR ESTÀNDAR |
|--|-------------|----------------|
| 1. El pacient hauria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge els ordenés | | |
| Molt d'acord | 30,9 | 6,23 |
| D'acord | 60 | 6,61 |
| Ni d'acord ni en desacord | 5,5 | 3,07 |
| En desacord | 1,8 | 1,79 |
| Molt en desacord | 1,8 | 1,79 |
| 2. El pacient hauria de tenir dret a conèixer tota la documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica) | | |
| Molt d'acord | 36,4 | 6,49 |
| D'acord | 43,6 | 6,69 |
| Ni d'acord ni en desacord | 7,3 | 3,51 |
| En desacord | 10,9 | 4,20 |
| Molt en desacord | 1,8 | 1,79 |
| 3. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és qui ha de decidir què cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat | | |
| Molt d'acord | 11,1 | 4,24 |
| D'acord | 29,6 | 6,16 |
| Ni d'acord ni en desacord | 7,4 | 3,53 |
| En desacord | 46,3 | 6,72 |
| Molt en desacord | 5,6 | 3,10 |
| 4. El pacient és l'únic que ha de decidir què vol que se li faci per curar la seva malaltia | | |
| Molt d'acord | 7,3 | 3,51 |
| D'acord | 12,7 | 4,49 |
| Ni d'acord ni en desacord | 14,5 | 4,75 |
| En desacord | 47,3 | 6,73 |
| Molt en desacord | 18,2 | 5,20 |
| 5. Crec que abans de prendre una decisió respecte què cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ho ha de consultar | | |
| Molt d'acord | 40 | 6,61 |
| D'acord | 54,6 | 6,71 |
| Ni d'acord ni en desacord | 0 | 0,00 |

| | | |
|------------------|-----|------|
| En desacord | 3,6 | 2,51 |
| Molt en desacord | 1,8 | 1,79 |

6. Quan a l'hospital fan firmar un document al pacient en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 7,3 | 3,51 |
| D'acord | 10,9 | 4,20 |
| Ni d'acord ni en desacord | 18,2 | 5,20 |
| En desacord | 52,7 | 6,73 |
| Molt en desacord | 10,9 | 4,20 |

7. El personal sanitari (metges i infermers) que no tracti directament un pacient concret, no té cap motiu per poder llegir la documentació sobre la seva malaltia

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 21,8 | 5,57 |
| D'acord | 40 | 6,61 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,1 | 3,88 |
| En desacord | 20 | 5,39 |
| Molt en desacord | 9,1 | 3,88 |

8. Per mi, és més important que el pacient confii en el seu metge que no pas que el metge li demani si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 25,9 | 5,91 |
| D'acord | 22,2 | 5,60 |
| Ni d'acord ni en desacord | 14,8 | 4,79 |
| En desacord | 37 | 6,51 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

9. Si el pacient té confiança en el seu metge, no cal que el metge li expliqui tot

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 1,9 | 1,84 |
| D'acord | 14,8 | 4,79 |
| Ni d'acord ni en desacord | 13 | 4,53 |
| En desacord | 57,3 | 6,67 |
| Molt en desacord | 13 | 4,53 |

10. Penso, com molta altra gent, que caldria que algun tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 3,7 | 2,55 |
| D'acord | 3,7 | 2,55 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,3 | 3,92 |
| En desacord | 38,9 | 6,57 |

| | | |
|---|------|------|
| Molt en desacord | 44,4 | 6,70 |
| 11. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si és Testimoni de Jehovà com si no, digui el que digui, se li ha de posar sang | | |
| Molt d'acord | 28,3 | 6,07 |
| D'acord | 32,1 | 6,30 |
| Ni d'acord ni en desacord | 13,2 | 4,56 |
| En desacord | 22,6 | 5,64 |
| Molt en desacord | 3,8 | 2,58 |

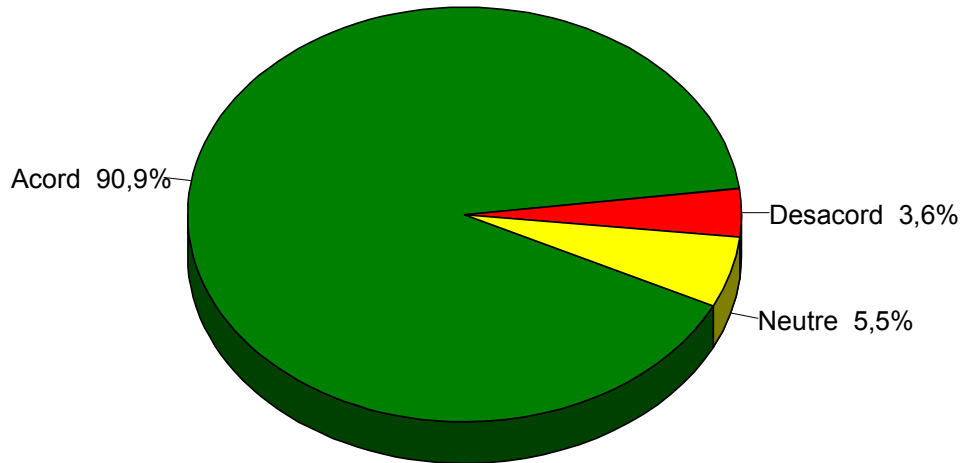
| | | |
|--|------|------|
| 12. Crec que la família d'un pacient tan sols hauria de conèixer detalls sobre la seva malaltia si el pacient ho autoritza prèviament | | |
| Molt d'acord | 9,4 | 3,94 |
| D'acord | 56,7 | 6,68 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,4 | 3,94 |
| En desacord | 22,6 | 5,64 |
| Molt en desacord | 1,9 | 1,84 |
| 13. Els anomenats drets del pacient en realitat afegeixen dificultats a l'hora de tractar els nostres malalts | | |
| Molt d'acord | 0 | 0,00 |
| D'acord | 18,5 | 5,24 |
| Ni d'acord ni en desacord | 27,8 | 6,04 |
| En desacord | 46,3 | 6,72 |
| Molt en desacord | 7,4 | 3,53 |
| 14. Crec que l'extensió dels drets del pacient comportarà un canvi important en les relacions metge-malalt | | |
| Sí, en sentit positiu | 51 | 6,74 |
| Sí, en sentit negatiu | 10,2 | 4,08 |
| No crec que variïn | 38,8 | 6,57 |
| 15. Penso que la Declaració dels Drets dels Pacients és una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària | | |
| Molt d'acord | 0 | 0,00 |
| D'acord | 15,4 | 4,87 |
| Ni d'acord ni en desacord | 32,7 | 6,33 |
| En desacord | 46,2 | 6,72 |
| Molt en desacord | 5,8 | 3,15 |
| 16. A mi, com a metge, em fa una certa por informar el malalt sobre la seva malaltia, pel que pugui passar | | |
| Molt d'acord | 0 | 0,00 |
| D'acord | 5,8 | 3,15 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,8 | 2,58 |

| | | |
|---|------|------|
| En desacord | 53,9 | 6,72 |
| Molt en desacord | 36,5 | 6,49 |
| 17. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin la seva malaltia | | |
| Molt d'acord | 1,9 | 1,84 |
| D'acord | 5,6 | 3,10 |
| Ni d'acord ni en desacord | 13 | 4,53 |
| En desacord | 68,4 | 6,27 |
| Molt en desacord | 11,1 | 4,24 |
| 18. L'important és que el pacient signi el document de consentiment informat quan sigui necessari, no qui li faci firmar | | |
| Molt d'acord | 0 | 0,00 |
| D'acord | 29,1 | 6,12 |
| Ni d'acord ni en desacord | 10,9 | 4,20 |
| En desacord | 50,9 | 6,74 |
| Molt en desacord | 9,1 | 3,88 |
| 19. El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment | | |
| Molt d'acord | 21,8 | 5,57 |
| D'acord | 67,3 | 6,33 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,1 | 3,88 |
| En desacord | 1,8 | 1,79 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

El resultat d'acumular el molt d'acord i el d'acord, d'una banda, i el molt en desacord i en desacord, de l'altra, és el següent:

GRÀFIC 40

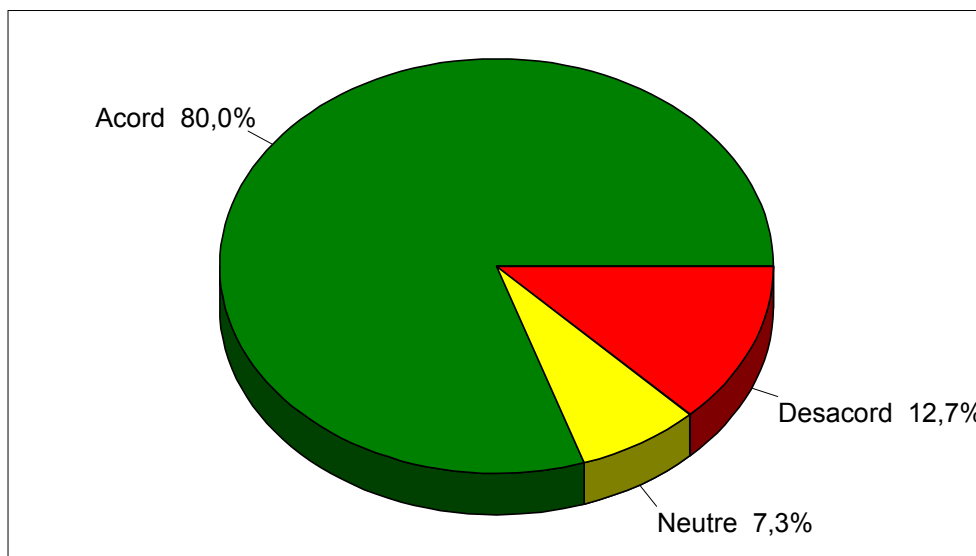
1. El pacient hauria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge els ordenés



Metges. n=55

GRÀFIC 41

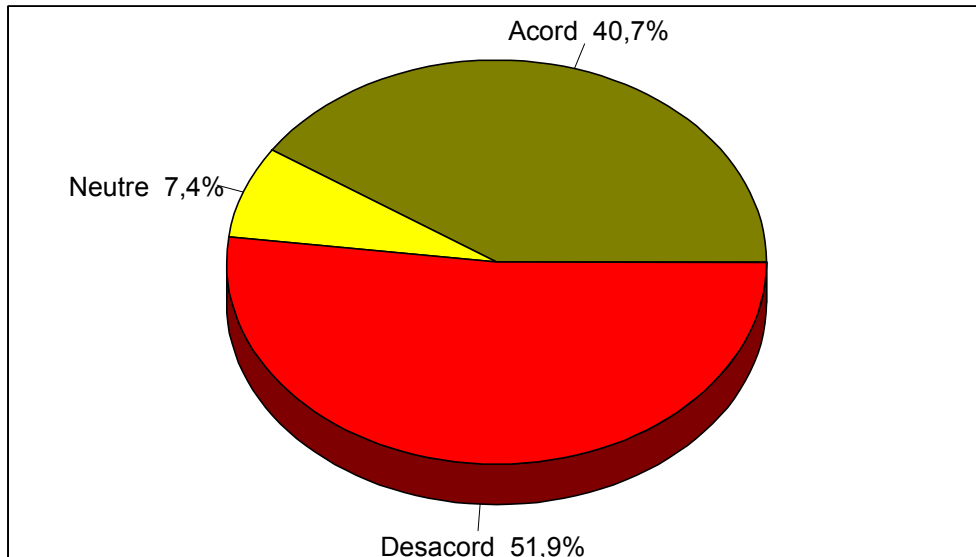
2. El pacient hauria de tenir dret a conèixer tota la documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica)



Metges. n=55

GRÀFIC 42

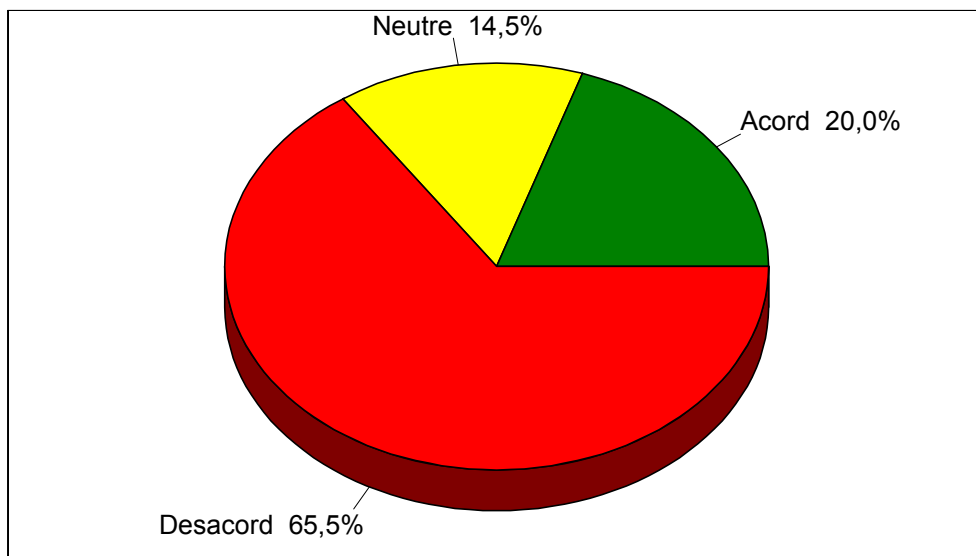
3. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és qui ha de decidir què cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat



Metges. n=55

GRÀFIC 43

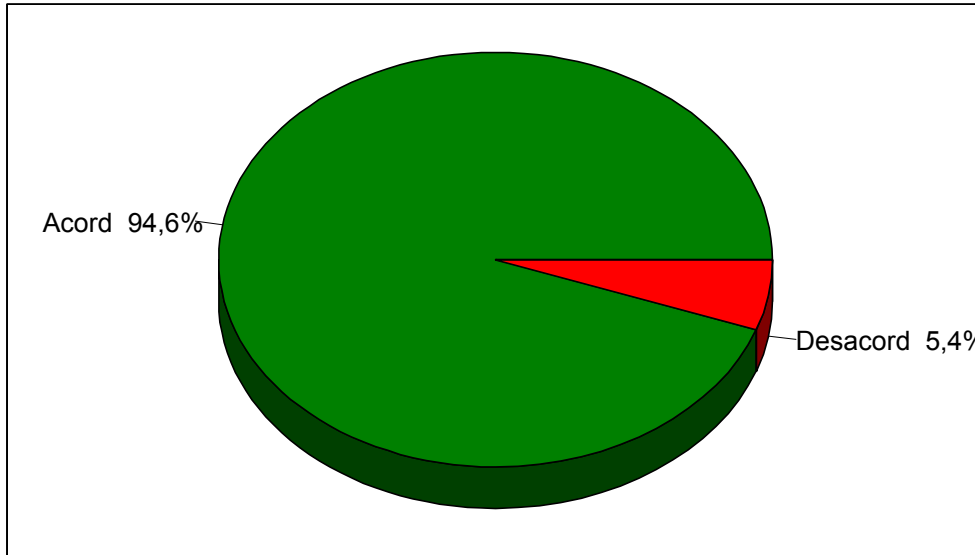
4. El pacient és l'únic que ha de decidir què vol que se li faci per curar la seva malaltia



Metges. n=55

GRÀFIC 44

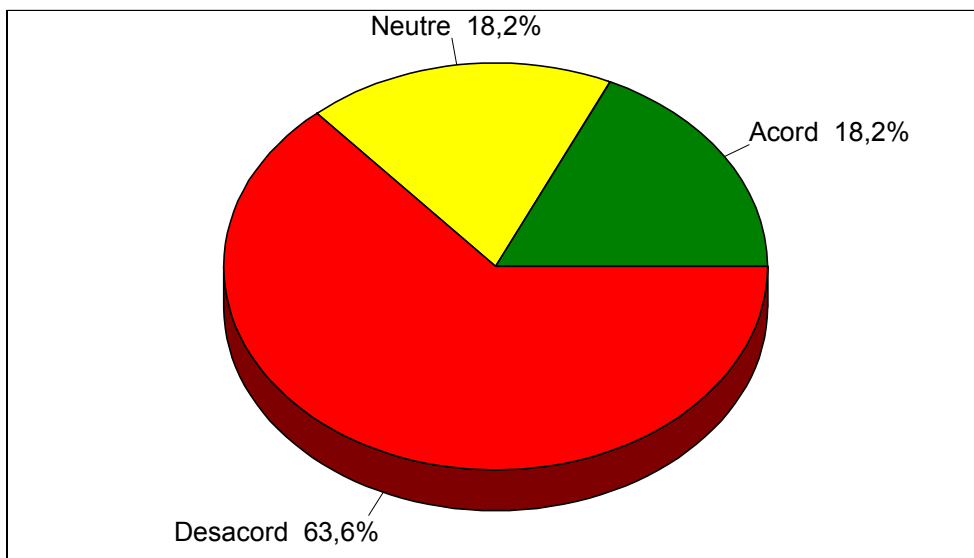
5. Crec que abans de prendre una decisió respecte què cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ho ha de consulta



Metges. n=55

GRÀFIC 45

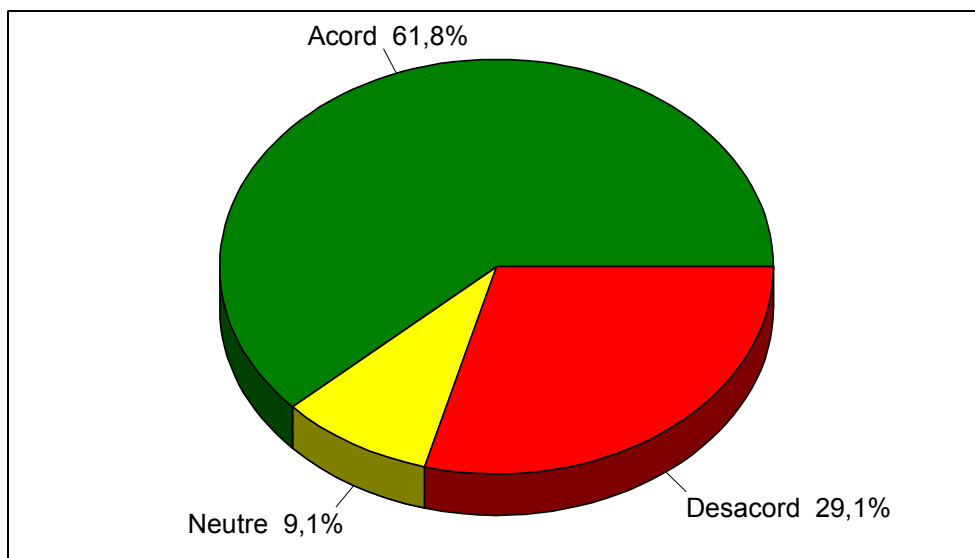
6. Quan a l'hospital fan firmar un document al pacient en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital



Metges. n=55

GRÀFIC 46

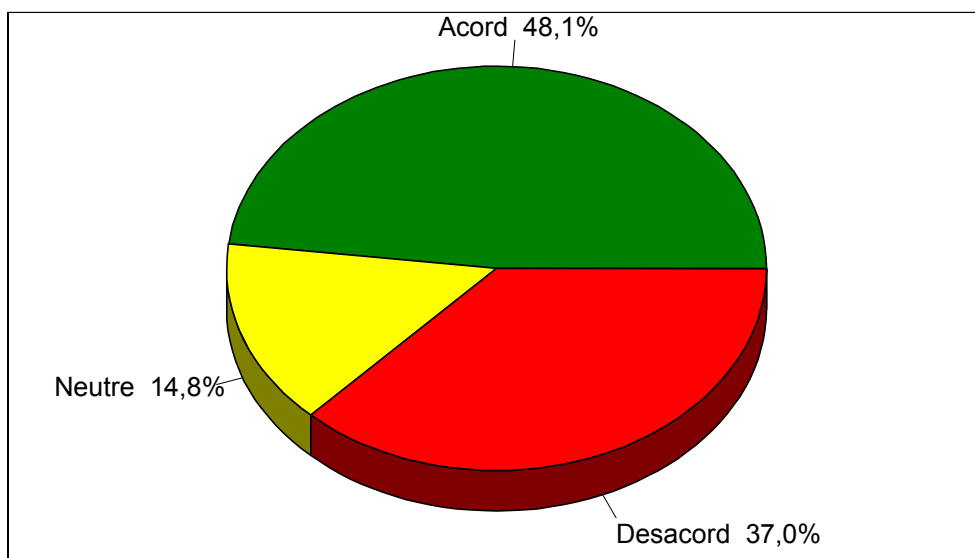
7. El personal sanitari (metges i infermers) que no tracti directament un pacient concret, no té cap motiu per poder llegir la documentació sobre la seva malaltia



Metges. n=55

GRÀFIC 47

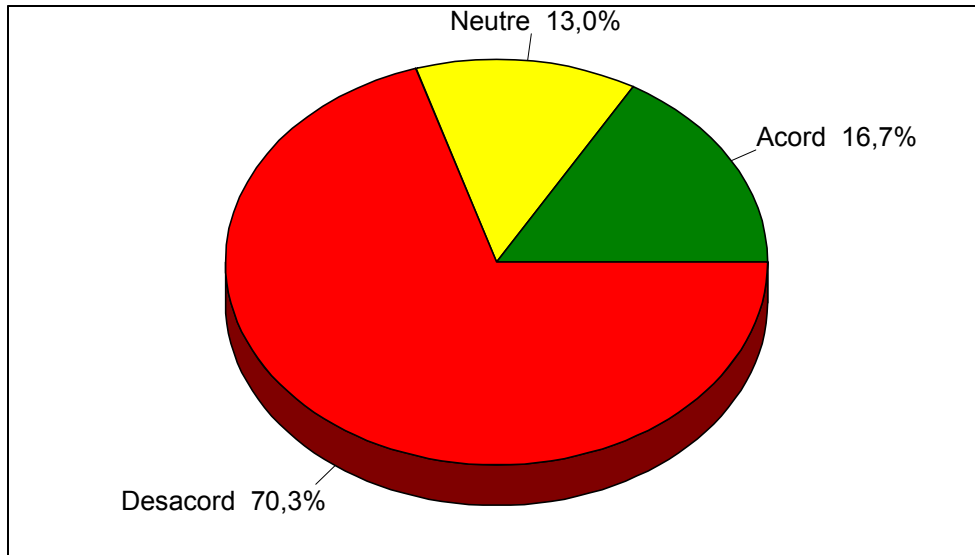
8. Per mi, és més important que el pacient confii en el seu metge que no pas que el metge li demani si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament



Metges. n=55

GRÀFIC 48

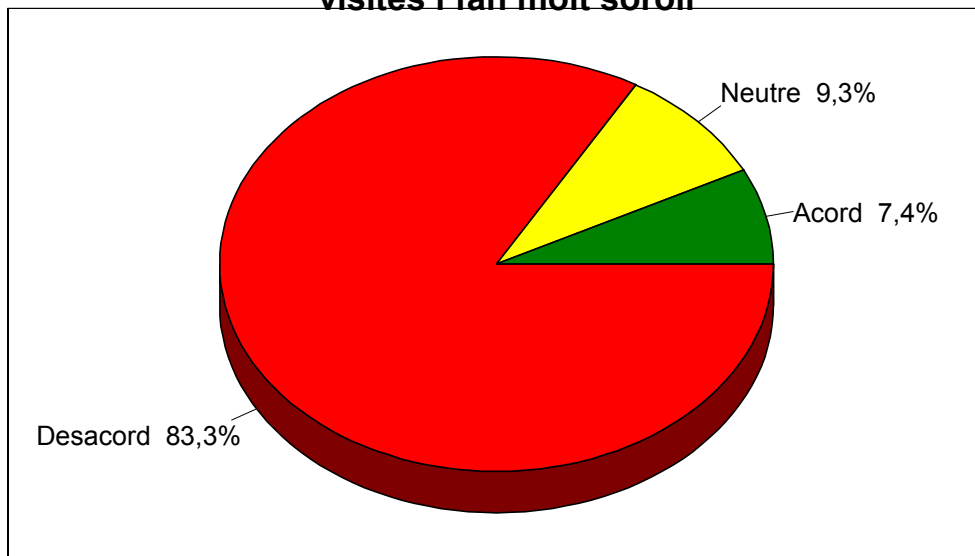
9. Si el pacient té confiança en el seu metge, no cal que el metge li expliqui tot



Metges. n=55

GRÀFIC 49

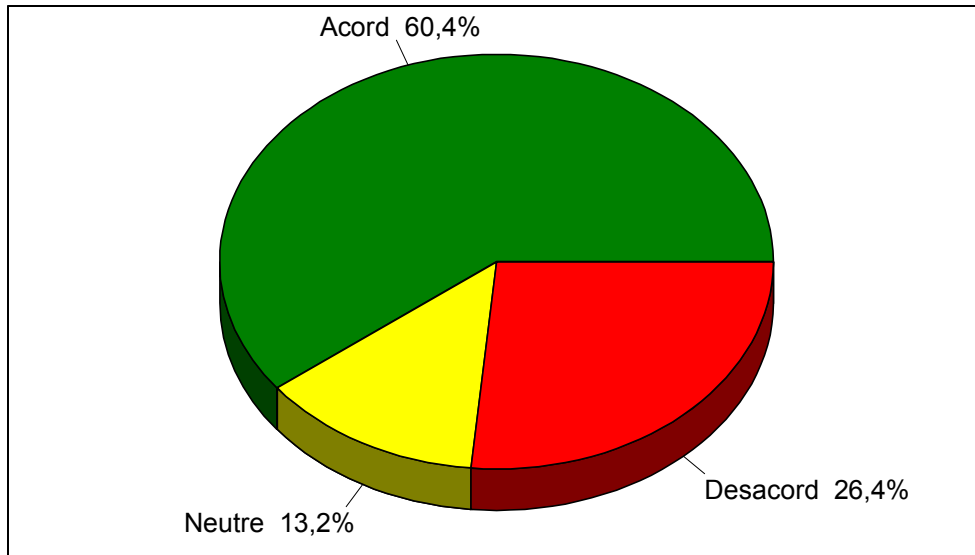
10. Penso, com molta altra gent, que caldria que algun tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll



Metges. n=55

GRÀFIC 50

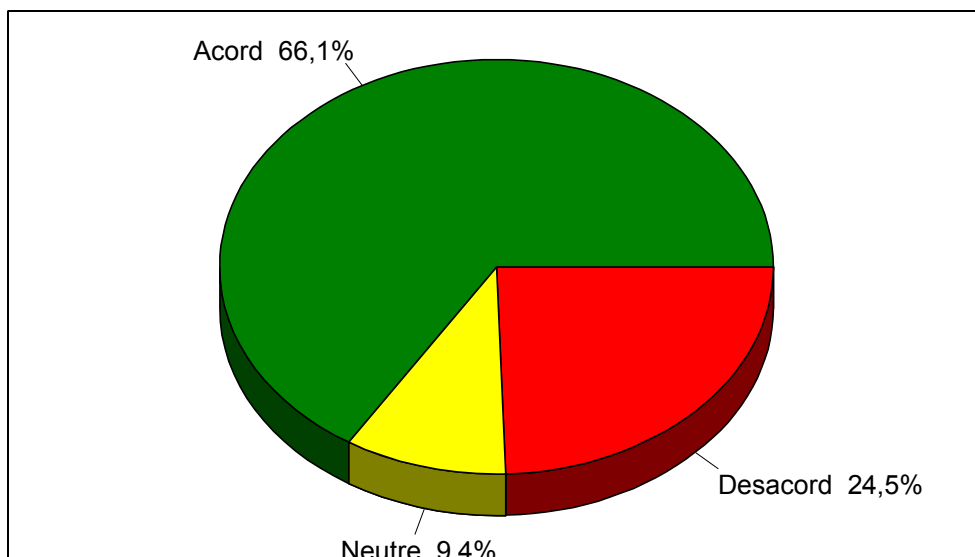
11. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si és testimoni de Jehovà com si no, digui el que digui, se li ha de posar sang



Metges. n=55

GRÀFIC 51

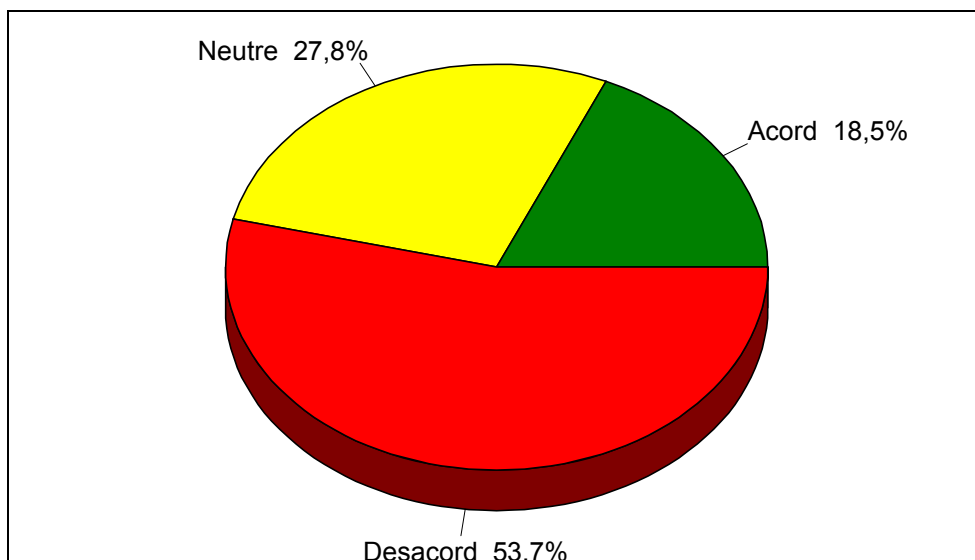
12. Crec que la família d'un pacient tan sols hauria de conèixer detalls sobre la seva malaltia si el pacient ho autoritza prèviament



Metges. n=55

GRÀFIC 52

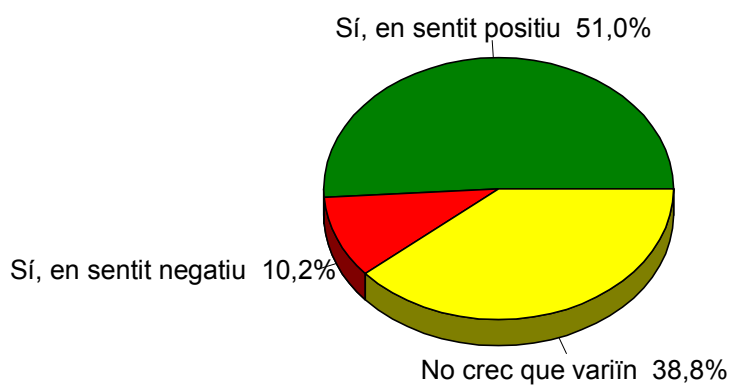
13. Els anomenats drets del pacient en realitat afegixen dificultats a l'hora de tractar els nostres malalts



Metges. n=55

GRÀFIC 53

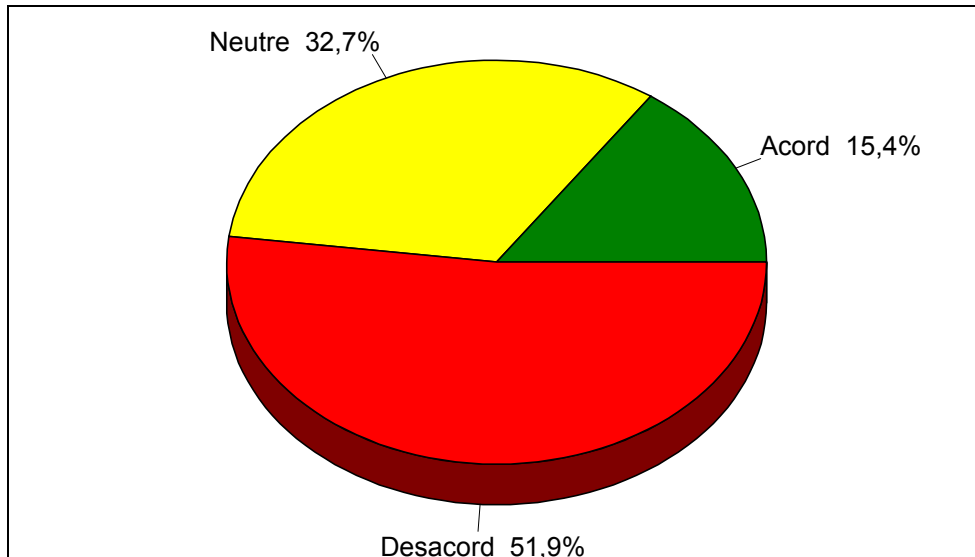
14. Crec que l'extensió dels drets del pacient comportarà un canvi important en les relacions metge-malalt



Metges. n=55

GRÀFIC 54

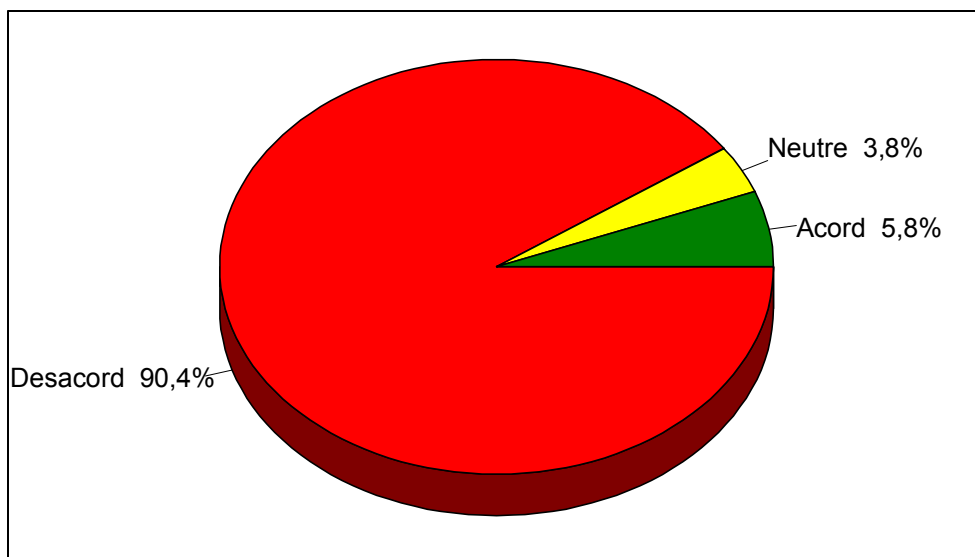
15. Penso que la Declaració dels Drets dels Pacients és una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària



Metges. n=55

GRÀFIC 55

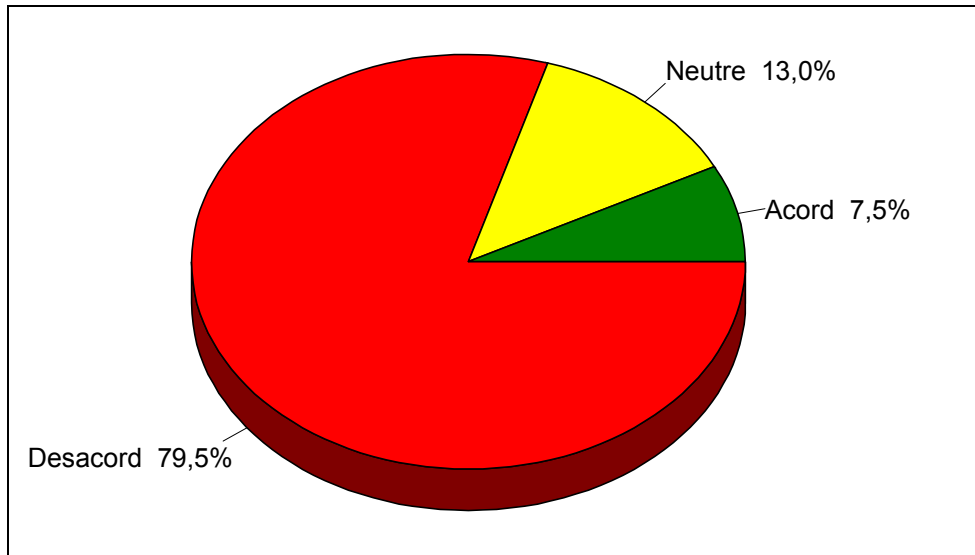
16. A mi, com a metge, em fa una certa por informar el malalt sobre la seva malaltia, pel que pugui passar



Metges. n=55

GRÀFIC 56

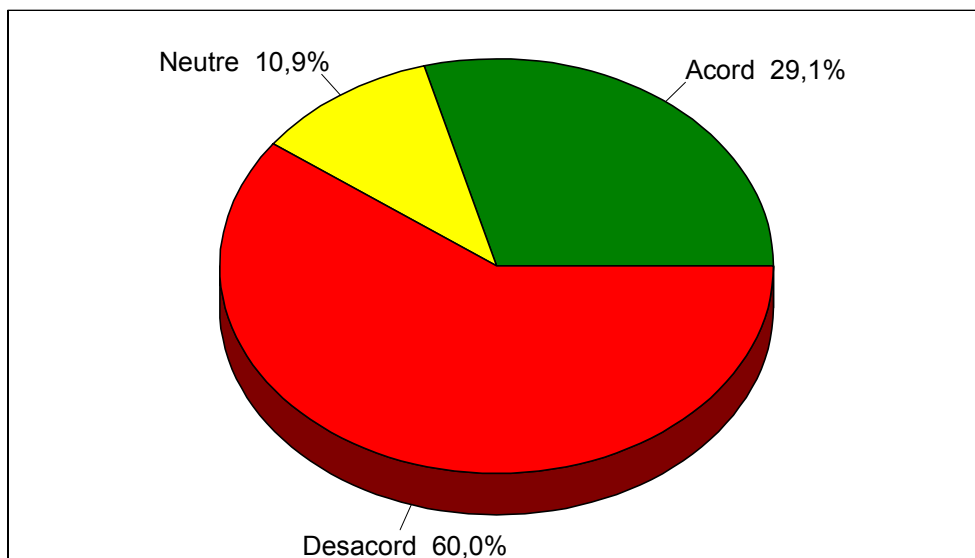
17. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin la seva malaltia



Metges. n=55

GRÀFIC 57

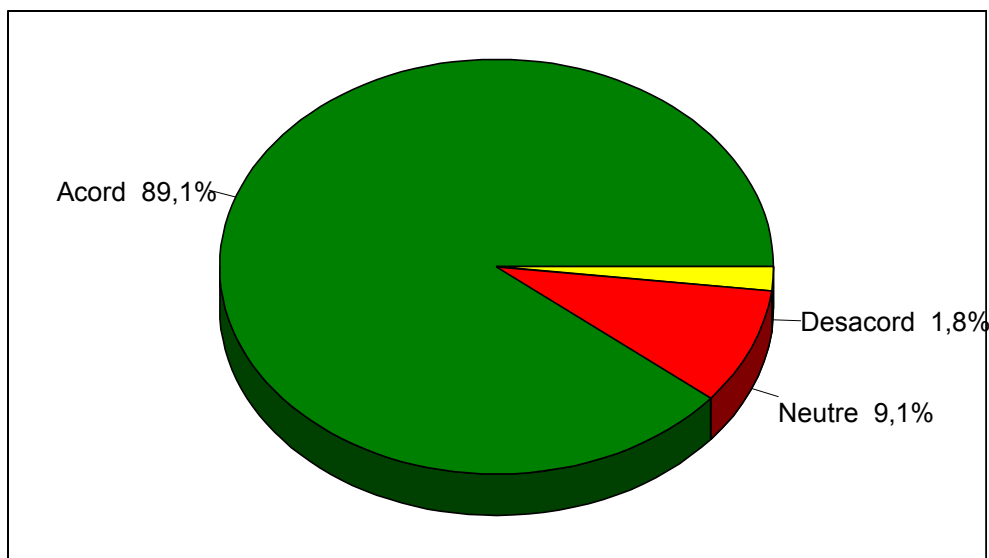
18. L'important és que el pacient signi el document de consentiment informat quan sigui necessari, no qui li faci firmar



Metges. n=55

GRÀFIC 58

19. El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment



Metges. n=55

4.2.2 PERCEPCIONS

TAULA 13 Metges. Percepcions

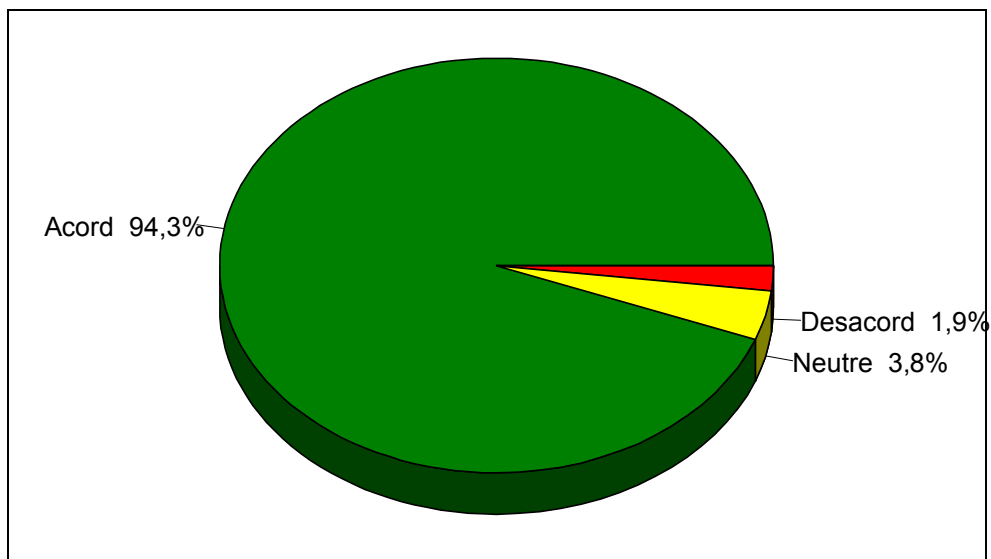
| | PERCENTATGE | ERROR ESTÀNDAR |
|--|-------------|----------------|
| 20. Crec que a l'hospital sempre mantinc suficientment informats els meus pacients sobre la seva malaltia i què els haig de fer | | |
| Molt d'acord | 22,6 | 5,64 |
| D'acord | 71,7 | 6,07 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,8 | 2,58 |
| En desacord | 1,9 | 1,84 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 21. Sempre, abans de fer qualsevol intervenció, demano personalment el Consentiment informat al meu pacient | | |
| Molt d'acord | 16,7 | 5,03 |
| D'acord | 48,1 | 6,74 |
| Ni d'acord ni en desacord | 22,2 | 5,60 |
| En desacord | 9,3 | 3,92 |
| Molt en desacord | 3,7 | 2,55 |

| | | |
|--|------|------|
| 22. Jo, com a metge, informo habitualment els familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i allò que li anem a fer | | |
| Molt d'acord | 31,5 | 6,26 |
| D'acord | 53,6 | 6,72 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,3 | 3,92 |
| En desacord | 5,6 | 3,10 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 23. Em preocupo per no fer comentaris sobre la malaltia d'alguns pacients que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència | | |
| Molt d'acord | 33,3 | 6,35 |
| D'acord | 53,7 | 6,72 |
| Ni d'acord ni en desacord | 11,1 | 4,24 |
| En desacord | 1,9 | 1,84 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 24. En atendre un pacient hospitalitzat, habitualment em presento | | |
| Molt d'acord | 30,9 | 6,23 |
| D'acord | 52,7 | 6,73 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,1 | 3,88 |
| En desacord | 7,3 | 3,51 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 25. Sempre que vaig a fer alguna prova o intervenció a un pacient l'informo sobre el risc que corre en fer-li | | |
| Molt d'acord | 20 | 5,39 |
| D'acord | 61,8 | 6,55 |
| Ni d'acord ni en desacord | 12,7 | 4,49 |
| En desacord | 5,5 | 3,07 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 26. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals | | |
| Molt d'acord | 7,4 | 3,53 |
| D'acord | 40,7 | 6,62 |
| Ni d'acord ni en desacord | 16,7 | 5,03 |
| En desacord | 25,9 | 5,91 |
| Molt en desacord | 9,3 | 3,92 |
| 27. Quan visito o faig alguna exploració a un pacient al llit de la seva Habitació procuro que la porta estigui tancada i córrer les cortines | | |
| Molt d'acord | 53,7 | 6,72 |
| D'acord | 42,6 | 6,67 |
| Ni d'acord ni en desacord | 0 | 0,00 |
| En desacord | 3,7 | 2,55 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

Si acumulem molt d'acord i d'acord, d'una banda, i molt en desacord i en desacord, d'altra banda, ens apareixen els resultats següents:

GRÀFIC 59

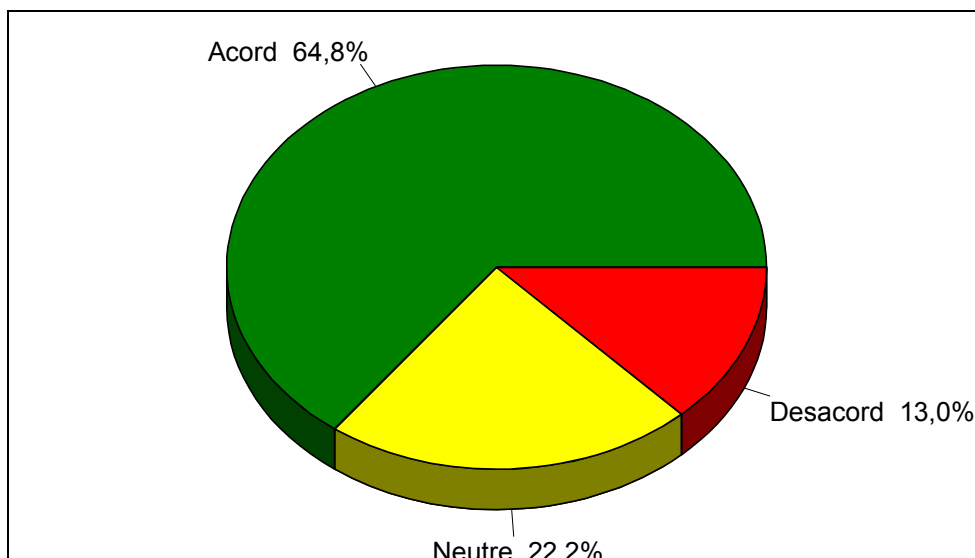
20. Crec que a l'hospital sempre mantinc suficientment informats els meus pacients sobre la seva malaltia i què els haig de fer



Metges. n=55

GRÀFIC 60

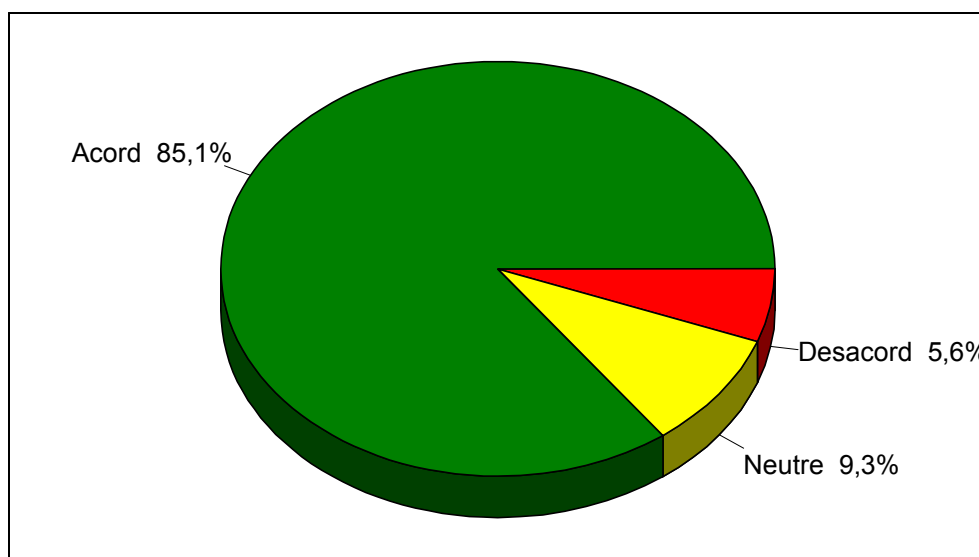
21. Sempre, abans de fer qualsevol intervenció, demano personalment el consentiment informat al meu pacient



Metges. n=55

GRÀFIC 61

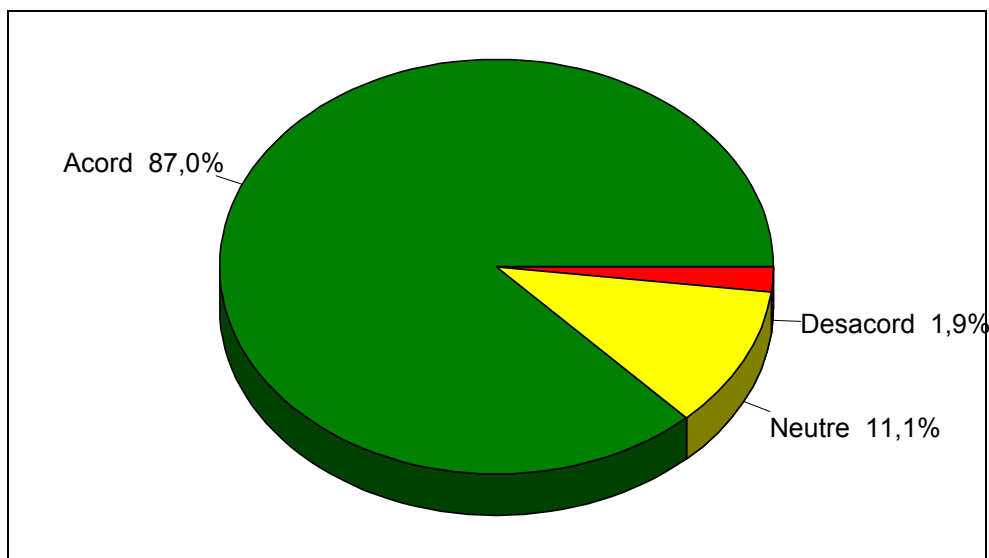
22. Jo, com a metge, informo habitualment els familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i allò que li anem a fer



Metges. n=55

GRÀFIC 62

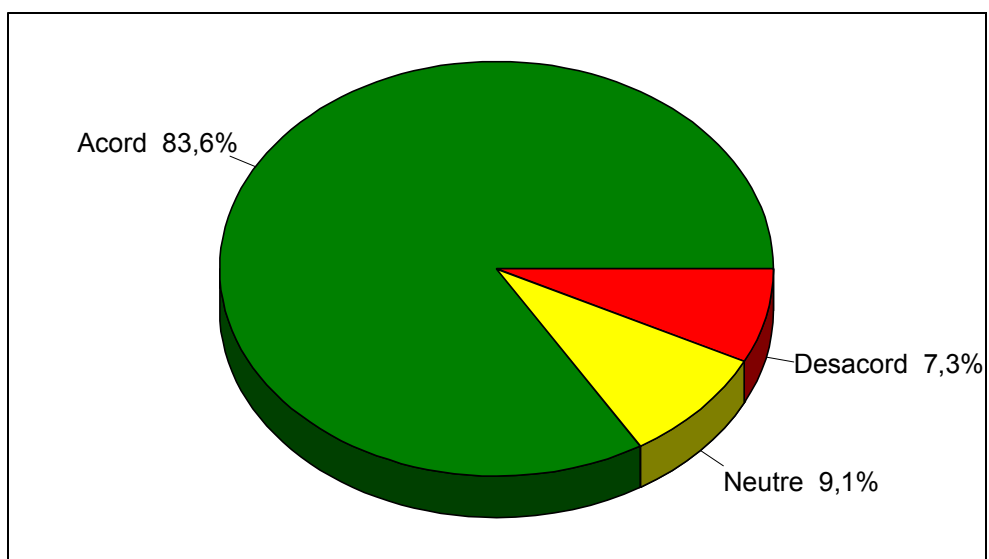
23. Em preocupo per no fer comentaris sobre la malaltia d'alguns pacients que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència



Metges. n=55

GRÀFIC 63

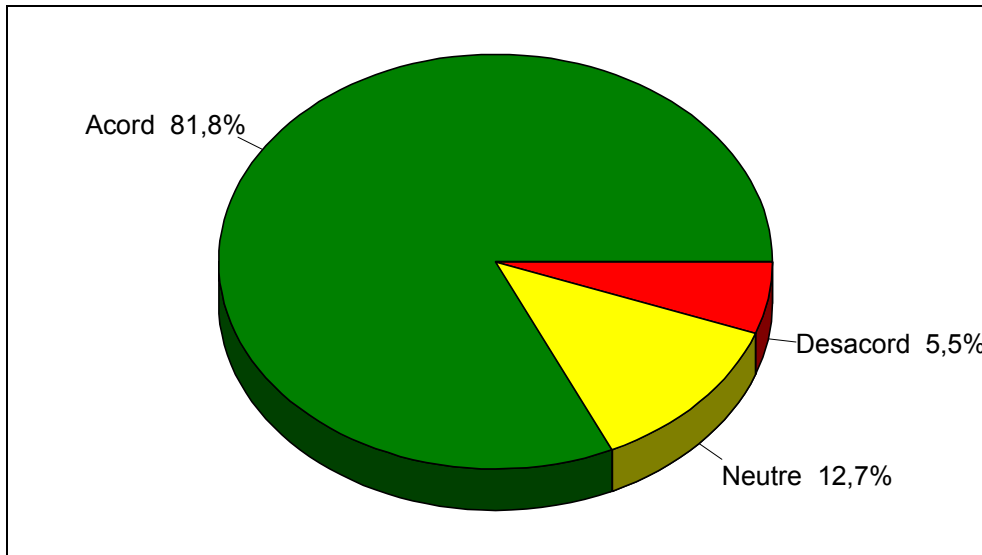
24. En atendre un pacient hospitalitzat, habitualment em presento



Metges. n=55

GRÀFIC 64

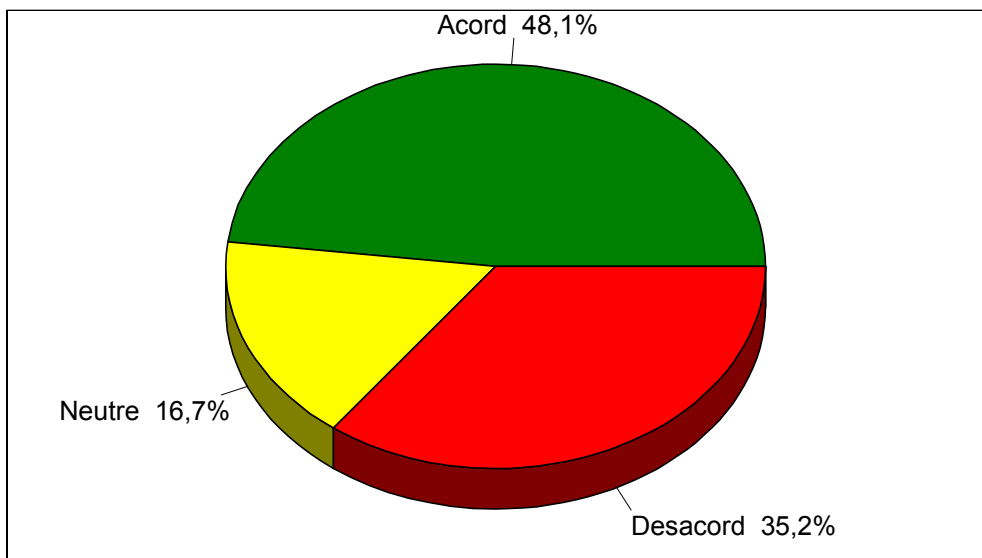
25. Sempre que vaig a fer alguna prova o intervenció a un pacient l'informo sobre el risc que corre en fer-li



Metges. n=55

GRÀFIC 65

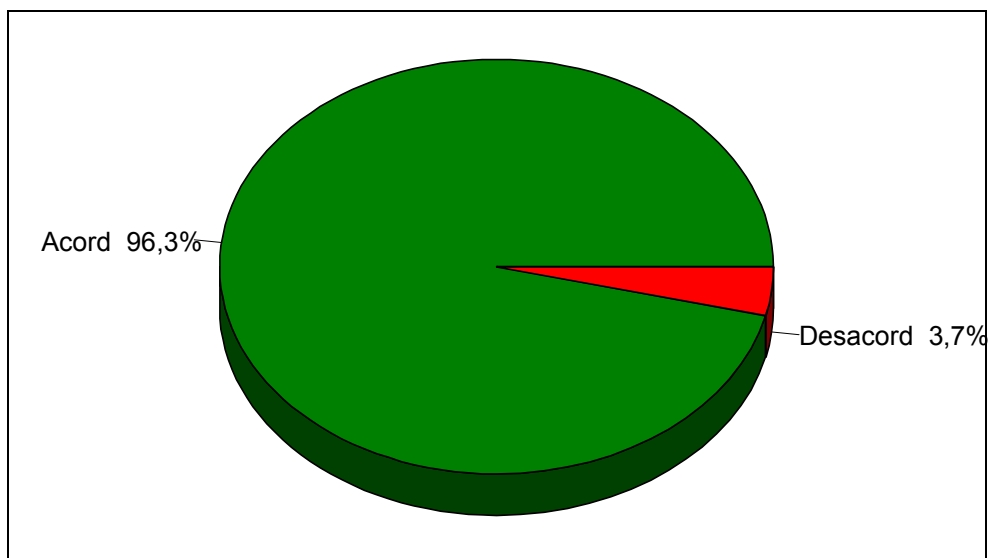
26. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals



Metges. n=55

GRÀFIC 66

27. Quan visito un pacient o li faig alguna exploració al llit de la seva habitació procuro que la porta estigui tancada i córrer les cortines



Metges. n=55

4.3 INFERMERS

4.3.1 ACTITUDS

TAULA 14 Infermers. Actituds

| | PERCENTATGE | ERROR ESTÀNDARD |
|--|-------------|-----------------|
| 1. El pacient hauria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge els ordenés | | |
| Molt d'acord | 46,2 | 5,17 |
| D'acord | 51,6 | 5,18 |
| Ni d'acord ni en desacord | 2,2 | 1,52 |
| En desacord | 0 | 0,00 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 2. El pacient hauria de tenir dret a conèixer tota la documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica) | | |
| Molt d'acord | 63,4 | 5,00 |
| D'acord | 26,9 | 4,60 |
| Ni d'acord ni en desacord | 7,5 | 2,73 |

| | | |
|--|------|------|
| En desacord | 2,2 | 1,52 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 3. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és qui ha de decidir què cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat | | |
| Molt d'acord | 1,1 | 1,08 |
| D'acord | 4,3 | 2,10 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,7 | 3,07 |
| En desacord | 63,4 | 5,00 |
| Molt en desacord | 21,5 | 4,26 |
| 4. El pacient és l'únic que ha de decidir què vol que se li faci per curar la seva malaltia | | |
| Molt d'acord | 14 | 3,60 |
| D'acord | 30,1 | 4,76 |
| Ni d'acord ni en desacord | 14 | 3,60 |
| En desacord | 35,5 | 4,96 |
| Molt en desacord | 6,5 | 2,56 |
| 5. Crec que abans de prendre una decisió respecte què cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ho ha de consultar | | |
| Molt d'acord | 52,6 | 5,18 |
| D'acord | 39,8 | 5,08 |
| Ni d'acord ni en desacord | 6,5 | 2,56 |
| En desacord | 1,1 | 1,08 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

| | | |
|--|------|------|
| 6. Quan a l'hospital fan firmar un document al pacient en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital | | |
| Molt d'acord | 7,5 | 2,73 |
| D'acord | 36,6 | 5,00 |
| Ni d'acord ni en desacord | 17,2 | 3,91 |
| En desacord | 32,3 | 4,85 |
| Molt en desacord | 6,5 | 2,56 |
| 7. El personal sanitari (metges i infermers) que no tracti directament un pacient concret, no té cap motiu per poder llegir la documentació sobre la seva malaltia | | |
| Molt d'acord | 14 | 3,60 |
| D'acord | 26,9 | 4,60 |
| Ni d'acord ni en desacord | 25,8 | 4,54 |
| En desacord | 24,7 | 4,47 |
| Molt en desacord | 8,6 | 2,91 |

8. Per mi, és més important que el pacient confii en el seu metge que no pas que el metge li demani si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 6,5 | 2,56 |
| D'acord | 20,4 | 4,18 |
| Ni d'acord ni en desacord | 20,4 | 4,18 |
| En desacord | 43 | 5,13 |
| Molt en desacord | 9,7 | 3,07 |

9. Si el pacient té confiança en el seu metge, no cal que el metge li expliqui tot

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 1,1 | 1,08 |
| D'acord | 1,1 | 1,08 |
| Ni d'acord ni en desacord | 0 | 0,00 |
| En desacord | 56,9 | 5,14 |
| Molt en desacord | 40,9 | 5,10 |

10. Penso, com molta altra gent, que caldria que algun tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 4,3 | 2,10 |
| D'acord | 7,5 | 2,73 |
| Ni d'acord ni en desacord | 10,8 | 3,22 |
| En desacord | 38,7 | 5,05 |
| Molt en desacord | 38,7 | 5,05 |

11. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si és testimoni de Jehovà com si no, digui el que digui, se li ha de posar sang

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 9,7 | 3,07 |
| D'acord | 28 | 4,66 |
| Ni d'acord ni en desacord | 22,6 | 4,34 |
| En desacord | 34,4 | 4,93 |
| Molt en desacord | 5,4 | 2,34 |

12. Crec que la família d'un pacient tan sols hauria de conèixer detalls sobre la seva malaltia si el pacient ho autoritza prèviament

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 10,8 | 3,22 |
| D'acord | 35,5 | 4,96 |
| Ni d'acord ni en desacord | 20,4 | 4,18 |
| En desacord | 33,3 | 4,89 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

13. Els anomenats drets del pacient en realitat afegeixen dificultats a l'hora de tractar els nostres malalts

| | | |
|--------------|-----|------|
| Molt d'acord | 2,2 | 1,52 |
|--------------|-----|------|

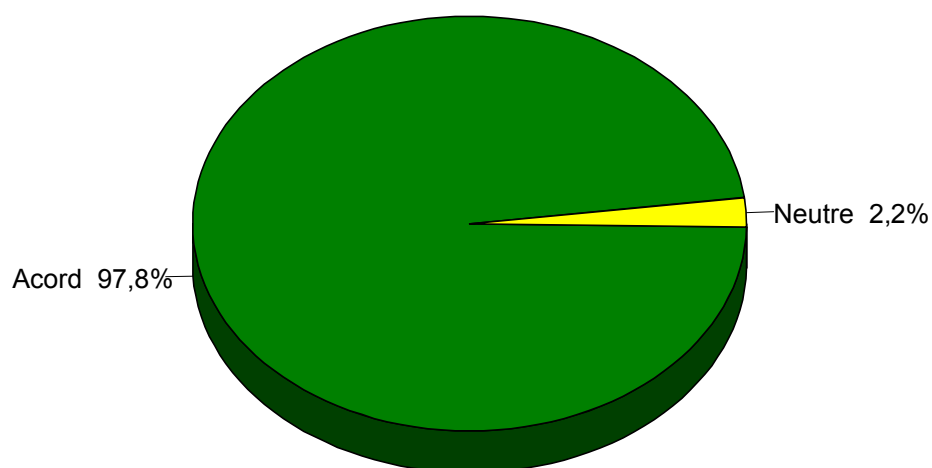
| | | |
|--|------|------|
| D'acord | 6,5 | 2,56 |
| Ni d'acord ni en desacord | 16,1 | 3,81 |
| En desacord | 65,5 | 4,93 |
| Molt en desacord | 9,7 | 3,07 |
| 14. Crec que l'extensió dels drets del pacient comportarà un canvi important en les relacions entre els infermers i el malalt | | |
| Sí, en sentit positiu | 61,3 | 5,05 |
| Sí, en sentit negatiu | 3,2 | 1,83 |
| No crec que variïn | 35,5 | 4,96 |
| 15. Penso que la Declaració dels Drets dels Pacients és una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària | | |
| Molt d'acord | 1,1 | 1,08 |
| D'acord | 2,2 | 1,52 |
| Ni d'acord ni en desacord | 37,6 | 5,02 |
| En desacord | 55,9 | 5,15 |
| Molt en desacord | 3,2 | 1,83 |
| 16. A mi, com a infermer, em fa una certa por informar el malalt sobre la seva malaltia, pel que pugui passar | | |
| Molt d'acord | 3,2 | 1,83 |
| D'acord | 22,6 | 4,34 |
| Ni d'acord ni en desacord | 17,2 | 3,91 |
| En desacord | 49,5 | 5,18 |
| Molt en desacord | 7,5 | 2,73 |
| 17. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin la seva malaltia | | |
| Molt d'acord | 0 | 0,00 |
| D'acord | 1,1 | 1,08 |
| Ni d'acord ni en desacord | 2,2 | 1,52 |
| En desacord | 60,1 | 5,08 |
| Molt en desacord | 36,6 | 5,00 |
| 18. L'important és que el pacient signi el document de consentiment informat quan sigui necessari, no qui li faci firmar | | |
| Molt d'acord | 3,3 | 1,85 |
| D'acord | 30,4 | 4,77 |
| Ni d'acord ni en desacord | 13,1 | 3,50 |
| En desacord | 34,8 | 4,94 |
| Molt en desacord | 18,5 | 4,03 |

| 19. El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment | | |
|---|------|------|
| Molt d'acord | 24,7 | 4,47 |
| D'acord | 71 | 4,71 |
| Ni d'acord ni en desacord | 4,3 | 2,10 |
| En desacord | 0 | 0,00 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 20. D'alguna manera, els infermers som com els advocats dels nostres pacients ingressats | | |
| Molt d'acord | 6,5 | 2,56 |
| D'acord | 32,3 | 4,85 |
| Ni d'acord ni en desacord | 21,5 | 4,26 |
| En desacord | 32,3 | 4,85 |
| Molt en desacord | 7,5 | 2,73 |

Acumulant molt d'acord i d'acord, d'una banda, i molt en desacord i en desacord, de l'altra, el resultat és el següent:

GRÀFIC 67

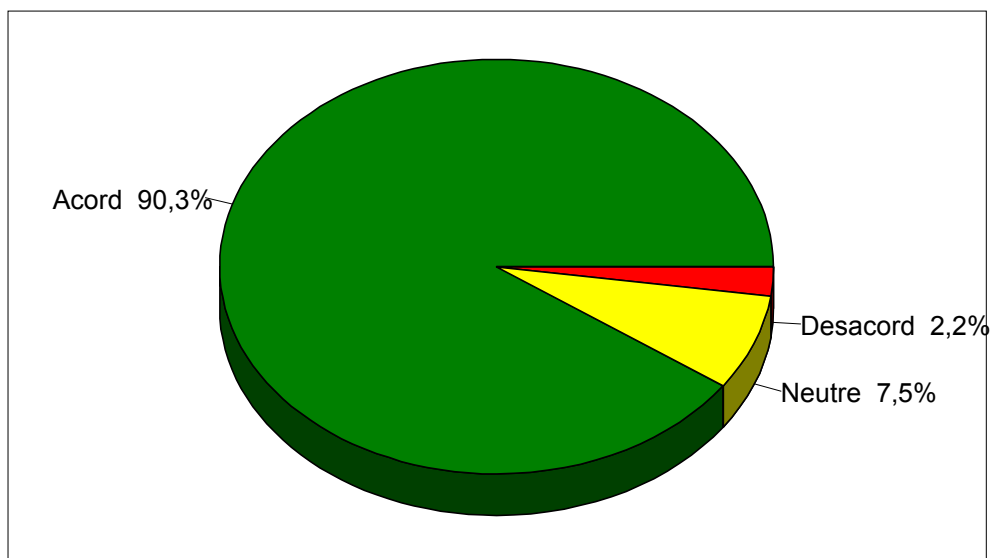
1. El pacient hauria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge els ordenés



Infermers n=93

GRÀFIC 68

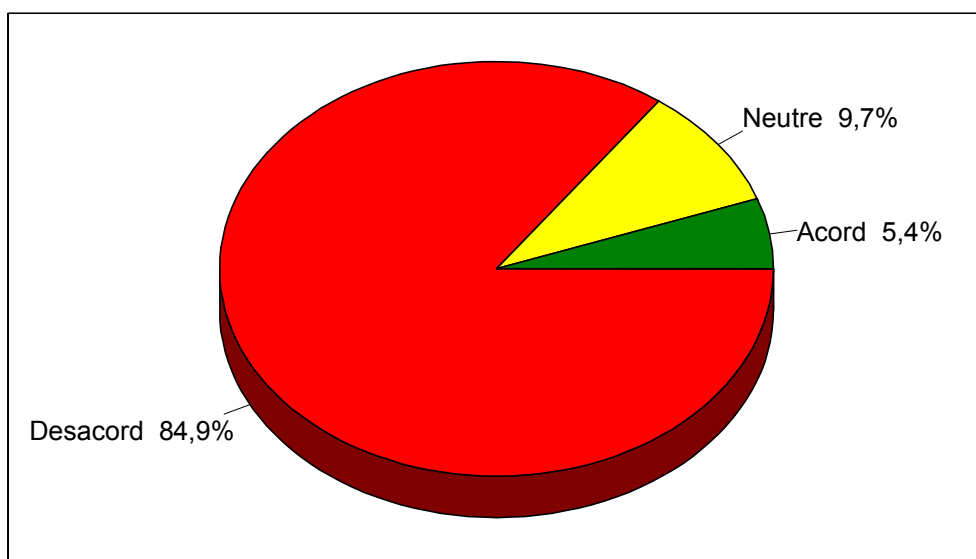
2. El pacient hauria de tenir dret a conèixer tota la documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica)



Infermers n=93

GRÀFIC 69

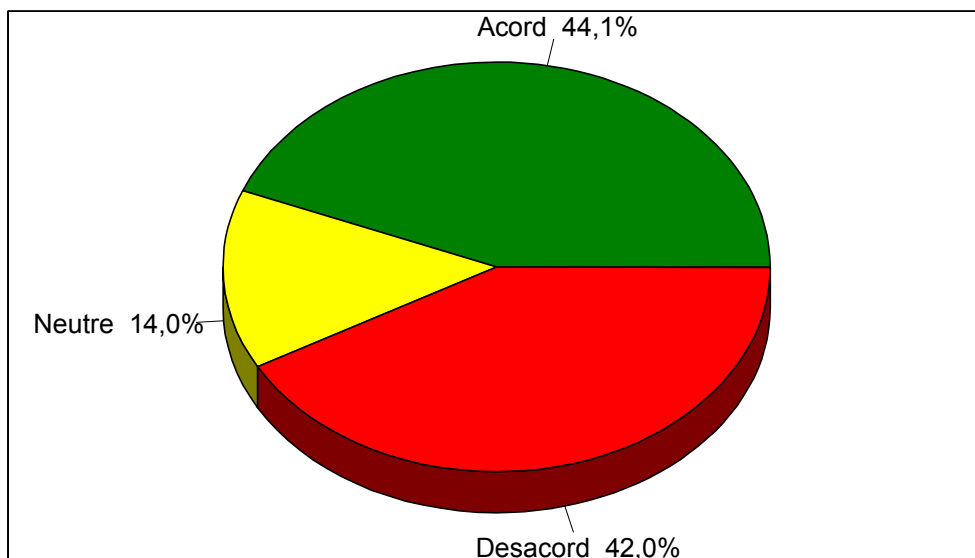
3. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és qui ha de decidir què cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat



Infermers n=93

GRÀFIC 70

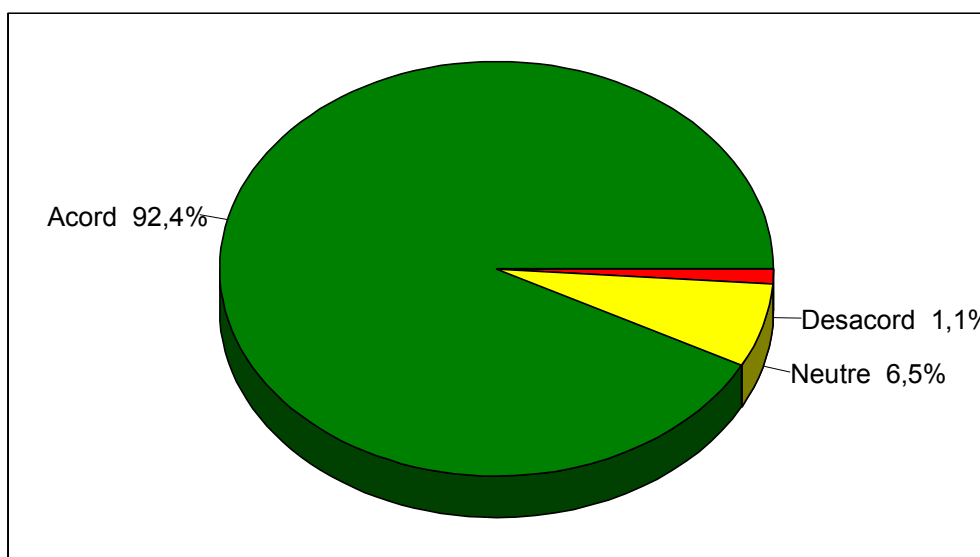
4. El pacient és l'únic que ha de decidir què vol que se li faci per curar la seva malaltia



Infermers n=93

GRÀFIC 71

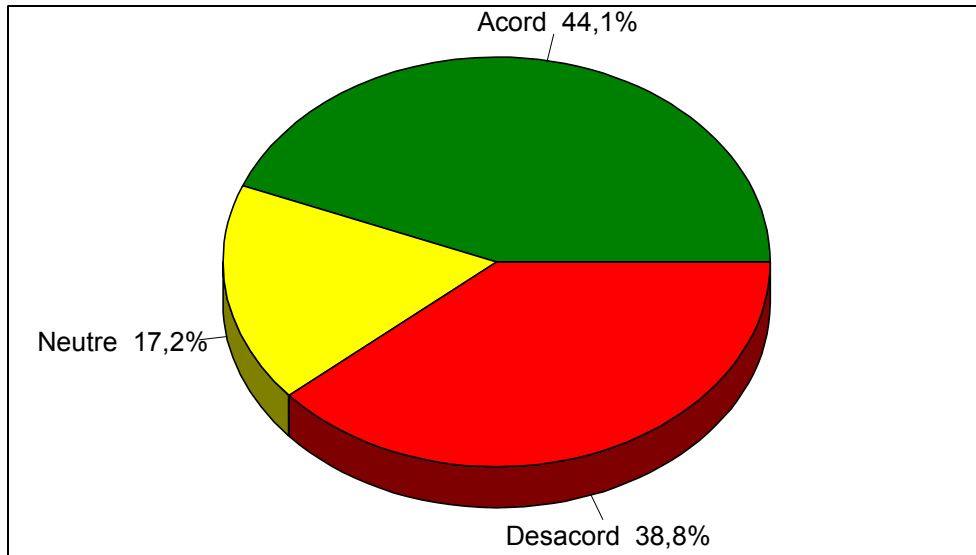
5. Crec que abans de prendre una decisió respecte què cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ho ha de consulta



Infermers n=93

GRÀFIC 72

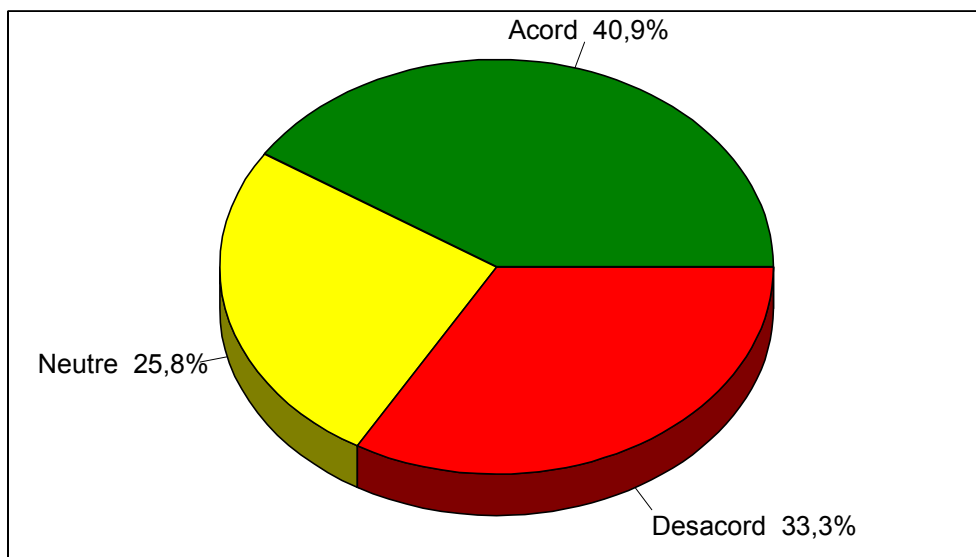
6. Quan a l'hospital fan firmar un document al pacient en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital



Infermers n=93

GRÀFIC 73

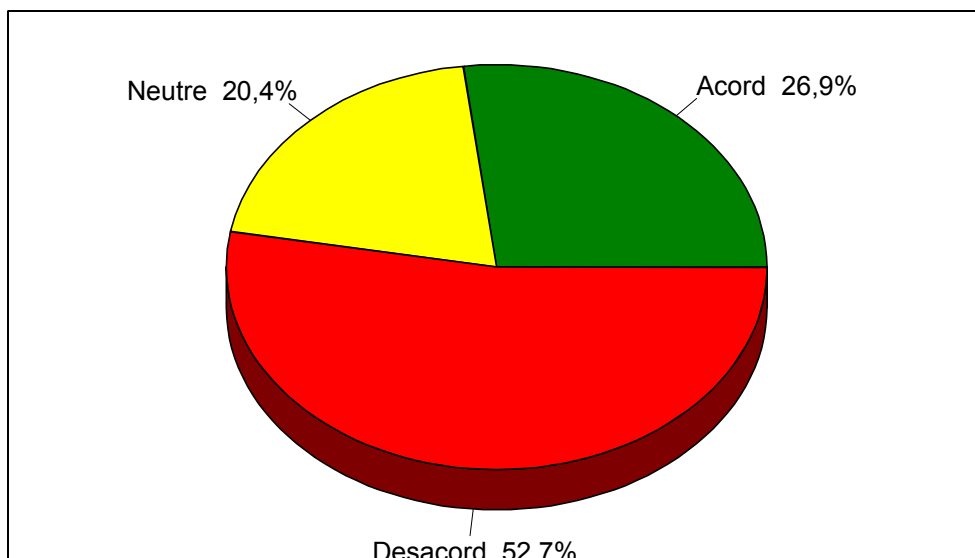
7. El personal sanitari (metges i infermers) que no tracti directament un pacient concret no té cap motiu per poder llegir la documentació sobre la seva malaltia



Infermers n=93

GRÀFIC 74

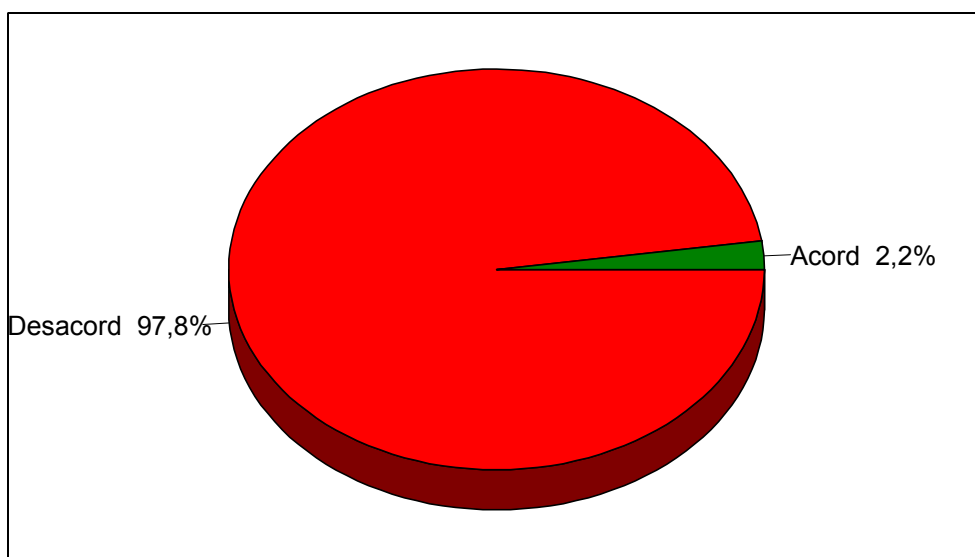
8. Per mi, és més important que el pacient confiï en el seu metge que no pas que el metge li demani si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament



Infermers n=93

GRÀFIC 75

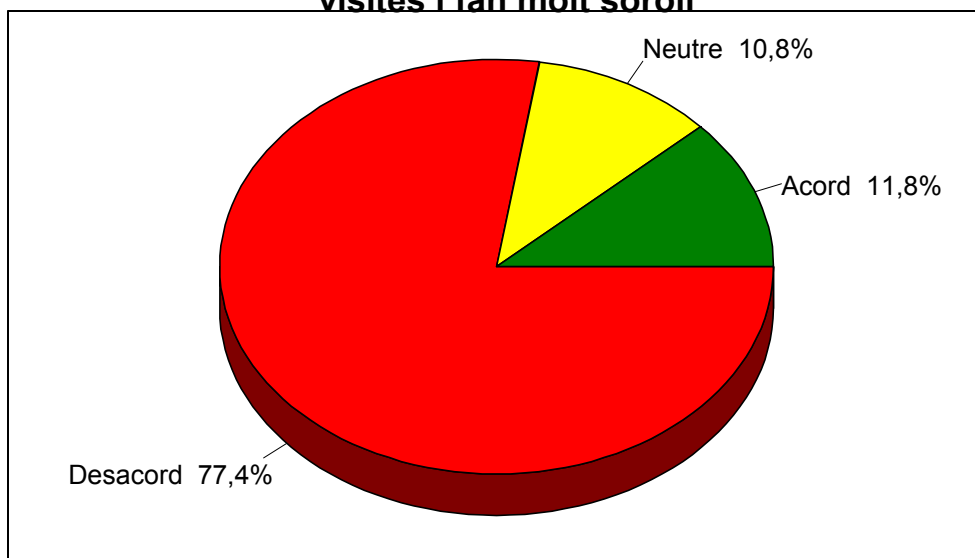
9. Si el pacient té confiança en el seu metge, no cal que el metge li expliqui tot



Infermers n=93

GRÀFIC 76

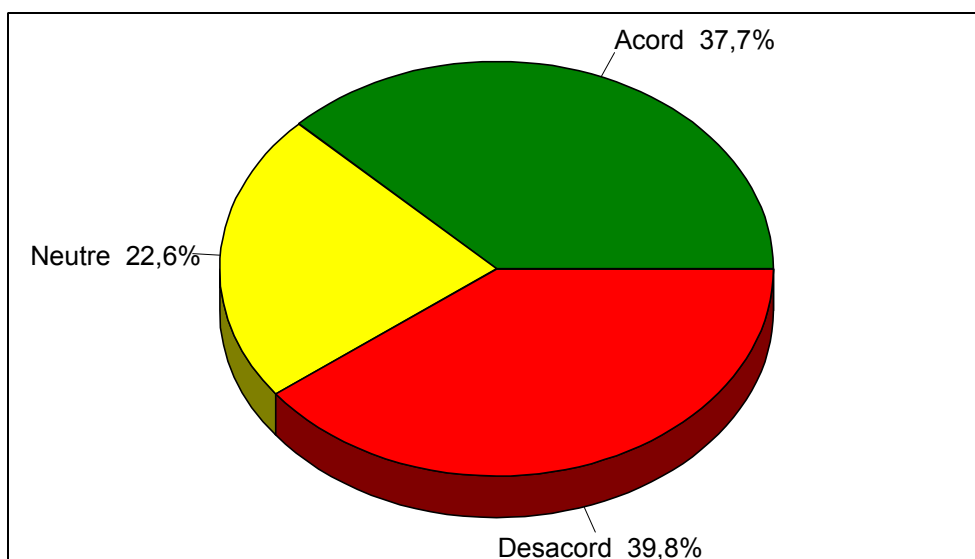
10. Penso, com molta altra gent, que caldria que algun tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll



Infermers n=93

GRÀFIC 77

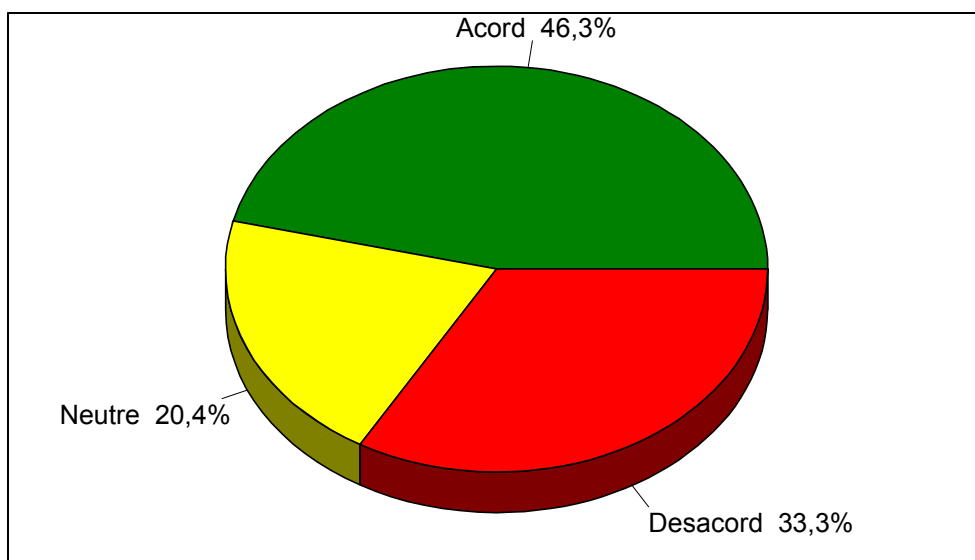
11. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si és testimoni de Jehovà com si no, digui el que digui, se li ha de posar sang



Infermers n=93

GRÀFIC 78

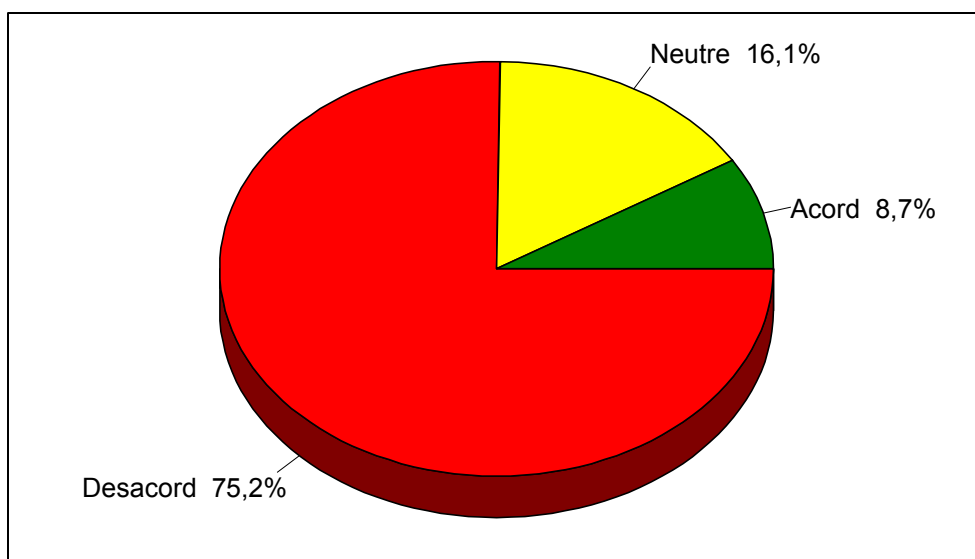
12. Crec que la família d'un pacient tan sols hauria de conèixer detalls sobre la seva malaltia si el pacient ho autoritza prèviament



Infermers n=93

GRÀFIC 79

13. Els anomenats drets del pacient en realitat afegixen dificultats a l'hora de tractar els nostres malalts



Infermers n=93

GRÀFIC 80

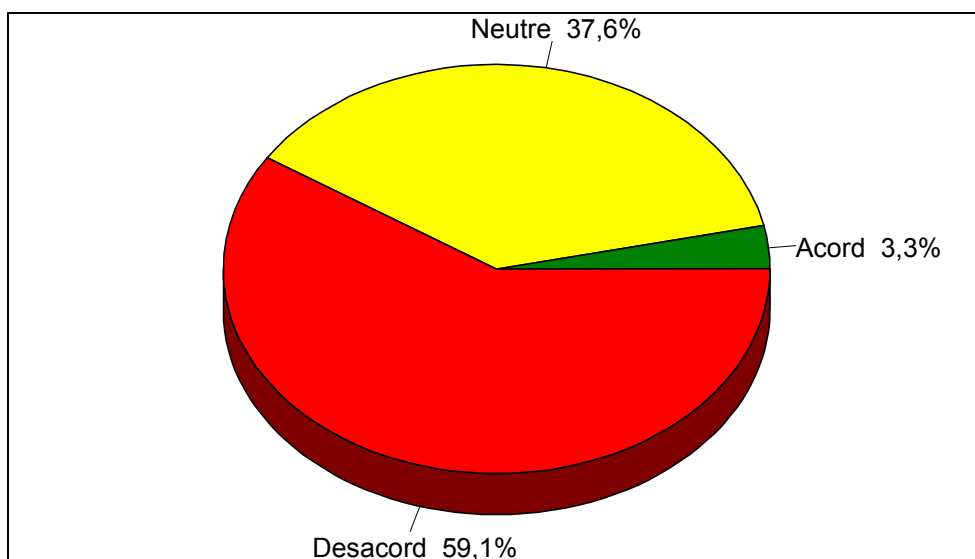
14. Crec que l'extensió dels drets del pacient comportarà un canvi important en les relacions entre l'infermer o la infermera i el malalt



Infermers n=93

GRÀFIC 81

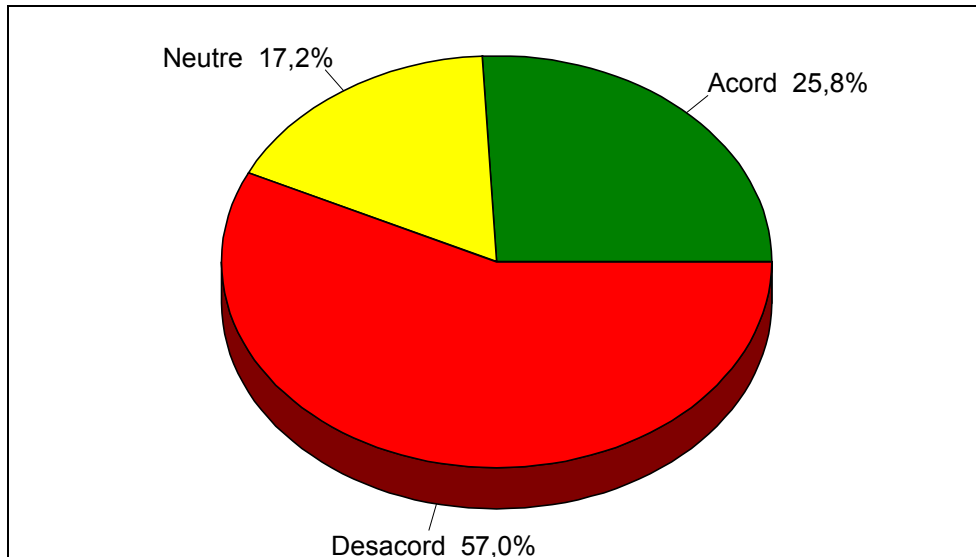
15. Penso que la Declaració dels Drets dels Pacients és una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària



Infermers n=93

GRÀFIC 82

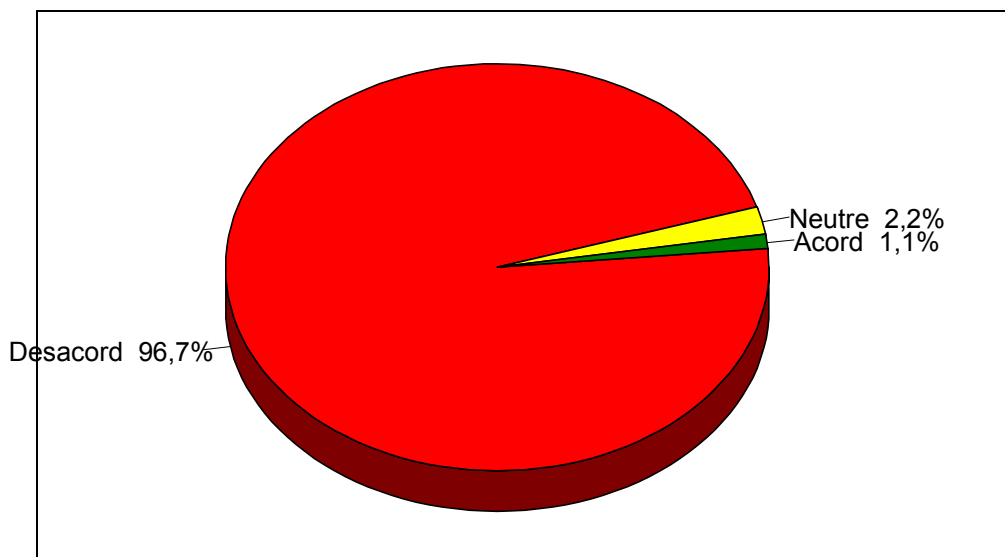
16. A mi, com a infermer, em fa una certa por informar el malalt sobre la seva malaltia, pel que pugui passar



Infermers n=93

GRÀFIC 83

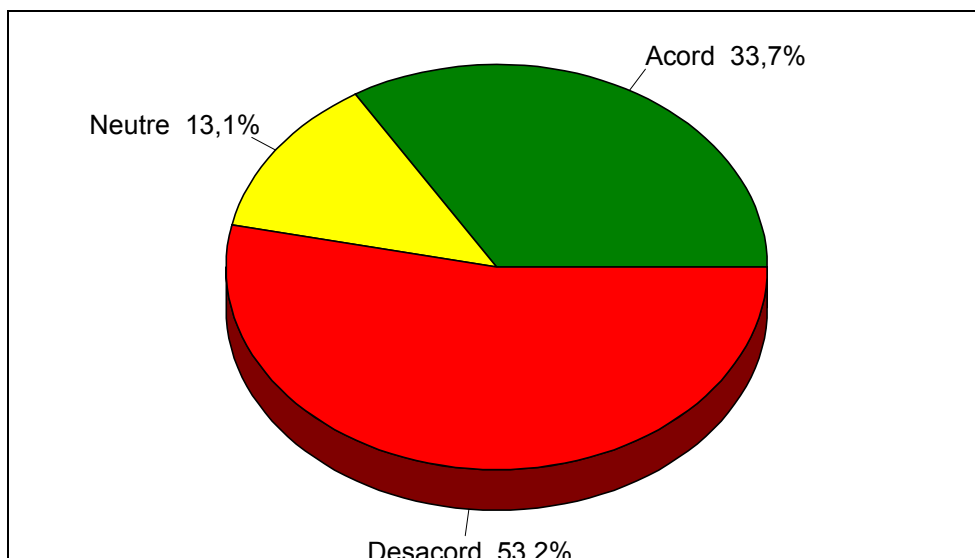
17. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin la seva malaltia



Infermers n=93

GRÀFIC 84

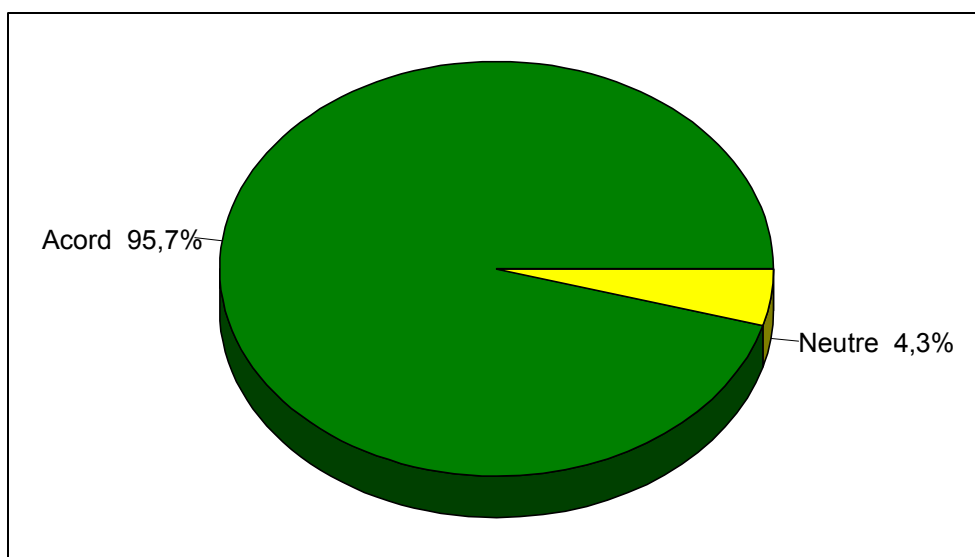
18. L'important és que el pacient signi el document de consentiment informat quan és necessari, no qui li faci firmar



Infermers n=93

GRÀFIC 85

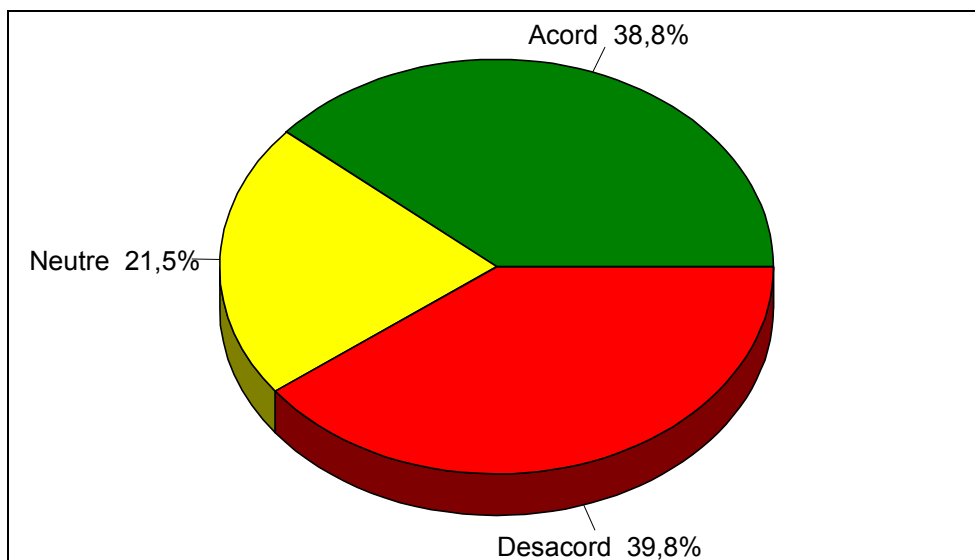
19. El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment



Infermers n=93

GRÀFIC 86

20. D'alguna manera, els infermers som com els advocats dels nostres pacients ingressats



Infermers n=93

4.3.2 PERCEPCIONS

TAULA 15 Infermers. Percepcions

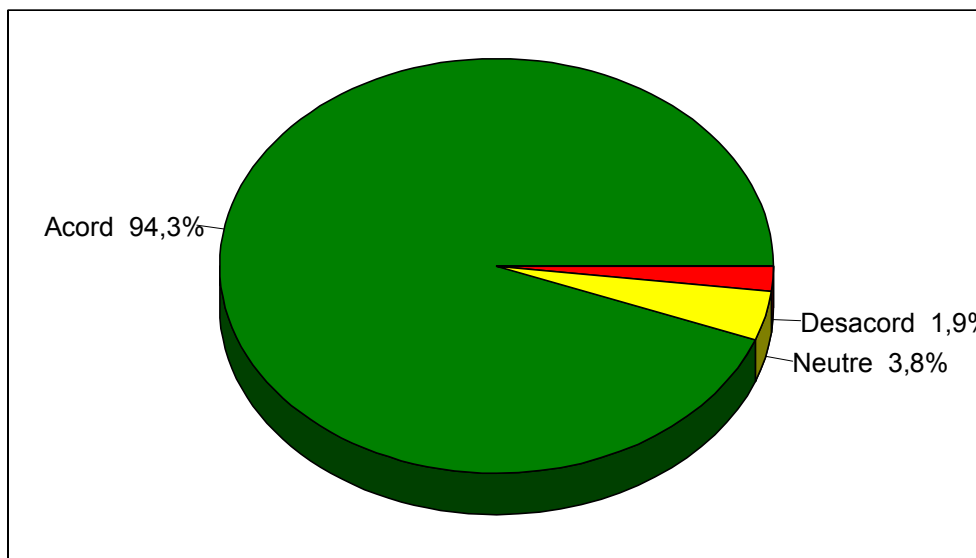
| | PERCENTATGE | ERROR ESTÀNDAR |
|--|-------------|----------------|
| 21. Crec que a l'hospital sempre mantinc suficientment informats els pacients sobre la seva malaltia i què els haig de fer | | |
| Molt d'acord | 22,6 | 5,64 |
| D'acord | 71,7 | 6,07 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,8 | 2,58 |
| En desacord | 1,9 | 1,84 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 22. Informar habitualment els familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i què els han de fer no és feina d'infermeria | | |
| Molt d'acord | 16,7 | 5,03 |
| D'acord | 48,1 | 6,74 |
| Ni d'acord ni en desacord | 22,2 | 5,60 |
| En desacord | 9,3 | 3,92 |
| Molt en desacord | 3,7 | 2,55 |
| 23. Em preocupo per no fer comentaris sobre la malaltia d'alguns pacients que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència | | |
| Molt d'acord | 31,5 | 6,26 |
| D'acord | 53,6 | 6,72 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,3 | 3,92 |
| En desacord | 5,6 | 3,10 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 24. En atendre un pacient hospitalitzat, habitualment em presento | | |
| Molt d'acord | 33,3 | 6,35 |
| D'acord | 53,7 | 6,72 |
| Ni d'acord ni en desacord | 11,1 | 4,24 |
| En desacord | 1,9 | 1,84 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 25. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals | | |
| Molt d'acord | 30,9 | 6,23 |
| D'acord | 52,7 | 6,73 |
| Ni d'acord ni en desacord | 9,1 | 3,88 |
| En desacord | 7,3 | 3,51 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |
| 26. Quan atenc un pacient al seu llit, procuro que la porta estigui tancada i córrer les cortines | | |

| | | |
|---------------------------|------|------|
| Molt d'acord | 20 | 5,39 |
| D'acord | 61,8 | 6,55 |
| Ni d'acord ni en desacord | 12,7 | 4,49 |
| En desacord | 5,5 | 3,07 |
| Molt en desacord | 0 | 0,00 |

D'acumular molt d'acord i d'acord en una entrada, i molt en desacord i en desacord en una altra, el resultat és el següent:

GRÀFIC 87

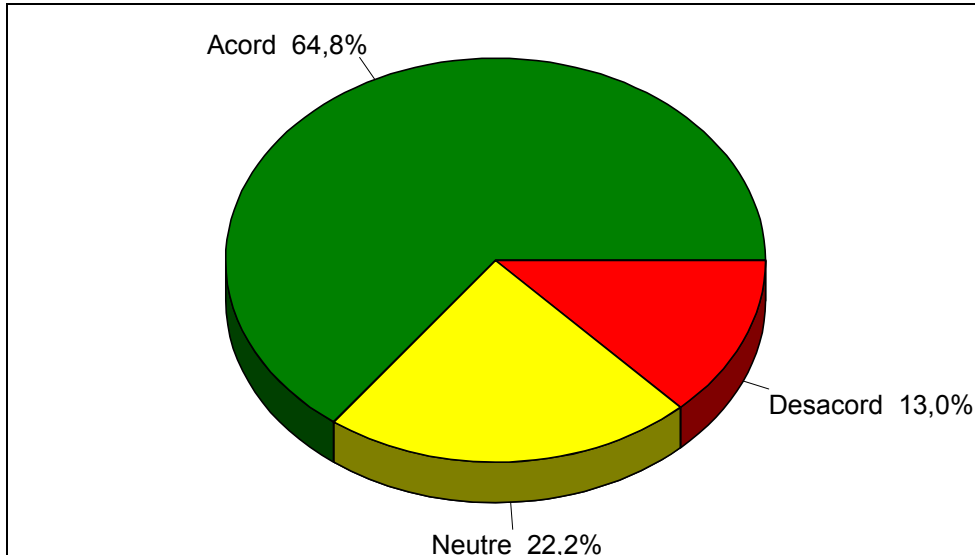
21. Crec que a l'hospital sempre mantinc suficientment informats els pacients sobre la seva malaltia i què els haig de fer



Infermers n=93

GRÀFIC 88

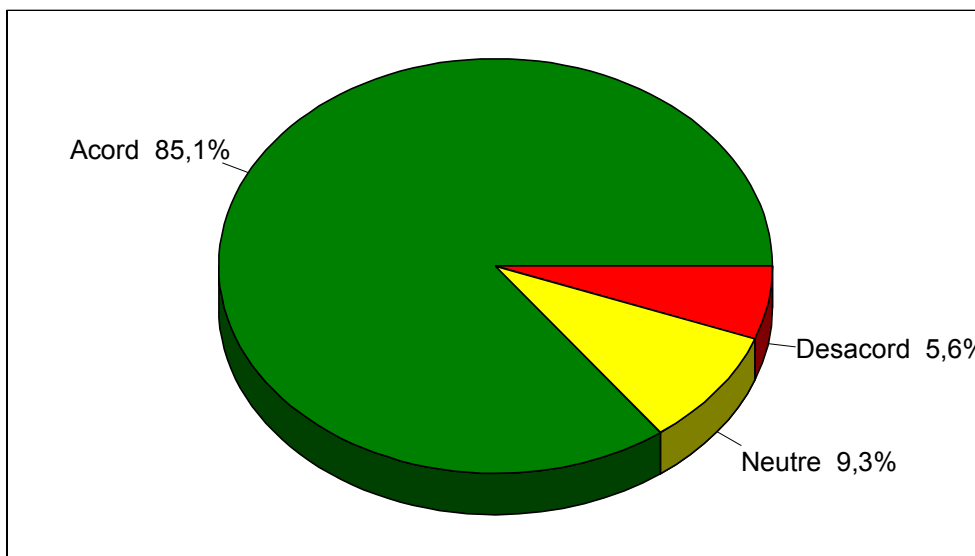
22. Informar habitualment els familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i què els han de fer no és feina d'infermeria



Infermers n=93

GRÀFIC 89

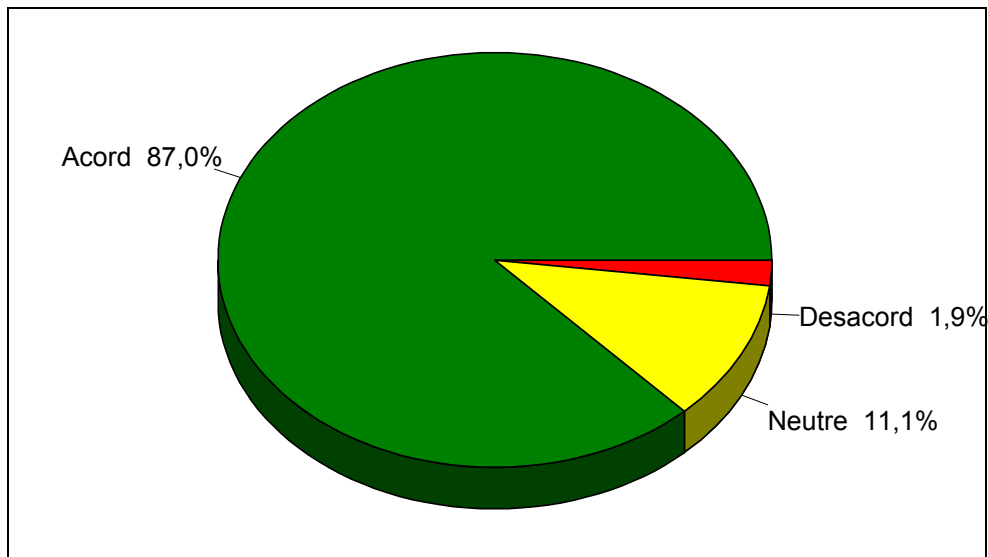
23. Em preocupo per no fer comentaris sobre la malaltia d'alguns pacients que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència



Infermers n=93

GRÀFIC 90

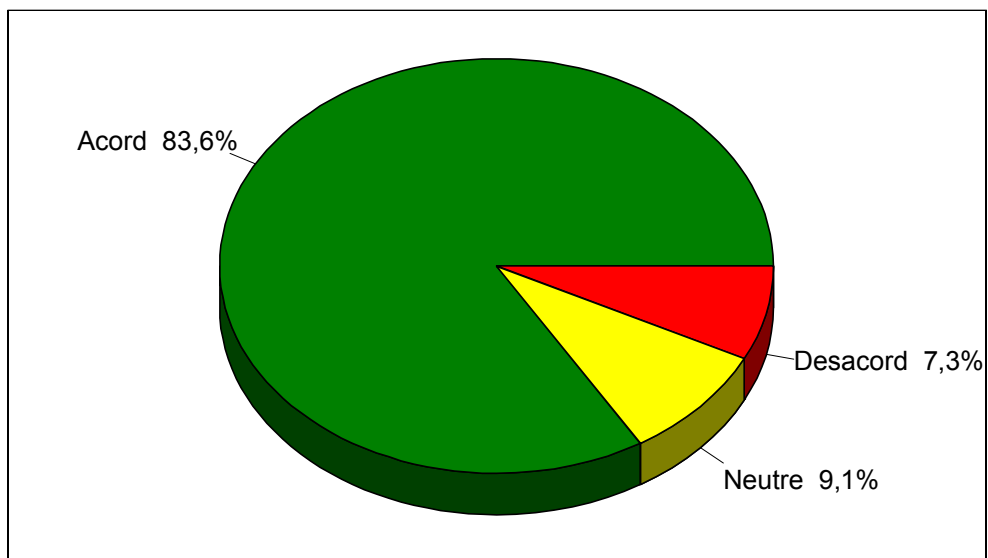
24. En atendre un pacient hospitalitzat, habitualment em presento



Infermers n=93

GRÀFIC 91

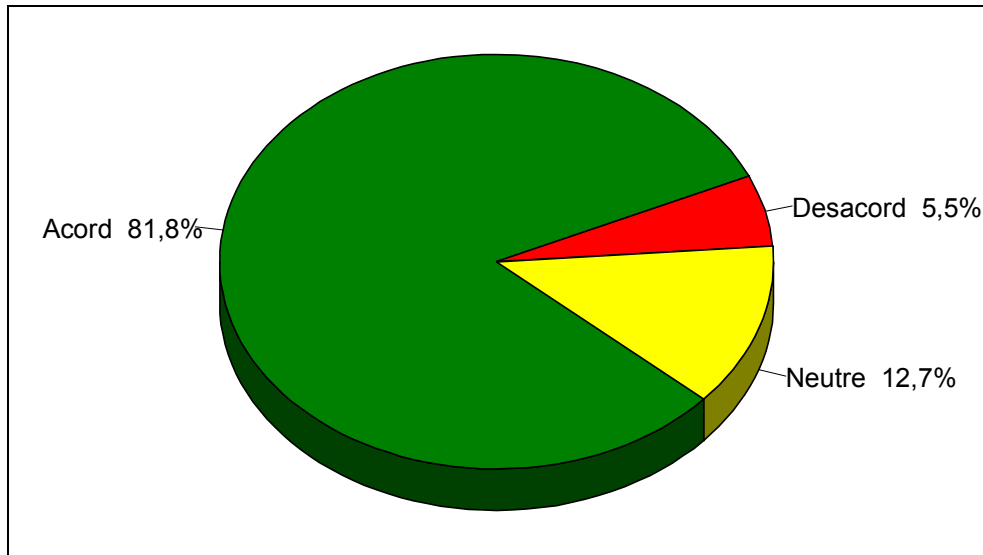
25. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals



Infermers n=93

GRÀFIC 92

26. Quan atenc un pacient al seu llit, procuro que la porta estigui tancada i córrer les cortines



Infermers n=93

4.4 COMPARACIONS

4.4.1 EXPACIENTS

4.4.1.1 Diferències en les actituds segons gènere

Per veure les possibles diferències en les respostes sobre les actituds dels expacients respecte de la variable gènere, hem realitzat la prova del χ^2 (khi quadrat) i hem obtingut els resultats següents, estadísticament significatius:

TAULA 16 Diferències en les actituds dels pacients per raó de gènere

| | <u>HOMES</u> | <u>DONES</u> | <u>SIGNIFICACIÓ</u> |
|---|--------------|--------------|---------------------|
| 5. Si a l'hospital em fan firmar un document en el qual jo autoritzo una intervenció quirúrgica, en realitat jo estic descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 74,02% | 63,91% | p= 0,025 |
| Ni d'acord ni en desacord | 7,09% | 4,51% | |
| Molt en desacord+en desacord | 18,90% | 31,58% | |
| 7. Per mi, és més important confiar en el meu metge que no pas que em demani si estic d'acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 82,44% | 68,15% | p=0,010 |
| Ni d'acord ni en desacord | 4,58% | 10,00% | |
| Molt en desacord+en desacord | 12,98% | 21,85% | |
| 8. Si tinc confiança en el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 39,84% | 22,22% | p=0,003 |
| Ni d'acord ni en desacord | 2,44% | 1,11% | |
| Molt en desacord+en desacord | 57,72% | 76,67% | |
| 10. Jo no vull prendre part en les decisions que afectin la meva malaltia, per això ja hi ha el metge | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 54,62% | 29,74% | p=0,000 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,08% | 3,72% | |
| Molt en desacord+en desacord | 42,31% | 66,54% | |

4.4.1.2 Diferències en les percepcions segons gènere

Per veure les possibles diferències en les respostes que fan referència a les percepcions dels expacients respecte de la variable gènere, hem realitzat la prova del χ^2 (khi quadrat) i hem obtingut els resultats següents, estadísticament significatius:

TAULA 17 Diferències en les percepcions dels pacients per raó de gènere

| | <u>HOMES</u> | <u>DONES</u> | <u>SIGNIFICACIÓ</u> |
|---|--------------|--------------|---------------------|
| 12. Durant la meua estada a l'hospital sempre em van mantenir suficientment informat sobre la meua malaltia i què m'anaven a fer | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 90,84% | 80,52% | p=0,029 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,82% | 6,74% | |
| Molt en desacord+en desacord | 5,34% | 12,73% | |
| 23. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 23,66% | 33,21% | p=0,050 |
| Ni d'acord ni en desacord | 6,11% | 2,61% | |
| Molt en desacord+en desacord | 70,23% | 64,18% | |

4.4.1.3 Diferències en les actituds en relació amb el nivell d'estudis

TAULA 18 Diferències en les actituds dels pacients per raó d'estudis

| | <u>Grup 1*</u> | <u>Grup 2*</u> | <u>Grup 3*</u> | <u>SIGNIFICACIÓ</u> |
|---|----------------|----------------|----------------|---------------------|
| 5. Si a l'hospital em fan firmar un document en el qual jo autoritzo una intervenció quirúrgica, en realitat jo estic descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital | | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 72,01% | 56,25% | 47,06% | p=0,012 |
| Ni d'acord ni en desacord | 4,44% | 7,81% | 8,82% | |
| Molt en desacord+en desacord | 23,55% | 35,94% | 44,12% | |
| 7. Per mi, és més important confiar en el meu metge que no pas que em demani si estic d'acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament | | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 76,00% | 69,23% | 55,88% | p=0,045 |
| Ni d'acord ni en desacord | 6,33% | 13,85% | 14,71% | |
| Molt en desacord+en desacord | 17,67% | 16,92% | 29,41% | |

| 8. Si tinc confiança en el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot | | | | |
|---|--------|--------|--------|---------|
| Molt d'acord+d'acord | 31,00% | 16,92% | 14,71% | p=0,044 |
| Ni d'acord ni en desacord | 1,00% | 3,08% | 2,94% | |
| Molt en desacord+en desacord | 68,00% | 80,00% | 82,35% | |
| 9. Crec que la meua família tan sols hauria de conèixer detalls sobre la meua malaltia si jo ho autoritzo prèviament | | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 77,93% | 50,00% | 75,16% | P=0,022 |
| Ni d'acord ni en desacord | 14,41% | 40,91% | 15,03% | |
| Molt en desacord+en desacord | 7,66% | 9,09% | 9,80% | |
| 10. Jo no vull prendre part en les decisions que afectin la meua malaltia, per això ja hi ha el metge | | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 44,97% | 21,54% | 8,82% | P=0,000 |
| Ni d'acord ni en desacord | 3,36% | 4,62% | 2,94% | |
| Molt en desacord+en desacord | 51,68% | 73,85% | 88,24% | |

* Grup 1: sense estudis o estudis primaris; grup 2: estudis secundaris; grup 3: estudis superiors

Constatem l'existència de diferències estadísticament significatives (χ^2) segons el gènere, el nivell d'estudis i l'edat:

TAULA 19 Diferències en els pacients per raó de gènere, estudis i edat

| ESTUDIS | | | | |
|------------------|----------|----------|---------------------|---------------------|
| GÈNERE | 1 | 2 | 3 | SIGNIFICACIÓ |
| 1 | 85,61% | 11,36% | 3,03% | p = 0,002 |
| 2 | 70,26% | 18,59% | 11,15% | |
| ESTUDIS | | | | |
| GRUP EDAT | 1 | 2 | 3 | SIGNIFICACIÓ |
| 1 | 62,86% | 31,43% | 5,71% | p < 0,001 |
| 2 | 50,78% | 30,47% | 18,75% | |
| 3 | 89,89% | 6,74% | 3,37% | |
| 4 | 88,00% | 7,00% | 5,00% | |
| 5 | 95,92% | 4,08% | 0,00% | |
| GÈNERE | | | | |
| GRUP EDAT | 1 | 2 | SIGNIFICACIÓ | |
| 1 | 17,14% | 82,86% | p < 0,001 | |
| 2 | 11,63% | 88,37% | | |
| 3 | 43,82% | 56,18% | | |
| 4 | 48,00% | 52,00% | | |
| 5 | 48,00% | 52,00% | | |

Per tant, contrastem que les dones tenen un nivell d'estudis més alt que els homes, que les dones són més joves i que com més joves són les persones, més alt és el nivell d'estudis. Conseqüentment, les diferències en les respostes per raó de gènere, edat i estudis, poden respondre a una mateixa causa.

4.4.2 METGES

4.4.2.1 Diferències en les actituds i les percepcions

Per tal d'esbrinar possibles diferències estadísticament significatives, hem reagrupat les respostes molt d'acord i d'acord en un sol grup (acord) i les respostes molt en desacord i en desacord en un altre grup (desacord) i hem practicat el test de χ^2 . No hem trobat diferències estadísticament significatives per raó de gènere, edat, especialitat, any de llicenciatura i hospital.

4.4.3 INFERMERS

4.4.3.1 Diferències en les actituds i les percepcions

Per tal d'esbrinar possibles diferències estadísticament significatives, hem reagrupat les respostes molt d'acord i d'acord en un sol grup (acord) i les respostes molt en desacord i en desacord en un altre grup (desacord) i hem practicat el test de χ^2 . No hem trobat diferències estadísticament significatives per raó de gènere, edat, especialitat, any de llicenciatura i hospital.

A més, per classificar els infermers enquestats pel que fa a edat, hem establert quatre grups:

1. Menys de 30 anys.
2. Entre 30 i 45 anys.
3. Entre 46 i 60 anys.
4. Més de 61 anys.

Tan sols han respost infermers que pertanyen als dos primers grups. Hem trobat diferències estadísticament significatives respecte de les preguntes següents:

TAULA 20 Diferències en les respostes dels infermers per raó d'edat

| | Menys de 30 anys | Entre 30 i 45 anys | Significació |
|--|---------------------|-----------------------|--------------|
| 6. Quan a l'hospital fan firmar un document al pacient en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 38,24% | 45,16% | p = 0,018 |
| Ni d'acord ni en desacord | 32,35% | 9,68% | |
| Molt en desacord+en desacord | 29,41% | 45,16% | |
| 11. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si és testimoni de Jehovà com si no, digui el que digui, se li ha de posar sang | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 17,65% | 46,77% | p = 0,013 |
| Ni d'acord ni en desacord | 32,35% | 16,13% | |
| Molt en desacord+en desacord | 50,00% | 37,10% | |
| 16. A mi, com a infermer, em fa una certa por informar el malalt sobre la seva malaltia, pel que pugui passar | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 38,24% | 19,35% | p = 0,005 |
| Ni d'acord ni en desacord | 26,47% | 11,29% | |
| Molt en desacord+en desacord | 35,29% | 69,36% | |
| 22. Informar habitualment els familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i què els han de fer no és feina d'infermeria | | | |
| Molt d'acord+d'acord | 29,41% | 30,65% | p = 0,005 |
| Ni d'acord ni en desacord | 38,24% | 11,29% | |
| Molt en desacord+en desacord | 32,35% | 58,06% | |

4.4.4 DIFERÈNCIES RESPECTE DEL TIPUS D'ACTOR

Les actituds i les percepcions varien, a més de tot el que s'ha esmentat fins ara, segons el tipus d'actor. Pacients, metges i infermers generalment no presenten les mateixes actituds ni les mateixes percepcions.

Si analitzem les respostes de preguntes iguals o equivalents formulades a pacients, metges i infermers no obtenim els mateixos resultats, tot i referir-nos als mateixos fenòmens.

Presentem els resultats comparatius, després d'haver realitzat una transformació en ajuntar les respostes molt d'acord i d'acord, convertides en acord, i les respostes molt en desacord i en desacord, convertides en desacord, a fi de disminuir la dispersió de les respostes en un mateix sentit.

A la taula següent hom pot observar les diferències dels resultats comparatius, en percentatge, respecte de les actituds:

TAULA 21 Respostes i nivells de significació en les actituds segons tipus d'actor

| 1. Jo, com a pacient, hauria de poder negar-me a que em facin determinades exploracions o tractaments | | | | |
|---|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 62,9 | 90,9 | 97,8 | $p < 0,001$ |
| Neutre | 9,1 | 5,5 | 2,2 | |
| Desacord | 28 | 3,6 | 0 | |
| 2. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és qui ha de decidir què cal fer per curar la meva malaltia | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 81,2 | 40,7 | 5,4 | $p < 0,001$ |
| Neutre | 2,5 | 7,4 | 9,7 | |
| Desacord | 16,3 | 51,9 | 84,9 | |
| 3. Jo, com a pacient, sóc l'únic que ha de decidir allò que vull que se'm faci per curar la meva malaltia | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 43,3 | 20 | 44 | $p = 0,002$ |
| Neutre | 6 | 14,5 | 14 | |
| Desacord | 50,7 | 65,5 | 42 | |
| 4. Crec que abans de prendre una decisió respecte què cal fer per curar la meva malaltia, el metge m'ho ha de consultar | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 96,5 | 94,6 | 92,4 | $p = 0,12$ |
| Neutre | 1,5 | 0 | 6,5 | |
| Desacord | 2 | 5,4 | 1,1 | |

5. Si a l'hospital em fan firmar un document en el qual jo autoritzo una intervenció quirúrgica, en realitat jo estic descarregant de possibles culpes el metge i l'hospital

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|----------|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| Acord | 67,2 | 18,2 | 44,1 | $P < 0,001$ |
| Neutre | 5,3 | 18,2 | 17,2 | |
| Desacord | 27,5 | 63,6 | 38,7 | |

6. El personal sanitari (metges i infermers) que no intervingui directament en el meu tractament, no té motiu per poder llegir la documentació sobre la meua malaltia

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|----------|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| Acord | 61,1 | 61,6 | 40,9 | $P < 0,001$ |
| Neutre | 5,6 | 9,2 | 25,8 | |
| Desacord | 33,3 | 29,2 | 33,3 | |

7. Per mi, és més important confiar en el meu metge que no pas que em demani si estic d'acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|----------|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| Acord | 43,3 | 20 | 44,1 | $P < 0,001$ |
| Neutre | 6 | 14,5 | 14 | |
| Desacord | 50,7 | 65,5 | 42 | |

8. Si tinc confiança en el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|----------|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| Acord | 27,1 | 16,7 | 2,2 | $P < 0,001$ |
| Neutre | 1,5 | 13 | 0 | |
| Desacord | 71,4 | 70,3 | 97,8 | |

9. Crec que la meua família tan sols hauria de conèixer detalls sobre la meua malaltia si jo ho autoritzo prèviament

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|----------|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| Acord | 55,6 | 66,1 | 46,3 | $P < 0,001$ |
| Neutre | 5,5 | 9,4 | 20,4 | |
| Desacord | 38,9 | 24,5 | 33,3 | |

10. Jo no vull prendre part en les decisions que afectin la meua malaltia, per això ja hi ha el metge

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|----------|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| Acord | 37,9 | 7,5 | 1,1 | $P < 0,001$ |
| Neutre | 3,5 | 13 | 2,2 | |
| Desacord | 58,6 | 79,5 | 96,7 | |

11. Com a pacient, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|----------|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| Acord | 97,7 | 89,1 | 95,7 | $P = 0,003$ |
| Neutre | 1 | 9,1 | 4,3 | |
| Desacord | 1,3 | 1,8 | 0 | |

Hom pot observar que totes les diferències són estadísticament significatives, a excepció de les corresponents a la pregunta 4, que no ho són.

Quant a les percepcions, els resultats comparatius obtinguts, en percentatge, són els següents:

TAULA 22 Respostes i nivells de significació en les percepcions segons tipus d'actor

| 12. Durant la meva estada a l'hospital sempre em van mantenir suficientment informat sobre la meva malaltia i allò que m'anaven a fer | | | | |
|--|----------------|--------------|-----------------|---------------------|
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 83,9 | 94,3 | 78,3 | $p = 0,080$ |
| Neutre | 5,9 | 3,8 | 7,6 | |
| Desacord | 10,3 | 1,9 | 14 | |
| 13. Els metges, abans de fer-me qualsevol intervenció, em van demanar personalment l'autorització per escrit | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 75,8 | 64,8 | - | $p < 0,001$ |
| Neutre | 1,4 | 22,2 | - | |
| Desacord | 22,8 | 13 | - | |
| 14. Els metges van informar els meus familiars sobre la meva malaltia i què m'anaven a fer | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 93,2 | 85,1 | - | $p = 0,017$ |
| Neutre | 3,3 | 9,3 | - | |
| Desacord | 5,5 | 5,6 | - | |
| 15. En tot moment vaig saber qui era el metge responsable de la meva assistència | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 83,5 | 83,6 | 78,5 | $p = 0,002$ |
| Neutre | 3,5 | 9,1 | 14 | |
| Desacord | 13 | 7,3 | 7,6 | |
| 16. Sempre que em van fer alguna prova o intervenció em van informar si corria algun risc en fer-me-la | | | | |

| | pacient | metge | infermer | Significació |
|---|---------|-------|----------|--------------|
| Acord | 78,5 | 81,8 | - | $p < 0,001$ |
| Neutre | 2 | 12,7 | - | |
| Desacord | 19,5 | 5,5 | - | |
| 17. Conec els drets i deures del pacient/usuari dels hospitals | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 30,1 | 48,1 | 83,6 | $p < 0,001$ |
| Neutre | 3,8 | 16,7 | 9,1 | |
| Desacord | 66,1 | 35,2 | 7,3 | |
| 18. Durant la meua estada a l'hospital sempre que els metges o els infermers em van visitar o em van fer alguna cosa van tancar la porta i van córrer les cortines | | | | |
| | pacient | metge | infermer | Significació |
| Acord | 91,3 | 96,3 | 97,8 | $p < 0,001$ |
| Neutre | 2,8 | 0 | 1,1 | |
| Desacord | 6,1 | 3,7 | 1,1 | |

Hom pot observar que totes les diferències són estadísticament significatives, a excepció de les corresponents a la pregunta 12, que no ho són.

4.5.- ANÀLISI DE COMPONENTS PRINCIPALS PER A DADES CATEGÒRIQUES (CATPCA)

Per tal de poder tenir una visió més sintètica, i per tant, més comprensible del significat de la informació continguda a les dades obtingudes mitjançant el qüestionari abans descrit, hem utilitzat l'*Anàlisi de Components Principals per a Dades Categòriques* (CATPCA).

Hem realitzat l'anàlisi separatament per a cada un dels grups d'integrants de la mostra, és a dir, expacients, metges i infermers, sense fer distinció entre allò que hem considerat actituds i les percepcions, d'acord amb la metodologia explicitada en el seu apartat corresponent (3.6).

Per realitzar l'anàlisi hem utilitzat el paquet SPSS 11,0. Hem efectuat una anàlisi separada per cada un dels grups d'actors (expacients, metges i infermers) de les preguntes comunes a tots. Els resultats obtinguts han estat els següents.

4.5.1.- Expacients

Un cop realitzat l'anàlisi hem vist que les dues dimensions escollides ens expliquen, conjuntament, un 37,8% de la variància, i que l' α de Cronbach com a test que ens avalua la fiabilitat del qüestionari és alta (0,931). La dimensió 1 explica un 26,6% i la dimensió 2 un 11,2% de la variància (Taula 23)

Taula 23

| RESUM DEL MODEL | | | | |
|-----------------|--------------|------------------|--|-------------------|
| | | Alfa de Cronbach | Variància explicada total (autovalors) | % de la variància |
| Dimensió | 1 | ,885 | 6.650 | 26.599 |
| | 2 | ,670 | 2.805 | 11.221 |
| | TOTAL | ,931 | 9.455 | 37.819 |

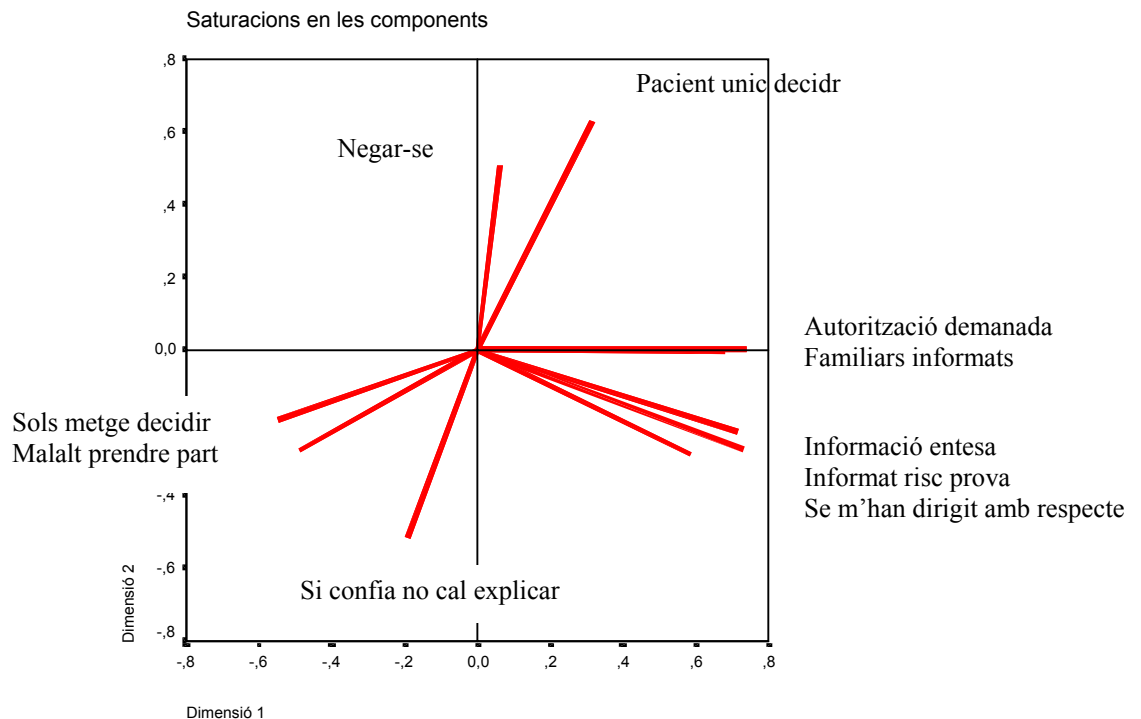
Taula 24

| SATURACIONS EN COMPONENTS | | |
|-------------------------------------|----------|--------|
| | DIMENSIO | |
| | 1 | 2 |
| Negar-se | 0,062 | 0,508 |
| Sols metge decidir | -0,549 | -0,193 |
| Pacient únic decidir | 0,316 | 0,631 |
| Metge ha de consultar | 0,507 | 0,152 |
| Signar document | -0,296 | -0,606 |
| Qui no intervé no llegir | 0,257 | 0,453 |
| Confiar en metge | -0,2 | -0,451 |
| Si confia no cal explicar | -0,193 | 0,517 |
| Autoritzar família conèixer detalls | 0,485 | 0,323 |
| Malalt prendre part a decisions | -0,489 | -0,276 |
| Pacient ha de tenir drets | 0,538 | 0,014 |

| | | |
|-----------------------------------|--------|--------|
| Informat durant estada | 0,7 | -239 |
| Fulletons drets | 0,615 | 0,16 |
| Informació entesa | 0,714 | -0,222 |
| Autorització demanada abans actes | 0,679 | "-0,02 |
| Familiars informats | 0,738 | 0,001 |
| Satisfet tracte | 0,535 | -0,264 |
| Tractat pitjor que altres | -0,445 | 0,278 |
| Enterar-me temes confidencials | -0,059 | 0,574 |
| Conegut nom metge responsable | 0,627 | -0,044 |
| Informat risc prova | 0,572 | -0,204 |
| Sentit ofès | 0,587 | -0,286 |
| Conec drets pacients | 0,211 | 0,008 |
| Porta i cortina tancada | 0,69 | -0,235 |
| Se m'han dirigit amb respecte | 0,732 | -0,272 |
| Sexe | 0,075 | -0,099 |
| Grup d'edat | -0,126 | 0,065 |
| Centre | 0,004 | -0,002 |

En vermell hem ressaltat les preguntes que queden més ben representades en cada una de les dimensions . Per la seva interpretació cal tenir en compte no tan sols la magnitud de la saturació, sinò també el signe, que ens possibilitara la seva representació espacial i interpretació.

El següent gràfic (Gràfic 93) ens permet una millor visualització dels nivells de saturació d'algunes de les preguntes considerades com a més relevants respecte a les dues dimensions obtingudes.

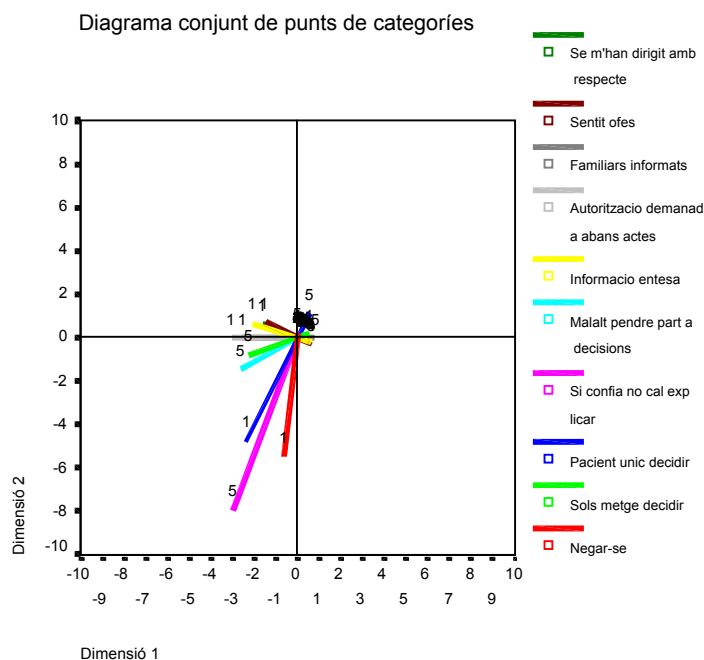


Gràfic 93

Hem valorat, d'acord amb el contingut del qüestionari, que podríem considerar que la *dimensió 1* agrupa el conjunt de preguntes que poden respondre a l'epígraf "**Informació**", i la *dimensió 2* a l'epígraf "**autonomia**", en el sentit de dret o de capacitat de decisió. Preguntes com "*Si tinc confiança en el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot*" (Si confia no cal explicar), "*Jo, com a pacient, hauria de poder negar-me a que em facin determinades exploracions o tractaments*" (Negar-se), o "*El pacient és l'únic que ha de decidir el que vol que se li faci per curar la seva malaltia*" (Pacient únic decidir) ens orienten decididament en el sentit que la dimensió 2 gira en torn del concepte d'*autonomia*. Per tant, la dimensió 2, *autonomia*, explicaria un 11,2% de la variança total. Preguntes com "*Vaig entendre la informació que em van donar sobre la meva malaltia*" (Informació entesa) "*Els meus familiars van ser informats pels metges sobre la meva malaltia i el que m'anaven a fer*" (Familiars informats) o "*En tot moment vaig saber qui era el metge responsable de la meva assistència*" (Conegut nom metge responsable), ens orienten cap al

concepte “*informació*” com a etiqueta de la dimensió 1, la qual explicaria un 26,6% de la variança total.

En el diagrama conjunt de punts de categories (Gràfic 94), hom pot veure de forma gràfica el poder discriminatori de cada una de les categories escollides com a exemple, d’acord amb la longitud del vector corresponent.



Gràfic 94

Així, per exemple, la categoria identificada com “Si confia no cal explicar”, corresponent a la pregunta “Per a mi és més important el confiar en el meu metge, que no pas el que em demani si estic d’acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament”, té una gran capacitat discriminant, molt superior a “Sols metge ha de decidir” (“Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és el que ha de decidir el que cal fer per curar la meua malaltia”) o a “Sentir ofès” (Durant la meua estada a l’hospital, en algun moment, em vaig sentir ofès, en ridícul o vaig sentir vergonya pel que em feien). Independentment de la dimensió a la que pertanyi cada una de les categories, els seus valors extrems coincidiran en la mateixa orientació si són indicatius d’una mateixa visió del problema que intentem

abordar a l'estudi: Posicions predominants a l'esquerra del gràfic son més indicatives de posicions favorables al respecte als drets dels pacients, i les més orientades a la dreta seran més oposades. D'aquesta manera, la pregunta " Si confia no cal explicar" ("*Si tinc confiança en el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot*"), que presenta un valor màxim de 5, equivalent a la resposta "*Molt en desacord*", es situa en posicions properes a la resposta 1 ("*Molt d'acord*") de les preguntes "Pacient únic a decidir" ("*El pacient és l'únic que ha de decidir el que vol que se li faci per curar la seva malaltia**" o a "Negar-se" ("*Jo, com a pacient, hauria de poder negar-me a que em facin determinades exploracions o tractaments*"). En aquesta situació les tres puntuacions de les respostes parlen clarament d'una visió més favorable a l'autonomia del pacient. El mateix passa respecte a la resta de respostes.

4.5.2.- Metges

Un cop realitzat l'anàlisi hem vist que les dues dimensions escollides ens expliquen, conjuntament, un 36,6% de la variança, i que l' α de Cronbach com a test que ens avalua la fiabilitat del qüestionari és alta (0,933). La dimensió 1 explica un 20,2% i la dimensió 2 un 16,4% (Taula 25)

Taula 25

| Resum del model | | | | |
|-----------------|----------|------------------|---------------------------------------|------------------|
| | Dimensió | Alfa de Cronbach | Variança explicada total (autovalors) | % de la variança |
| | 1 | 0,848 | 5,464 | 20,236 |
| | 2 | 0,804 | 4,425 | 16,39 |
| | Total | 0,933 | 9,889 | 36,627 |

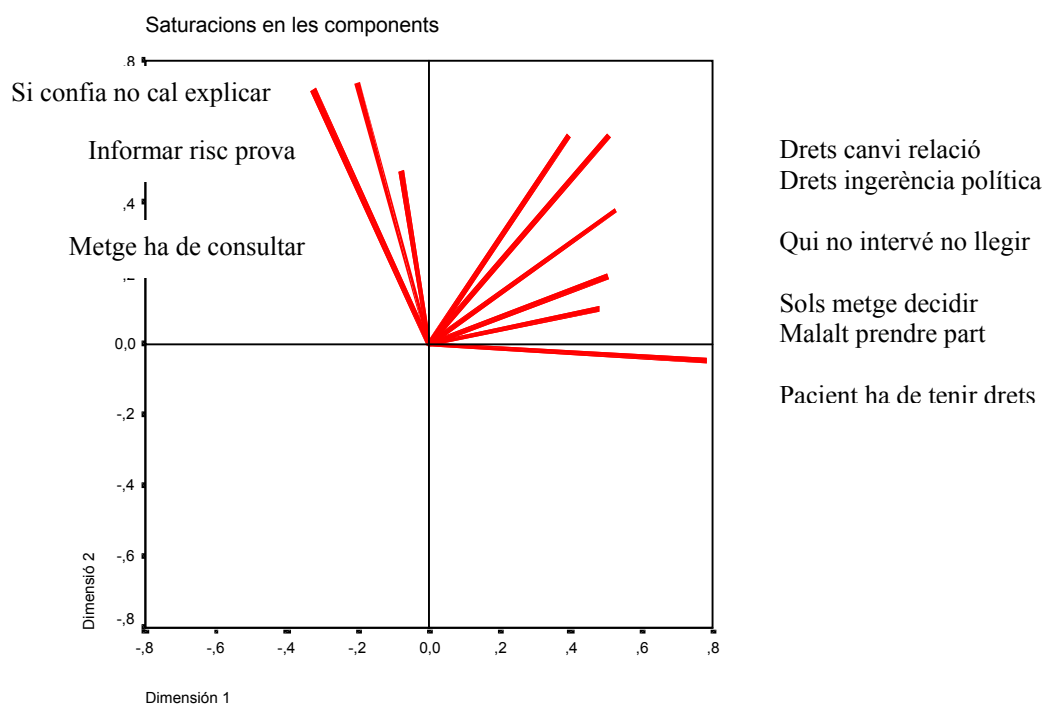
Taula 26

| SATURACIONS EN COMPONENTS | | |
|---------------------------|----------|--------|
| | DIMENSIÖ | |
| | 1 | 2 |
| Negar-se | 0,364 | -0,252 |
| Conèixer document | 0,416 | 0,117 |
| Sols metge decidir | 0,506 | 0,194 |
| Pacient únic decidir | 0,507 | 0,228 |

| | | |
|-------------------------------------|--------|--------|
| Metge ha de consultar | -0,077 | 0,489 |
| Signar document | -0,558 | 0,339 |
| Qui no intervé no llegir | 0,527 | 0,38 |
| Confiar en metge | -0,303 | 0,227 |
| Si confia no cal explicar | -0,326 | 0,719 |
| Separació races | 0,497 | -0,08 |
| Transfusió Jehova | 0,409 | 0,386 |
| Autoritzar família conèixer detalls | 0,498 | -0,467 |
| Drets suposen dificultat tractar | 0,36 | 0,533 |
| Drets canvi relació metge-malalt | 0,396 | 0,588 |
| Drets ingerència polítics | 0,508 | 0,591 |
| Por a informar | -0,404 | 0,249 |
| Malalt prendre part a decisions | 0,482 | 0,1 |
| Signar document, no qui ho faci | -0,29 | -0,318 |
| Pacient ha de tenir drets | 0,783 | -0,044 |
| Informat durant estada | 0,535 | -0,231 |
| Autorització demanada abans actes | -0,326 | 0,818 |
| Familiars informats | 0,308 | -0,208 |
| Enterar-me temes confidencials | 0,613 | 0,075 |
| Conegut nom metge responsable | 0,497 | -0,05 |
| Informat risc prova | -0,203 | 0,737 |
| Conec drets pacients | 0,308 | 0,58 |
| Porta i cortina tancada | 0,553 | -0,096 |
| Sexe | 0,124 | 0,066 |
| Grup d'edat | -0,151 | -0,074 |
| Centre | -0,102 | -0,108 |

En vermell hem ressaltat les preguntes que queden més ben representades en cada una de les dimensions .

El següent gràfic (Gràfic 95) ens permet una millor visualització dels nivells de saturació d'algunes de les preguntes considerades com a més rellevants respecte a les dues dimensions obtingudes.



Hem valorat, d'acord amb el contingut del qüestionari, que podíem considerar que, en el cas dels metges, i al contrari del cas dels expacients, la *dimensió 1* agrupa el conjunt de preguntes que poden respondre a l'epígraf "**autonomia**" en el sentit de dret o capacitat de decisió, i la *dimensió 2* a l'epígraf "**opinió**", en el sentit de demanda de parer al pacient, tot i que, en ambdues dimensions, el concepte d'informació hi estaria plenament representat per igual.

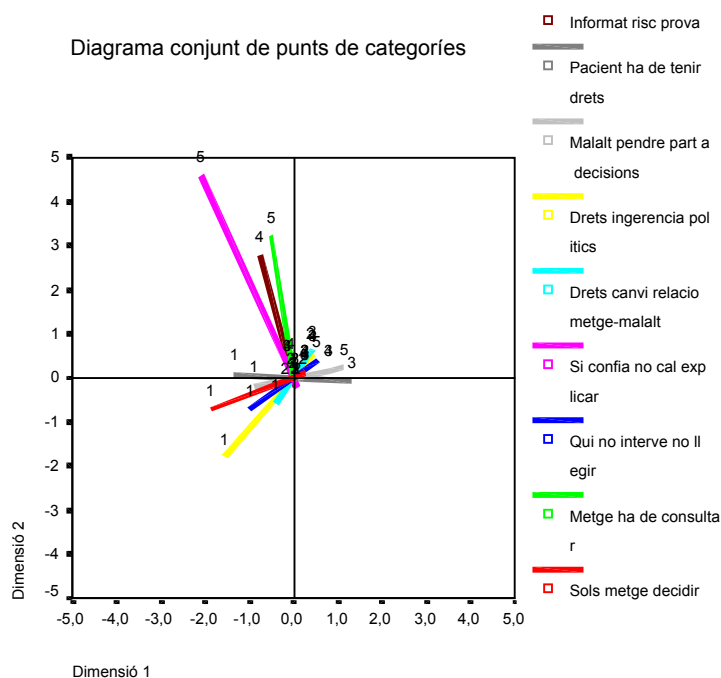
Preguntes com "*Pacient ha de tenir drets*" ("El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment"), "*Sols metge decidir*" ("Tans sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és el que ha de decidir el que cal fer per curar la malaltia") o "*Qui no intervé no llegir*" ("El personal sanitari (metges i infermers) que no intervingui directament en el tractament d'un pacient, no té per qué poder llegir la documentació sobre la seva malaltia") poden ser considerades com a representatives del concepte **autonomia** (Dimensió 1), que explicaria un 20,2% de la variança total.

Preguntes com "*Metge ha de consultar*" ("Crec que, abans de prendre una decisió respecte que cal fer-me per curar la meua malaltia, el metge m'ho ha de

consultar), “*Si confia no cal explicar*” (“Si tinc confiança amb el meu metge, no cal que m’ho expliqui tot”) o “*Informat risc prova*” (“ Sempre que li faig una prova o una intervenció a un pacient, informo de si corre algun risc en fer-se-la”), son suggerents del concepte **opinió** (Dimensió 2), que explicaria un 16,4% de la variança total.

En el diagrama conjunt de punts de categories (Gràfic 96), hom pot veure de forma gràfica el poder discriminatori de cada una de les categories escollides com a exemple, d’acord amb la longitud del vector corresponent.

Gràfic 96



Així, per exemple, la categoria identificada com “*Si confia no cal explicar*” (“molt en desacord”), corresponent a la pregunta “*Per a mi és més important el confiar en el meu metge, que no pas el que em demani si estic d’acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament*”, o (“molt en desacord”), “*Metge ha de consultar*” (“*Crec que abans de prendre una decisió respecte de que cal fer-me per curar la meua malaltia, el metge m’ho ha de consultar*”) tenen una gran capacitat discriminant, al contrari de “*Malalt prendre*

part a decisions” (“No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin a la seva malaltia”) o (“molt en desacord”) “Drets canvi relació metge-malalt” (“Crec que l’extensió dels drets dels pacients comportara un canvi important en les reaccions entre metge i malalt”), molt menys discriminants, com ho indica la poca longitud del seu vector. Els vectors de les respostes s’agrupen en un mateix sentit, com per exemple, “Pacient ha de tenir drets” o “Metge ha de consultar”, que presenten uns valors extrems de 4 (“en desacord”) i 5 (“molt en desacord”), que ho fan en el quadrant superior esquerra, i tenen un significat clarament contrari a l’autonomia del malalt. Amb un significat similar, i agrupant-se a quadrant inferior esquerra, per exemple, “Sols metge ha de decidir” (“Tans sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és el que ha de decidir el que cal fer per curar la malaltia”), amb un valor 1 (“molt d’acord”), i “Drets ingerència dels polítics” (“Penso que la declaració dels drets del pacient és una ingerència dels polítics en el camp de l’assistència sanitària”) també amb un valor 1 (“molt d’acord”).

4.5.3.- Infermers

Un cop realitzat l’anàlisi hem vist que les dues dimensions escollides ens expliquen, conjuntament, un 30,5% de la variança, i que l’ α de Cronbach com a test que ens avalua la fiabilitat del qüestionari és alta (0,909). La dimensió 1 explica un 17,0% i la dimensió 2 un 13,5% (Taula 27)

Taula 27

| RESUM DEL MODEL | | | |
|-----------------|------------------|---------------------------------------|------------------|
| | Alfa de Cronbach | Variança explicada total (autovalors) | % de la variança |
| Dimensió | | | |
| 1 | ,805 | 4.430 | 17.039 |
| 2 | ,744 | 3.512 | 13.507 |
| Total | ,909 | 7.942 | 30.546 |

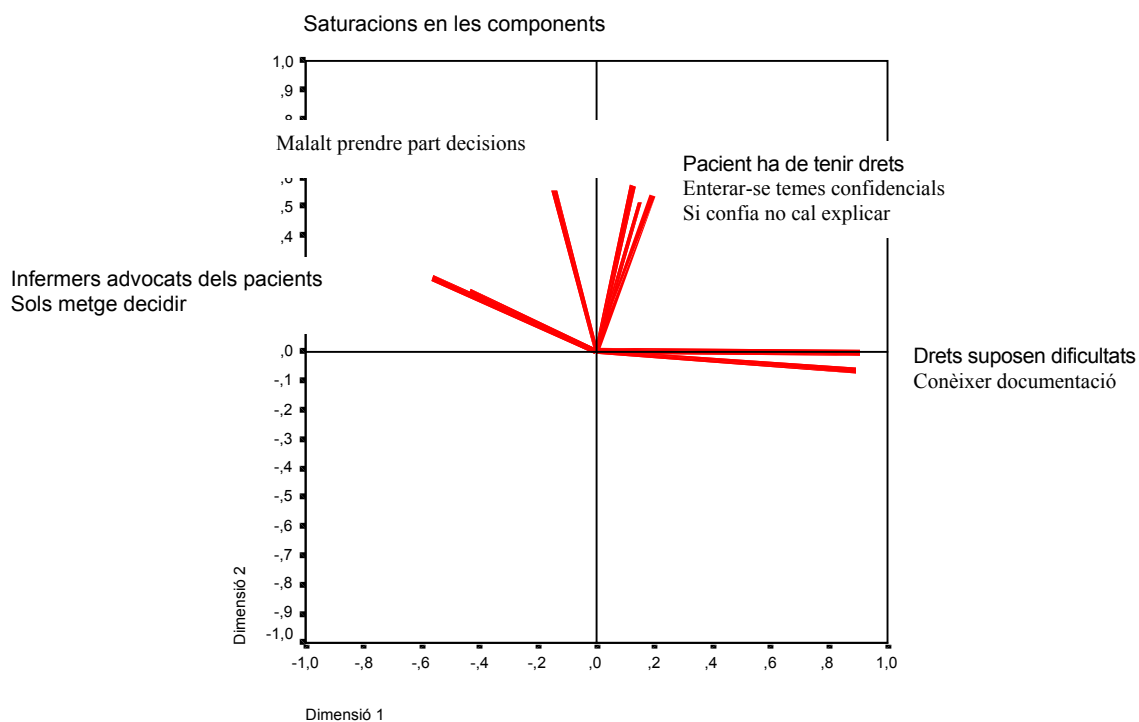
Taula 28

| SATURACIONS EN COMPONENTS | | |
|-------------------------------------|---------------|--------------|
| | DIMENSÍO | |
| | 1 | 2 |
| Negar-se | 0,113 | 0,364 |
| Conèixer document | 0,892 | -0,066 |
| Sols metge decidir | -0,434 | 0,205 |
| Pacient únic decidir | 0,152 | 0,225 |
| Metge ha de consultar | 0,249 | 0,368 |
| Signar document | 0,63 | -0,041 |
| Qui no intervé no llegir | 0,215 | -0,298 |
| Confiar en metge | 0,079 | 0,479 |
| Si confia no cal explicar | 0,149 | 0,514 |
| Separació races | 0,82 | -0,174 |
| Transfusió Jehova | 0,576 | -0,314 |
| Autoritzar família conèixer detalls | -0,525 | 0,332 |
| Drets suposen dificultat tractar | 0,906 | 0 |
| Drets canvi relació metge-malalt | -0,085 | 0,136 |
| Drets ingerència polítics | 0,187 | 0,46 |
| Por a informar | -0,102 | 0,348 |
| Malalt prendre part a decisions | -0,146 | 0,554 |
| Signar document, no qui ho faci | 0,076 | 0,199 |
| Pacient ha de tenir drets | 0,126 | 0,572 |
| Infermeres advocats pacient | -0,565 | 0,256 |
| Informat durant estada | 0,178 | 0,494 |
| Informar no feina infermers | 0,136 | 0,389 |
| Enterar-me temes confidencials | 0,194 | 0,534 |
| Conegut nom metge responsable | 0,44 | 0,257 |
| Conec drets pacients | 0,193 | 0,476 |
| Porta i cortina tancada | 0,204 | 0,51 |
| Sexe | -0,022 | -0,075 |
| Grup d'edat | 0,104 | -0,067 |
| Centre | -0,06 | -0,019 |

En vermell hem ressaltat les preguntes que queden més ben representades en cada una de les dimensions .

El següent gràfic (Gràfic 97) ens permet una millor visualització dels nivells de saturació d'algunes de les preguntes considerades com a més rellevants respecte a les dues dimensions obtingudes.

Gràfic 97

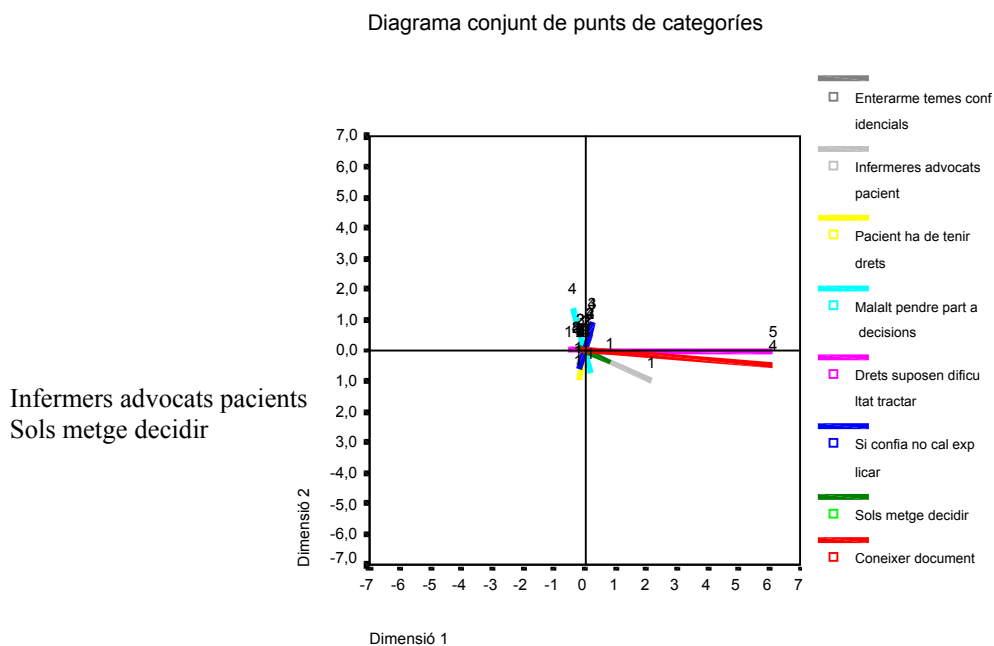


Hem valorat, d'acord amb el contingut del qüestionari, que podríem considerar que la *dimensió 1* agrupa el conjunt de preguntes que poden respondre a l'epígraf "**Informació**", i la *dimensió 2* a l'epígraf "**autonomia**", a l'igual que en grup d'expacients.

Preguntes com "No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin a la seva malaltia" (*Malalt prendre part a decisions*) o, "El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment" (*Pacient ha de tenir drets*), serien significatives del concepte *autonomia* (Dimensió 2), mentre que preguntes com "El pacient hauria de tenir dret a conèixer tota la seva documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament" (*Conèixer document*), "Els anomenats drets dels pacients, en realitat, afegeixen dificultats a l'hora de tractar els nostres malalts" (*Drets suposen dificultat tractar*), o, de forma molt significativa, "D'alguna manera, les infermeres son com els advocats dels nostres pacients ingressats" (*Infermeres advocats pacients*) serien demostratives del concepte *informació* (Dimensió 1).

Com ja s'ha dit, per tant, a la dimensió 1, *informació*, se'n atribuiria un 17,0% de la variança total, i la dimensió 2, *autonomia*, n'explicaria un 13,5%.

En el diagrama conjunt de punts de categories (Gràfic 98), hom pot veure de forma gràfica el poder discriminatori de cada una de les categories escollides com a exemple, d'acord amb la longitud del vector corresponent.



Gràfic 98

En aquest gràfic podem veure, per exemple, que les preguntes “El pacient hauria de tenir dret a conèixer tota la seva documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament” (“*Conèixer document*”)(“*molt en desacord*”), i “Els anomenats drets dels pacients, en realitat, afegeixen dificultats a l’hora de tractar els nostres malalts” (“*Drets suposen dificultat tractar*”)(“*molt en desacord*”) *son molt més discriminadors que la resta de les preguntes representades al gràfic*. Curiosament, infermeria presenta unes respostes força contraposades, en part, amb les dels metges, com hom pot deduir, per exemple, del posicionament del vector corresponent a la pregunta “Sols metge decidir” (“*Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és el*

que ha de decidir el que cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat"),
d'orientació oposada a la dels metges.

5. DISCUSSIÓ

Malgrat haver identificat a Medline un total de 5.994 registres entre l'1 de gener de 1995 i el 31 de desembre del 2001 fent una recerca amb les paraules clau *patient rights*, cal destacar un gran buit de treballs empírics sobre els drets dels pacients, molt especialment en l'àmbit català, espanyol i llatí. Consegüentment, disposem d'escassa bibliografia amb què comparar els nostres resultats. Tot i així, cal avançar un notable nivell de coincidència entre els resultats obtinguts en aquest estudi i la bibliografia disponible.

El nostre treball és un estudi de tipus transversal, realitzat mitjançant enquestes elaborades a partir d'un estudi de tipus qualitatiu, basat en la tècnica dels grups focals.

Preteníem conèixer les actituds i percepcions dels professionals sanitaris i dels usuaris donats d'alta dels hospitals d'aguts integrats a la XHUP del Sector Sanitari de Reus, en un període de temps determinat, respecte dels drets i deures del pacient/usuari dels hospitals i quins són els seus principals condicionants.

Volíem adquirir uns coneixements de tipus quantitatiu per, posteriorment, dimensionar-los, és a dir, quantificar-los. Podíem haver anat directament a la fase quantitativa, però això demanava que els investigadors ens intentéssim situar en la pell dels metges i infermers, la qual cosa era factible a causa de les nostres experiències professionals en aquests camps, tot i que les nostres visions particulars, com que estem especialment sensibilitzats per la temàtica dels drets dels pacients, podien no ser representatives d'ambdós col·lectius. Forçosament la nostra interpretació de les actituds i experiències dels expacients hauria quedat esbiaixada a causa del nostre origen professional. Si volíem una aproximació real a les actituds i vivències dels expacients i també dels col·lectius mèdic i d'infermeria ens calia preguntar-les-hi.

Per tal d'assolir aquest coneixement ens calia utilitzar la metodologia més adient sobre això. En aquest sentit, i en una primera fase, volíem conèixer

sense cap tipus de limitacions ni condicionants preestablerts, és a dir, volíem descobrir a partir del desconeixement. L'única metodologia adequada d'acord amb això era la metodologia qualitativa, que no requereix un coneixement previ del fenomen que es vol estudiar. En aquesta fase inicial, les metodologies quantitatives no ens podien donar una informació que desconeixíem, ja que tan sols ens permeten quantificar un fenomen, però no descobrir-lo (vegeu 1.2.1 Metodologia qualitativa).

D'entre les diverses tècniques qualitatives existents, el grup de les tècniques descriptives o d'interpretació era el més adient per al nostre propòsit, ja que, efectivament, preteníem *descriure* un fenomen i no pas arribar a cap tipus de consens.

No ens interessaven les opinions personals. A diferència d'altres tècniques d'estructura similar, però de base individual, amb la tècnica del grup focal, la que vam escollir, no es busquen opinions individuals, sinó la diversitat d'opinions presents en un grup d'unes característiques determinades, aprofitant no tan sols les opinions privades de cada un dels individus presents en el grup, sinó també les interrelacions que es produeixen entre els diversos components del mateix grup, molt més representatives de les condicions reals de relació social que no pas, per exemple, l'entrevista individual, en la qual aquesta interacció no existeix.

Una de les característiques dels grups focals consisteix en el fet que, a diferència de les tècniques quantitatives, no es busca una mostra estadísticament representativa del conjunt de la població a estudiar. Allò que es busca és la representativitat respecte del seu grup de referència o segment. Ens interessa que el ventall de diferents situacions i característiques existents en el col·lectiu a estudiar hi sigui present, no que hi sigui de forma proporcionalment representativa. És per això que el mostreig que es fa per constituir el grup focal no ha de ser aleatori, sinó intencional. Les absències que es van produir en les composicions definitives dels diversos grups focals corresponien a les habitualment registrades i no van deixar absent cap dels conglomerats que preteníem estudiar.

Una altra característica dels grups focals és que el límit de grups focals que s'han de realitzar per considerar que la informació és suficient no ve condicionat per un nombre preestablert mitjançant cap fórmula matemàtica, sinó pel fet que la informació recollida sigui redundant, estigui saturada, és a dir, que ja no obtinguem nova informació dels participants dels grups focals. En aquest moment ja no cal fer cap altre nou grup focal sobre el mateix tema.

Creiem que per la manera com es va realitzar la selecció de les mostres per compondre els diversos grups focals va ser adient, que les característiques dels components dels grups focals finals van recollir adequadament les diverses característiques que volíem tenir representades i que la informació obtinguda va ser suficient i redundant.

Un cop seleccionades les diverses dimensions que volíem estudiar, llavors va ser el moment de quantificar-les. Vam escollir l'enquesta com a eina. Ens vam inclinar per un model de respostes tancades per la facilitat que suposava poder processar els resultats informàticament. Les respostes obertes amb tota seguretat ens haurien proporcionat més informació, però el seu processament hauria estat complex i subjectiu.

Ens interessava obtenir una informació matisada. Les escales dicotòmiques, per tant, quedaven desestimades. Preteníem administrar les enquestes per via telefònica, amb la qual cosa les escales de representació gràfica no eren viables. Vam optar, doncs, per les escales d'actitud, d'entre les quals vam triar l'escala tipus Likert, àmpliament utilitzada i més senzilla d'administrar, fins i tot telefònicament, i d'interpretar que les escales de tipus Thurstone o Osgood.

Un cop escollit el tipus de qüestionari es van redactar les enquestes, sobre un mateix model i adaptades per a cada un dels tres col·lectius que volíem estudiar, i es van validar, tal com s'explica a l'apartat 1.2.2 sobre la seva comprensibilitat, fiabilitat i validesa, amb uns bons nivells d'acord amb això.

Per tal de garantir una bona validesa interna de qualsevol estudi és essencial descartar biaixos de selecció i, per tant, biaixos relacionats amb la mostra.

Mentre que en la fase qualitativa, anterior al disseny de l'enquesta, la mida de la mostra i la seva representabilitat proporcional tenien un valor relatiu, quan entrem en la utilització de metodologies quantitatives, aquests conceptes són fonamentals.

Una de les principals limitacions d'aquest treball és, justament, l'àmbit geogràfic en què es realitza. La representativitat dels dos centres hospitalaris estudiats respecte del conjunt dels hospitals catalans ve condicionada pel fet que ambdós hospitals pertanyen a un mateix grup públic de gestió (Grup Sagessa), que, entre les seves peculiaritats, està immers en un ambiciós programa de millora de la qualitat que dóna una especial rellevància als aspectes ètics i de satisfacció dels seus pacients.

D'altra banda, un altre aspecte que podria afectar la validesa interna de l'estudi i, concretament, que podria comportar un biaix de selecció ha estat la utilització entre els expacients de l'enquesta telefònica i entre els metges i infermers del qüestionari autoemplenat.

Podria existir un biaix si haguéssim exclòs de la mostra aquells expacients que no disposessin de telèfon i aquests tinguessin unes característiques diferents dels components de la mostra final. Sobre això, cal dir que en tots els nostres registres d'expacients hi havia, com a mínim, un telèfon de contacte. Si analitzem les trucades fallides (taules 8 i 9, apartat 3.5), de 219 casos, 75 no van obtenir resposta i en 21 es va registrar un error de número. Aquests 96 casos (75+21) representarien, en cas de no haver estat substituïts, un 19,24% del total (respostes efectives: 403 + no respostes i errors: 96). Creiem que aquestes proporcions no afectarien substancialment els resultats de l'estudi. Tampoc les 27 negatives a contestar l'enquesta l'haurien fet variar sensiblement. Pensem que els nivells de no-resposta haurien estat similars, fins i tot en el cas d'haver realitzat entrevistes personals, i que es troben, en aquest treball, dins els límits habitualment reconeguts com a propis de la metodologia utilitzada, d'acord amb la bibliografia ja anteriorment esmentada (Boyd, 1990; Carbonell, 1997).

Per conèixer les actituds i percepcions dels dos col·lectius professionals estudiats hem optat pels qüestionaris autoemplenats. Sabem, també, que els qüestionaris autoemplenats tenen limitacions. Hi ha la possibilitat que tan sols responguin els elements amb opinions més extremes. És possible que en el nostre treball aquest fenomen s'hagi donat, almenys en part. Efectivament, les respostes de metges i d'infermers són més extremes que no pas les dels expacients. Idòniament hauríem d'haver optat per l'enquesta amb entrevistador personal. Ara bé, un cop valorat aquest extrem, la nostra conclusió va ser que era essencial poder respectar l'anonimat dels enquestats per tal d'obtenir resultats vàlids i que l'únic mètode que ens permetia fer això era el qüestionari autoemplenat. Creiem que hem obtingut un ventall de respostes més vàlides amb l'opció que hem triat finalment, encara que sigui la conseqüència de tenir les opinions més extremes. D'altra banda, no hem observat diferències significatives entre les mostres finals de professionals d'aquest estudi i el conjunt dels professionals que treballen en els dos centres analitzats pel que fa a la composició per grups d'edat, gènere i especialitat (en el cas dels metges) o lloc preferent de treball (pel que fa als infermers).

És altament interessant destacar les diferències en les actituds i percepcions entre els tres col·lectius estudiats. El metge, identificat amb el paradigma biologista, té dificultats per observar, a la pràctica, els components socials i psicològics del fenomen malaltia i de l'estrès del pacient. Marcat pel principi de beneficència i allunyat del d'autonomia del pacient, la seva posició, respecte del pacient, és d'autoritat. L'infermer, que lluita per assolir un espai professional propi que superi el d'ajudant-col·laborador del metge, es defineix rotundament com a titular de la competència "tenir cura del pacient". Es posiciona clarament com advocat i defensor del pacient enfront del biologisme del metge. Finalment, el pacient està obligat a viure el seu rol de malalt, limitat en el seu rol social habitual i sotmès, en ser hospitalitzat, a unes maneres d'actuar i a unes regles que condicionen altament la seva intimitat i, en general, la seva autonomia. Aquests trets diferenciadors tan marcats fan que donin respostes molt diverses enfront de les mateixes preguntes o situacions. En general, les opinions dels pacients, en aquest estudi, estan poc polaritzades i són escasses les posicions

extremes com molt d'acord o molt en desacord. En les respostes dels metges veiem una major polarització que en els pacients, però inferior a les respostes dels infermers, els quals les tenen molt més polaritzades i radicalitzades que els altres dos col·lectius. D'altra banda, cal valorar que, possiblement, pels grups de professionals (metges i infermers), el tema abordat és ja conegut i al respecte, d'una manera més o mens explícita, s'hi ha discutit i/o reflexionat més d'una vegada. A la fi i al cap, forma part del context de la feina diària. Però, possiblement, per a la majoria dels expacients aquesta reflexió és totalment novedosa, com a mínim en els termes plantejats pel qüestionari, la qual cosa pot comportar una resposta menys elaborada, i, per tant, menys matitzada, ocupant posicions no tan polaritzades com les dels professionals.

Respecte al **dret a la informació**, dels resultats obtinguts podem considerar que els nostres pacients volen ser informats d'allò que té a veure amb la seva salut i les seves opcions diagnòstiques i terapèutiques (96,5%), coincidint amb els resultats de Roupie (Roupie, 2000), en els quals, en una enquesta realitzada a 1.089 pacients d'urgències d'un hospital francès, s'observa que sols el 5,5% dels pacients es neguen a conèixer cap tipus d'informació respecte del seu procés. Igualment, Edwards (Edwards, 2001), en un estudi sobre la base de grups focals, constata que els pacients volen rebre informacions completes, clares i verídiques. En canvi, un 87,3% sols ho voldrien conèixer si estiguessin en una situació crítica. També Hingorani i els seus col·laboradors de l'Hospital Middlesex de Londres, esmentats en un article de Gil (Gil, 1999) que fa referència a un estudi realitzat entre 302 pacients i 48 oftalmòlegs, afirma que el 92% dels pacients volen ser informats sobre efectes adversos o complicacions en intervencions oftalmològiques. Cal destacar el paper que l'entorn sociocultural té sobre les actituds i, concretament, sobre les actituds relacionades amb la informació. En aquest sentit, és altament instructiu l'article de Ruhnke i altres (Ruhnke, 2000) en el qual, mitjançant una metodologia basada en la utilització de vinyetes, compara les actituds de metges i pacients nord-americans i japonesos i conclou que tant els metges com els pacients nord-americans són radicalment favorables a donar i conèixer personalment tota la informació sobre la malaltia i les seves conseqüències, fins i tot en els casos de malalties incurables o situacions terminals, mentre que els japonesos prefereixen utilitzar com a dispositaris

exclusius o com a mitjancers de la informació els familiars.

Quant al món de les percepcions, els expacients d'aquest estudi s'han sentit correctament informats sobre allò que els anaven a fer i diuen que han entès aquesta informació (91,2%). Aquest resultat és similar a la informació recollida per la Generalitat de Catalunya l'any 1997 en una enquesta realitzada sobre 3.548 altes hospitalàries de tot Catalunya (Departament de Sanitat, 1999), en la qual admetien que havien rebut una bona informació durant la seva estada hospitalària en un 89,3%. L'any 1999 nosaltres mateixos (Guix, 1999), en un estudi sobre consentiment informat, realitzat mitjançant una enquesta a 314 expacients quirúrgics pertanyents al mateix sector sanitari analitzat en aquest treball, vam obtenir que un 9% dels enquestats no havien entès la informació que se'ls havia donat sobre la seva intervenció quirúrgica, mentre que el 87,6% van entendre prou clarament què els farien a l'operació. Igualment, en el mateix estudi, el 59,2% deien que els van explicar si l'operació que els anaven a fer podia tenir algun perill o alguna complicació, mentre que el 37,1% deien que no se'ls va explicar. Un 86,1% manifestaren que van poder preguntar tot allò que van voler sobre la seva intervenció i les possibles conseqüències al personal de l'hospital, i 7,5% van manifestar que no ho van poder fer. En l'enquesta de satisfacció sistemàtica que es fa als pacients dels hospitals Universitari de Sant Joan de Reus i Comarcal de Móra d'Ebre (Grup Sagessa, 1999), un 94,2% dels 349 expacients donats d'alta de l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus en el primer semestre de 1999 i enquestats telefònicament i un 92,3% dels 335 del segon semestre del mateix any estaven d'acord o molt d'acord en què en tot moment havien rebut la informació necessària sobre la seva malaltia. A l'Hospital Comarcal de Móra d'Ebre, el 94,4% d'ambdós períodes, sobre mostres de 352 expacients el primer semestre i 340 el segon, es van manifestar en el mateix sentit. Igualment, en les mateixes enquestes i pels mateixos períodes, a l'Hospital Universitari de Sant Joan de Reus, el 92,1% en el primer semestre i el 91,6% en el segon semestre manifestaren que estaven d'acord o molt d'acord en què durant la seva estada a l'hospital sempre se'ls havia explicat clarament què els anaven a fer. A Móra d'Ebre, el primer semestre hi estaven d'acord o molt d'acord el 99,7%, i el 93,2% el segon semestre.

Segons Mira (Mira, 2000), en un estudi realitzat sobre 930 expacients de cinc hospitals públics de quatre comunitats autònomes entre 1998 i 1999 es va obtenir que el 95,6% dels expacients havien estat informats sobre el tipus de tractament que anaven a rebre.

També Leino-Kielpi, a Finlàndia (Leino-Kielpi, 1995), en una enquesta realitzada a 204 pacients de dos hospitals, va trobar un 86% de satisfacció amb la informació rebuda, la qual era valorada com a comprensible en un 91%.

Sembla, per tant, que s'ha produït una franca millora en els nivells d'informació i de comprensió de la informació, si ho comparem amb una enquesta realitzada pel CIS l'any 1991 i esmentada per Pascual (Pascual, 1999), en la qual sols un 59% consideraven que la informació rebuda era acceptable.

En el mateix sentit, tot i que la confiança en el metge és considerada tant o més important que ser consultat respecte a les decisions (72,9%), no ho és tant com per substituir la informació (71,4%).

El posicionament dels expacients d'aquest estudi respecte al dret a la seva **autonomia** no és massa consistent. No tenen prou clara la seva sobirania pel que fa a la seva plena capacitat de decisió, tot i que cal remarcar que, en aquest treball, ser dona, ser més jove i tenir un nivell d'estudis més alt comporta una visió més favorable vers l'autonomia dels pacients.

Un 37,9% dels nostres pacients no volen participar en les decisions que els afectin (un 58,6% sí que ho volen fer) i, fins i tot, un 28% pensen que no poden negar-se a les decisions que prengui el seu metge respecte de la seva pròpia salut. Destaquem que a l'estudi de Roupie (2000), anteriorment esmentat, sols un 25,3% dels pacients manifesten que voldrien participar activament en la presa de decisions sobre la seva salut. Aquesta xifra ens sembla excessivament baixa, en contrast amb els nostres resultats, els quals, d'altra banda, són més coincidents amb els de McKinstry (McKinstry, 2000), el qual, al Regne Unit, i amb una metodologia basada en entrevistes, va obtenir que un 60% dels pacients preferien un estil més directiu o autoritari per part del metge,

ja que se sentien carregats amb massa responsabilitat quan havien de participar en la presa de decisions sobre problemes relacionats amb la seva salut. També l'abans esmentat Edwards (Edwards, et al., 2001) va observar que els pacients volien implicar-se en la presa de decisions segons la natura, la gravetat i la cronicitat del pacient, i va destacar que, per a ells, era més important el fet de sentir-se implicats que no pas estar-ho realment de forma decisòria. Sembla, doncs, que existeix un consens general entre els diversos autors sobre que l'exercici al dret a l'autonomia per part del pacient, entès com a capacitat per decidir per un mateix, no és una necessitat percebuda per ells mateixos i que, fins i tot, poden preferir declinar aquesta capacitat de decisió en favor del metge i restaurar, així, la clàssica relació d'agència. Òbviament, si aquesta declinació fos voluntària i conscient, també seria una forma d'exercici de la pròpia autonomia, però aquest extrem, essencial d'altra banda, el desconeixem.

En el mateix sentit, destacant el paper decisiu del metge pel que fa al procés de presa de decisions, Levinski observa que sols un 20% dels pacients sense assegurança inclosos en un programa de *managed care* nord-americà desconeixien que es podien negar a que se'ls practiquessin determinades exploracions (Levinski,1996). En l'esmentat estudi de Leino-Kilpi (1995), un 27% dels seus pacients pensaven que no poden refusar proves o accions terapèutiques indicades pels seus metges, un 68% pensaven que havien estat implicats en el seu tractament (19% pensaven que no) i un 61% creien que realment havien pogut influir en el seu tractament, mentre que un 25% pensaven que no. Per tant, hom pot considerar que una gran majoria dels pacients voldrien participar en la presa de decisions relacionades amb el seu procés assistencial, tot i que persisteix un important nucli minoritari que no s'hi vol veure implicat. Entre els metges participants en aquest estudi destaquen les actituds àmpliament favorables sobre l'autonomia del pacient, tot i afirmar (65,5%) que el pacient no és l'únic que ha de decidir sobre què cal fer. És important la contradicció entre aquesta actitud de respecte vers l'autonomia quan la contrastem amb el cas concret de la sobirania dels pacients testimonis de Jehovà, la qual cosa ens fa pensar que aquesta actitud pot estar escassament fonamentada. Els metges de la mostra pensen majoritàriament

(79,5%) que els pacients volen participar activament en la presa de decisions referents a la seva pròpia salut, i tan sols un 7,5% creuen que no és així. Cal destacar l'estudi de López de la Pena a Mèxic (López de la Pena, 1995) realitzat sobre 75 metges hospitalaris, en el qual si bé un 73% dels metges admetien el dret a decidir per part del pacient i un 27% s'hi oposava totalment, a la pràctica sols el 34% acceptaven l'exercici d'aquest dret i un altre 32% el referien a una tercera persona, generalment de la família del pacient. En el mateix sentit, Parkman (Parkman, 1997), referint-se a la implantació de la *Patient Self-Determination Act*, recull que dues terceres parts dels metges admetien que mai havien mirat els formularis de directrius avançades dels seus pacients, és a dir, les instruccions sobre allò que el metge pot o no pot fer enfront d'una situació límit en la qual el pacient no pugui decidir autònomament, la qual cosa dóna una idea del seu nivell de respecte.

Quant al col·lectiu d'infermeria, les seves actituds són d'acceptació total de l'autonomia dels pacients, amb posicionaments poc favorables vers la importància de la confiança del pacient cap al metge. És interessant el fet que un 38,8% dels infermers enquestats es veuen com a advocats defensors del pacient, tot i que un 39,8% no ho sent així. La pregunta pot ser, advocats enfront de qui?

Hi ha una ambivalència, per part dels infermers, pel que fa a si el pacient és l'únic que ha de prendre les decisions (favorable 44,1%, desfavorable 42,0%) i cau en la mateixa contradicció que els metges en plantejar el tema dels testimonis de Jehovà, tot i estar més repartits els posicionaments (un 39,8% és favorable a respectar-los i un 37,7% desfavorable). En aquest cas, els infermers de més edat tenen tendència a respectar menys l'autonomia d'aquest col·lectiu. Una immensa majoria dels nostres infermers (96,7%) creuen que els pacients volen participar en les decisions referides a la seva pròpia salut.

En relació amb l'anteriorment esmentat, els expacients de la nostra mostra afirmen que el metge és la persona més adequada per prendre decisions sobre què cal fer (81,2%) i veuen el consentiment informat com un procediment per exculpar els metges i l'hospital enfront de possibles problemes (67,2%) i no

com una eina per donar suport a la seva capacitat de decisió com a pacients. En aquest sentit, en el nostre estudi sobre consentiment informat esmentat anteriorment, un 36% dels expacients deien que se'ls havia dit explícitament que aquell era un document exculpatori.

Els metges ho veuen d'una altra manera. Un 63,6% estan disconformes sobre el fet que el consentiment informat sigui una eina exculpatòria i consideren com a no-intranscendent quin és el professional que el fa signar. El col·lectiu d'infermeria té una visió ambivalent sobre el consentiment informat. El paper del consentiment informat no s'entén: un 44,1% creuen que serveix per descarregar de responsabilitats els metges i l'hospital, mentre que un 38,8% manifesten que no és aquesta la funció del consentiment informat. Els infermers de major edat tenen unes posicions marcadament més d'acord amb l'aspecte exculpatori del consentiment informat.

L'hospital és un lloc on el risc de descobrir informacions personals altament sensibles és més marcat (Von Kanel, 1997). Els pacients voldrien preservar més la **confidencialitat** del seu procés, fins i tot del personal hospitalari que no intervingui directament en el seu procés (61,1%). Contrastant amb aquestes expectatives, en un estudi realitzat entre metges de família pertanyents a unitats docents de Montreal, Shrier (Shrier, 1998) va observar un alt desconeixement entre els professionals de la legislació i les directrius referides a la confidencialitat i sols el 55% dels professionals de la plantilla admetien conèixer que no podien accedir als historials clínics de pacients amb el tractament dels quals no estiguessin directament implicats.

En el nostre estudi, sols un 16,1% dels expacients van assabentar-se casualment d'informacions confidencials referides a altres pacients sense pretendre-ho, mentre que a l'estudi de Rylance (Rylance, 1999) realitzat entre familiars de pacients pediàtrics ingressats en centres hospitalaris anglesos és aclaparador pel que fa al respecte de la confidencialitat dels pacients ingressats. Un 96% dels pares de nens ingressats en habitacions de quatre llits i un 88% dels pares de nens ingressats en habitacions de dos llits havien conegut informacions confidencials, sense pretendre-ho, referides a altres

pacients. Un 5,6% dels nostres expacients enquestats creien que no s'havia de proporcionar informació a la família llevat que el pacient ho autoritzés, tot i que un 38,9% no ho veia així. Contràriament a les actituds respecte que la família sigui informada tan sols amb la seva autorització, una immensa majoria (91,2%) afirmen que els seus familiars van ser informats sobre la seva malaltia, substancialment per sobre del 55% referit per Leino-Kilpi. La família, en la nostra cultura, té un paper important a jugar pel que fa a la malaltia i els límits de la confidencialitat, en aquest àmbit, no són prou clars.

Les actituds d'infermeria respecte de l'accés als historials clínics per part del personal assistencial no directament implicat en el procés clínic d'un pacient determinat és força ambivalent. Un 40,9% hi estarien d'acord o molt d'acord, mentre que un 33,3% hi estarien en desacord o molt en desacord. En aquesta qüestió cal dir que predominen les opcions més centrals (d'acord o en desacord) i no les posicions més extremes (molt d'acord o molt en desacord).

Sobre les diferències d'actituds, els pacients de gènere masculí donen més importància a la confiança en el metge, pensen més marcadament que el document de consentiment informat té un paper exculpori per metges i hospitals i són menys favorables a participar en el procés de decisió sobre què cal fer sobre la seva salut (54,62% dels homes en contraposició al 29,74% de les dones). Aquestes diferències són més marcades com més baix és el nivell educatiu. Els homes es creuen més informats que les dones i coneixen menys que aquestes quins són els seus drets com a pacients.

Quan passem al terreny de les percepcions a partir de la pròpia experiència, tan sols un 30,1% coneixen aquests drets, malgrat acceptar majoritàriament (60,1%) que van ser informats per escrit en ingressar a l'hospital, comparable al 68,2% dels pacients de l'estudi publicat per la Generalitat (Departament de Sanitat i Seguretat Social, 1999), que admetien haver rebut informació escrita sobre els seus drets com a pacients. Aquest resultat va en el mateix sentit que el resultat observat pel nostre mateix grup (Serra, 1995) en una enquesta practicada directament a 350 pacients de centres d'aguts i sociosanitaris durant la seva mateixa estada al centre, en la qual es va constatar que un 70,6% dels

pacients desconeixien l'existència d'aquests drets. A l'esmentat estudi finlandès de Leino-Kielpi (Leino-Kielpi, 1995), un 54% referien desconèixer els seus drets com a pacients i sols un 33% afirmaven conèixer-los.

Segons els metges, l'existència dels drets del pacient no es veu com una dificultat afegida ni com una ingerència política i, majoritàriament, afirmen (51,5%) que poden canviar positivament la relació metge-pacient. Tan sols un 48,1% afirmen conèixer els drets dels pacients, mentre que un 35,2% accepten obertament que els desconeixen. Aquests resultats contrasten amb els obtinguts per Lledó (Lledó, 1998) en una enquesta realitzada a 1.014 metges de nou hospitals catalans, en la qual afirmen conèixer els drets dels pacients un 84,4% i el 64,4% creuen que majoritàriament són respectats. Possiblement la metodologia utilitzada (una enquesta realitzada personalment) podria explicar aquest resultat, que nosaltres creiem excessiu, i podria explicar-se per un possible biaix d'informació, condicionat per una resposta políticament correcta, en no donar-se un anonimat real, condició que en el nostre estudi es respecta.

Els infermers veuen els drets dels pacients com un fet positiu, que afectarà positivament la relació professionals sanitaris-pacients (61,3%). No es veu el consentiment informat com una dificultat afegida i no es considera com una ingerència dels polítics. El col·lectiu afirma majoritàriament (83,6%) que coneixen els drets dels pacients.

Els pacients majoritàriament pensen que s'ha vetllat per la seva intimitat, que no han estat discriminats (creuen que han estat tractats pitjor que la resta de pacients en un 2,8%) i que han estat tractats amb respecte, tot i que un 2,2% creuen que han estat tractats de forma no respectuosa pels professionals i un 5,5% en algun moment de la seva estada s'han sentit ofesos, en ridícul o han passat vergonya. Aquest resultat no és contradictori amb el 7,2% de sensació de tracte irrespectuós o el 9,5% de sensació de discriminació que l'any 1995 nosaltres mateixos (Serra, 1995) vam observar. Les diferències poden ser degudes a la inclusió en aquell estudi de 141 pacients sociosanitaris, més del 40% del total de la mostra, d'edat més avançada i estades molt més llargues.

Leino-Kilpi (Leino-Kilpi, 1995) va observar que sols un 3% dels pacients creien que havien estat tractats de forma diferent que la resta de pacients.

L'estructura física de les habitacions dels hospitals estudiats pot afavorir el respecte a la intimitat, en contrast amb l'esmentat estudi de Rylance (Rylance, 1999), en el qual sols el 39% dels metges preguntaven si volien que es corregués una cortina abans de procedir a algun tipus d'exploració, no més d'un 5% dels metges van demanar permís abans d'entrar a una habitació o sols un 13% van trucar a la porta abans d'entrar a l'habitació. En el nostre estudi, un 81% dels infermers i un 96,3% dels metges afirmen que corren la cortina o tanquen la porta abans de realitzar qualsevol exploració i un 91,1% admeten que això és efectivament així.

Una immensa majoria dels nostres pacients no perceben, per tant, que el respecte a la seva dignitat pugui ser considerat com un problema real en el moment actual. Pràcticament la totalitat, tant metges com infermers, pensa que en la seva pràctica habitual respecta l'autonomia, la intimitat i la confidencialitat dels pacients i no hi ha una actitud favorable a la discriminació per raons racials. Les actituds de la immensa majoria, tant metges com infermers, són favorables a respectar el dret a la informació dels pacients en allò que tingui a veure amb el seu procés clínic, tot i que un 64,8% dels infermers pensen que informar els familiars dels pacients no és feina d'infermeria. Cal considerar, també, que entorn d'un 10% dels metges enquestats admeten unes actituds i unes pràctiques més clàssiques, en el sentit d'un cert paternalisme, que principalment es manifesta en les visions sobre autonomia o consentiment informat.

És interessant el fet de les diferents visions, expressades en els diferents apartats anteriors, entre els tres tipus d'actors presents en la relació professionals sanitaris-pacients, és a dir, entre expacients, metges i infermers, les quals, majoritàriament, presenten diferències estadísticament significatives entre elles, tot i que parlem d'una mateixa realitat.

En general, i com ja s'ha dit, la posició dels infermers és més radicalitzada pel que fa a les actituds referides al respecte a l'autonomia del pacient; els metges ocupen una posició intermèdia, i els pacients són els menys radicals sobre això, la qual cosa pot significar un menor coneixement sobre els drets dels pacients i també un menor grau de conscienciació. Volem destacar, també, pel que fa al col·lectiu d'infermeria, l'existència d'unes posicions més radicalitzades quan s'interposa la figura del metge respecte a la del pacient. Possiblement aquí podria haver-hi la clau de la resposta de la pregunta formulada més amunt en referència al paper d'advocat del pacient que una part de la infermeria s'atorga. Possiblement, el paper de defensor del pacient es formularia en contraposició a les actuacions mèdiques.

Per tal de completar la comprensió dels resultats obtinguts, hem aplicat, com ja s'ha dit, una anàlisi de reducció de dimensionalitat (factorial), i més concretament, d'escalament òptim, per tal de reduir a tan sols dues dimensions tot el conjunt de les respostes recollides.

A aquest grup corresponen *l'Anàlisi de la Correspondència*, *Anàlisi de Components Principals Categòric (CATPCA)*, *Anàlisi de Correlació Canònica No Lineal (OVERALS)*, i *l'Anàlisi d'Homogeneïtat (HOMALS)*. Aquestes tècniques es descriuen com a formes de quantificació de dades qualitatives.

Per tal d'escollir quin dels procediments és l'aplicable a cada situació concreta, podem basar-nos en el següent esquema:

- Per calcular el grau de correlació entre dos o més conjunts de variables en els quals o totes les variables son nominals múltiples o en que alguna de les quals no és nominal múltiple, cal aplicar l'Anàlisi de Correlació Canònica No Lineal (OVERALS).
- Per analitzar taules de contingència de doble entrada o dades que es puguin expressar en taules de doble classificació, cal aplicar l'Anàlisi de Correspondència.
- Per analitzar un sol conjunt en el qual totes les variables son nominals múltiples cal utilitzar l'Anàlisi d'Homogeneïtat (HOMALS).

- Per explicar els patrons de variació existents en un únic conjunt de variables en el qual alguna variable no és nominal múltiple, cal utilitzar l'Anàlisi de Components Principals Categòric (CATPCA).

Una altra de les avantatges d'aquest grup de tècniques consisteix en la possibilitat d'utilitzar variables amb diferent nivell d'escalament, en quantificar qualsevol tipus de variable, tan sigui ordinal, com nominal.

En el nostre cas, les variables eren majoritàriament ordinals, tot i haver-hi algunes de nominals, amb la qual cosa, la opció adequada pel nostre anàlisi era el CATPCA, afegint-s'hi l'avantatge de la seva representació gràfica, altament il·lustrativa. Aquesta metodologia més sintètica ens ha confirmat que, especialment entre els pacients, però també compartit per metges i infermers, la demanda d'informació, de conèixer els que se'ls hi va a fer, és més important que no pas la seva capacitat de decisió sobre que prefereixen que se'ls hi faci o no. Molt esquemàticament diríem que el pacient vol saber el que li van a fer, però no tenir la responsabilitat de decidir-ho. Als professionals sanitaris ja els hi va bé aquesta visió, en no suposar una veritable pèrdua de poder per la seva part.

En resum, possiblement un dels punts més febles, pel que fa al respecte dels drets del pacients en els hospitals del sector sanitari estudiat, és el respecte a l'autonomia dels pacients, no prou viscut com un element essencial en la relació metge-malalt pels pacients, la qual cosa està d'acord amb les afirmacions de Diego Gracia (Gracia, 1995) amb referència als trets diferencials de les visions ètiques mediterrànies vers les dels anglosaxons. L'altre punt feble és el mateix desconeixement d'aquests drets per part dels pacients.

Els resultats obtinguts en aquest estudi són altament coincidents amb la quasi totalitat dels treballs empírics als quals hem pogut accedir. Tot i les limitacions d'aquest treball, realitzat en un àmbit geogràfic limitat i molt concret d'una cultura d'arrel llatina, força diferent dels anglosaxons pel que fa a les actituds i percepcions respecte dels seus drets com a pacients, com es desprèn de la

bibliografia consultada i dels nostres mateixos resultats, recolzaria la validesa externa d'aquest treball.

6. CONCLUSIONS

Per tot l'anteriorment esmentat, podem considerar que els objectius plantejats per aquest estudi (Capítol II) els podem considerar com a assolits, i les hipòtesis inicialment plantejades han estat confirmades.

- I. Les principals conclusions dels present treball son, doncs:
- II. Els drets dels pacients no son totalment coneguts pels col·lectius implicats en l'acte assistencial, i especialment entre els pacients (30,1%) i els metges (48,1%). La necessitat de l'existència d'uns drets del pacient és valorada com altament necessària, i d'una forma molt favorable.
- III. Tot i l'anteriorment esmentat, la informació és viscuda com un requisit imprescindible per una correcta relació professionals sanitaris-pacients. El dret a la informació és valorat com a més important que el dret a l'exercici de l'autonomia, essencialment per part dels pacients.
- IV. En els tres col·lectius afectats es manifesta una tendència clara cap a un predomini de visions més respectuoses cap al principi d'autonomia dels pacients, en contraposició a les tendències més "paternalistes" del passat recent. Tot i així existeix una important minoria de pacients refractària a la seva implicació directa en la presa de decisions que afectin a la seva pròpia assistència.
- V. Les pacients femenines, més joves i amb més alts nivells d'educació son més favorables a visions de respecte amb l'autonomia del pacient, però es senten menys informades que els pacients masculins.
- VI. Els tres col·lectius d'actors implicats en la relació assistencial tenen actituds i percepcions diferents en front de situacions similars, observant-se un posicionament menys favorable a visions "autonomistes" per part dels pacients, en comparació a posicions més favorables per part dels metges i radicalment partidàries per part dels infermers.
- VII. El sentit del consentiment informat no és correctament entès per una gran majoria dels pacients, i per una gran minoria dels professionals sanitaris.

- VIII. El nivell de satisfacció amb l'assistència rebuda, i el respecte a la dignitat, intimitat i confidencialitat son alts. Tot i així, una minoria de pacients es considera ofesa o posada en ridícul, i una part, també minoritària, dels professionals sanitaris presenten actituds discriminatòries en quant a la raça dels pacients.
- IX. Entre una part important del col·lectiu d'infermeria existeix un sentiment de posició d'advocat defensor del pacient, essencialment en front de situacions relacionades amb la presa de decisions per part dels metges.

Alguna cosa s'està movent en les relacions de poder existents en el si de la relació entre professionals sanitaris, especialment metges, i pacients. Aquesta és una molt interessant línia de futures investigacions, així com el fet de poder comparar el comportament d'aquesta relació en diversos contextos culturals.

7. BIBLIOGRAFIA

- American Hospital Association. "A Patient's Bill of Rights". Washington: AHM; 1973.
- Annas, G. J. "A National Bill of Patients' Rights". N Engl J Med 1998; 338: 695-9.
- Annas, G. J. "Patients' Rights in Managed Care: Exit, Voice, and Choice". N Engl J Med 1997; 337:210-5.
- Argimón Payas, J. M., Jiménez Villa, J. "Métodos de investigación clínica y epidemiológica". Barcelona: Harcourt; 1999.
- Ariés P., Duby, G. (ed.). "Historia de la vida privada". Madrid: Taurus-Santillana; 1991.
- Asociación Médica Mundial. "Codigo Internacional de Ética Medica". Venecia; 1983. Disponible a <<http://www.unav.es/cdb/ammlondres.html>>
- Audes-Egg, E. "Técnicas de investigación social". Madrid: Lumen; 1995.
- Badia, X. "Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en España". Med Clin (Barc) 1995; 105:56-8.
- Bartholome, W. G. "A Revolution in Understanding: How Ethics Has Transformed Health Care Decision Making". QRB 1992; 18: 6-11.
- Baum, F. "Investigación en salud pública: el debate sobre las metodologías cuantitativas y cualitativas". Revisiones en Salud Pública 1997; 5: 175-93.
- Beauchamp, T., Childress, J. "Principios de ética biomédica". Barcelona: Masson; 1999.
- Beltran, M. "Cinco vías de acceso a la realidad social" a Garcia Ferrando, M., Ibáñez, J., Alvira, F (ed) "El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación". 2a edició. Madrid: Alianza Universidad Textos; 1994.
- Beltran, M. "Ciencia y Sociología". Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 1979.
- Bobbio, N. "El tiempo de los derechos". Madrid: Sistema; 1991.
- Boyd, Westfall, Stasch. "Investigación de Mercados" .5a edició. México: Grupo Noriega Editores; 1990.

- Broggi Trias, M. A. "La bioética, una aportación científica a la medicina". Quaderns CAPS 1991; 16: 111-6.
- Broggi Trias, M. A., Drane, F. "Algunos problemas en la aplicación del consentimiento informado". Quaderns CAPS 1997; 26: 28-40.
- Carbonell, J. M., Guix, J., Fernández-Ballart, J., Xifró, A. "Opinión de los médicos de atención primaria acerca de su hospital de referencia". Todo Hospital 1997;140: 7-11
- Carta de los derechos fundamentales de los ciudadanos europeos" Diario Oficial de la Comunidad Europea. 18 de diciembre de 2000. Serie C. Núm. 36.411.
- Cea, M. A. "Metodología cuantitativa". Madrid: Síntesis; 1996.
- Chalmers, A. F. "¿Qué es esa cosa llamada ciencia?". Madrid: Siglo XXI de España Editores; 1993.
- Ciment, J. "Patients' bill of rights passes first US hurdle". Br Med J 1999b; 319:1021.
- Ciment, J. "US Senate passes patients' bill of rights". Br Med J 1999a; 319:209.
- Colton, T. "Estadística en medicina". Barcelona: Salvat; 1979.
- Comelles, J. M. "La utopía de la atención integral en salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria". Revisiones en Salud Pública 1993; 3: 169-92.
- Comissió de Bioètica de Catalunya. "Consideracions sobre el document de voluntats anticipades". Barcelona. Juliol de 2001.
- Comitè d'Experts del GAPS del Col·legi de Metges de Barcelona. "La responsabilitat de l'acte mèdic". Barcelona: Col·lecció Salut i Sanitat. Laia; 1983.
- Conill Sancho, J. "Marco ético-económico de las empresas sanitarias" en "Ética y Salud" Garcia Calvente, M. M. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1998.
- Consejo Interterritorial de Sanidad. "Acuerdo sobre consentimiento informado". Adoptat a la sessió plenària del 6 de novembre de 1995.
- Consell d'Europa. Comitè de Ministres. "Conveni relatiu als Drets Humans i la Biomedicina". Aprovat el 19 de novembre de 1996. <http://www.recoletos.es/dm/asesor/convenio1.ht>

- De Andrés, J. "El análisis de estudios cualitativo". Aten. Primaria 2000; 25:42-6.
- De Miguel, J. "La salud pública del futuro". Barcelona: Ariel Sociología; 1985.
- Del Rincón, I. "Técnicas de investigación en ciencias sociales". Madrid.: Kimsan; 1995.
- Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (eds). "Handbook of qualitative research". Thousand Oaks (Cal): Sage; 1994.
- Departament de Sanitat i Seguretat Social. "Carta de Drets i Deures dels Ciutadans, en relació amb la salut i l'atenció sanitària". www.gencat.es/sanitat.
- Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. "Drets del malalt usuari de l'hospital". Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya;1984.
- Departament de Sanitat i Seguretat Social. Generalitat de Catalunya. "Els usuaris qualifiquen amb un notable alt el servei ofert pels hospitals de l'Institut Català de la Salut". <http://www.gencat.es/sanitat/cat/acnp12.htm>.
- Doménech Massons, J. M. "Técnicas de muestreo y división aleatoria". Bellaterra: Documentos del Laboratorio de Psicología Matemática. Universidad Autónoma de Barcelona; 1995.
- Dubler, N. N. "Mediation and managed care". J Am Geriatr Soc 1998; 359-64.
- Edwards, A., Elwyn, G., Smith, C., Williams, S., Thorton, H. "Consumer's views of quality in the consultation and their relevance to 'shared decision-making' approaches". Health Expectations 2001; 4:151-61.
- El Congreso Estadounidense aprueba la ley de los derechos de los pacientes en Estados Unidos". Diario Médico. 13 d'agost de 2001.
- Fabra, P. "Diccionari Manual de la Llengua Catalana". Barcelona: Edhasa; 1993.
- Freidson, E. "La profesión médica". Barcelona: Ediciones Península; 1977.
- Galbraith, J. K. "Historia de la economía". 6a edició. Barcelona: Ariel Sociedad Económica; 1992.

- Galbraith, J. K. "Un viaje por la economía de nuestro tiempo", Barcelona: Ariel Sociedad Económica; 1994.
- García Calvente, M. M. (ed). "Ética y salud". Granada: Serie Monografías Núm. 22. Escuela Andaluza de Salud Pública; 1998.
- Garcia Calvente, M. M., Mateo Rodríguez, I. Atención Primaria 2000; 25:119-22.
- Garcia Ferrando, M. "La encuesta" a "El análisis de la realidad social. Metodos y técnicas de investigación", de Garcia Ferrando, M., Ibáñez, J., Alvira, F (ed). Madrid: Alianza Universidad Textos; 1996.
- Geymonat L. "Historia de la filosofía y de la ciencia". Barcelona: Crítica; 1998.
- Gil. C. "El paciente quiere saber, pero el médico no explicar, la complicación" Diario Médico, 9 de març de 1997.
- Goffman, E. "Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales". Ed. en castellà. 4a reimpressió. Buenos Aires: Amorrortu editores; 1992.
- Gonsoulin, T. P. "Ethical issues raised by managed care". Laryngoscope 1997; 1425-8
- González Alonso, J. "La bioética en el Consejo de Europa". Rev. Española Salud Publica 1997;71:331-3.
- Gracia, D. "¿Un modelo mediterraneo de bioética?". Anales de la Real Academia de Medicina. 1998a; 695-710.
- Gracia, D. "Ética y gestión sanitaria" en Jiménez, J. (ed) "Manual de gestión para jefes de servicios clínicos". Madrid: Díaz de Santos; 2000.
- Gracia, D., "Ética, salud y servicios sanitarios" en García Calvente, M. M. (ed). "Ética y salud". Granada: Serie Monografías Núm. 22. Escuela Andaluza de Salud Pública; 1998b.
- Gran Enciclopèdia Catalana. Segona edició. Barcelona: Enciclopèdia Catalana; 1988.
- Grup Sagessa. "Informe dels resultats de l'enquesta de satisfacció". 1999. Primer semestre i segon semestre. Document intern. Reus: Grup Sagessa; 2000.
- Grup Sagessa. "Memòria 1998". Reus: Grup Sagessa; 1999.

- Grupo de Expertos en Información y Documentación Clínica. "Documento Final". <http://www.diariomedico.com/asesor/introduccion.html> .
- Guix, J., Balañà, L., Carbonell, J. M., Simón, R., Surroca, R., Nualart, L. "Cumplimiento y percepción del consentimiento informado en un sector sanitario de Catalunya". Rev. Esp. Salud Pública 1999; 73;6:669-75
- Hall, M. A.; Berenson, R. A. "Ethical practice in managed care: a dose of realism". Ann Intern Med 1998;128:5, 395-402
- Hayashi, M., Hasui, C., Kitamura, F., Murakami, M., Takeuchi, M., Kato, H., Kitamura, T. "Respecting autonomy in difficult medical settings: a questionnaire study in Japan". Ethics Behav 2000; 10: 51-63.
- Hayes, B. "Cómo medir la satisfacción del cliente. Desarrollo y utilización de cuestionarios". Barcelona: Ediciones Gestión 2000; 1995.
- Hoerni, B. "Information and consent". Bull Acad Natl Med 1998;182: 545-50
- Ibañez, J. "Más allá de la sociología. El grupo de discusión: técnica y crítica". 3a edició. Madrid: Siglo XXI de España Editores; 1992.
- Ibañez, J. "¿Cómo se realiza una investigación mediante grupos de discusión" a Garcia Ferrando, M., Ibañez, J., Alvira, F (ed). "El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación". 2a edició. Madrid: Alianza Universidad Textos; 1994.
- Institut d'Estadística de Catalunya; 2000. <http://www.idescat.es/servlet/BasicTerr?TC=1&VO=1&V1=COM>
- Institut d'Estadística de Catalunya. Infocat. <http://www.gencat.es/pap>
- Jones, J., Hunter, D. "Qualitative research: Consensus methods for medical and health services research". Br Med J 1995; 311: 376-80
- Kant, I. "Sobre la paz perpetua". Madrid: Tecnos; 1994.
- Kitinger, J. "Qualitative research: Introducing focus groups". Br Med J 1995; 311: 299-302
- Klop, R., Van Wijmen, F., Philipsen, H. " Patient's rights and the admission and discharge process". Journal of Advanced Nursing 1991;16: 408-12.
- Leenen, H. J. "International developments in the field of patient rights". Ned Tijdschr Geneesk 1997;141;3:162-4

- Legg England, S., Evans, J. "Patients' choices and perceptions after invitation to participate in treatment decisions". Soc Sci Med 1992;34:1217-25.
- Leino-Kilpi, H., Kurittu, K. "Patients' Rights in Hospital: An Empirical Investigation in Finland". Nursing Ethics 1995;2:103-13.
- Levinski, N. G. "Social, Institutional, and Economic Barriers to the Exercise of Patients' Rights". N Engl J Med 1996; 334:532-4.
- Ley 14/1986 General de Sanidad". Boletín Oficial del Estado 101 de 29 d'abril de 1986.
- Ley 26/1984 de 19 de julio General para la defensa de los consumidores y usuarios. BOE 176/1984 de 24 de julio.
- Lledo, R., Salas, L., González, M., Rodríguez, T., Sánchez, M., Ranz, M., Juncosa, S., Tejero, P., Sancho, A., Trias, E., Fontanet, M., Pérez, M., Manaut, R., López, A., Rodríguez, P., Calero, A., Asenjo. "Derechos del enfermo del hospital: conocimiento y percepción sobre su cumplimiento por parte del profesional. Grupo en Cataluña de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad". Rev. Clin. Esp 1998;730.
- Llei 15/1990, de 9 de juliol, d'ordenació sanitària de Catalunya". Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Núm. 1.372: 5.364.
- Llei 21/2000, de 21 de desembre, sobre els drets de la informació relatiu a la salut, l'autonomia del pacient i la documentació clínica". Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Núm. 3.303, d'11 de gener de 2001.
- López de la Pena, X. "Actitud médica y conocimientos legales de algunos derechos del paciente". Rev Invest Clin 1995;47:5-12
- March, J. C., Prieto, M. A., Hernan Garcia, M., Solas, O. " Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas". Gac Sanit 1999; 13:312-9.
- Martínez i Navarro, J. F. "Assaig sobre salut comunitària". Barcelona: Monografies Mèdiques de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears; 1984.
- Mays, N. "Qualitative research: Observational methods in health care settings". Br Med J 1995a; 311: 182-4.
- Mays, N., Pope, C. "Assessing quality in qualitative research". Br Med J 2000; 320: 50-2.

- Mays, N., Pope, C. "Qualitative resarch: Rigour and qualitative research". Br Med J 1995b; 311: 109-12.
- McKinley, R., Manku-Scott, T., Hastings, A. M., French, D. P., Baker, R. "Reliability and validity of a new measure of patient satisfaction with out of hours primary medical care in the United Kingdom: development of a patient questionnaire". Br Med J 1997;314:193.
- McKinsty, B. "Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross selectional survey with video vignettes". Br Med J 2000;321:867-71.
- Mintzberg, H. "El poder en la organización". Barcelona: Ariel Economía; 1992.
- Mira, J. J., Buil, J. A., Aranaz, J. y col. "¿Qué opinan los pacientes de los hospitales públicos? Analisis de los niveles de calidad percibidos en cinco hospitales". Gac Sanit 2000;14:291-3.
- Mira, J. J., Orozco, D. "Estudios de validación y aplicación de cuestionarios (Aplicados a diabetología, salud mental o calidad de vida)" a "Tratado de calidad en atención primaria" . Madrid: Du Pont Pharma; 1995.
- Navarro, V. "Crítica de Ivan Illich", a "La medicina bajo el capitalismo". Barcelona: Crítica-Grijalbo; 1978.
- Offe, C. "Contradicciones en el Estado del Bienestar". Madrid: Alianza Editorial; 1990.
- Oficina Internacional del Trabajo (OIT). "Clasificación Internacional Uniforme de Ocupaciones". Madrid: Instituto de Estadística. Comunidad Autónoma de Madrid; 1988.
- ONU. "Declaració Universal dels Drets Humans". Resolució 217 A-III. Assembla General de les Nacions Unides. 1948. Disponible a <<http://www.unav.es/cdb/inderechos.html>>
- Ordre d'acreditació de centres hospitalaris de 25 d'abril de 1983". Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Núm. 25, de 4 de maig de 1983.
- Organización para los Derechos Humanos de Venezuela. <http://www.derechos.org.ve/que_son/caracte/index.ht>
- Orti, A. "La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta semidirectiva y la discusión de grupo" a Garcia Ferrando, M., Ibáñez, J., Alvira, F (ed). "El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación" 2a edició. Madrid: Alianza Universidad Textos; 1994.

- Ortún, V. "La economía en sanidad y medicina: instrumentos y limitaciones. Barcelona: Euge; 1991.
- Parkman, C. A. "The Patient Self-Determination Act: Measuring its Outcomes". Nurs Manage 1997; 28:44-8.
- Parsons, T. "Definitions of health and illness in the light of American values and social structure" a Jaco E.C(ed) "Patients, Physicians and Illness", 2a ed. New York: Free Press; 1972.
- Parsons, T. "Some theoretical considerations bearing on the field of medical sociology" a "Social structure and Personality. New York: Free Press; 1964.
- Pascual Torres, D. "Implementación del consentimiento informado en un área de pruebas especiales y evaluación del grado de satisfacción en función de la información recibida". Rev. Calidad Asistencial 1999; 14: 127-9.
- Peiró, R. "El grupo de discusión en el entorno sanitario". Quaderns de Salut Pública i Administració de Serveis de Salut. IVESP 1996; 8.
- Pla, M. "El rigor en la investigación cualitativa". Aten. Primaria 1999; 24:295-300.
- Pope, C. "Qualitative research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research". Br Med J 1995; 311:42-5.
- Pope, C., Ziebland, S., Mays, N. "Analysing qualitative data". Br Med J 2000; 320: 114-6.
- Powell, R. A., Single, H. M. "Focus Groups". International Journal for Quality in Health Care 1996; 8:499-504.
- Prieto, L. "Mas allá de los métodos cuantitativos y cualitativos: el método científico". Revisiones en Salud Pública 1997; 5: 195-9.
- Puyol González, A. "Igualdad y sistema sanitario". Intervención psicosocial. 1997; 6: 301-9.
- Richards, T. "European network for patients' rights set up". Br Med J 1999; 318:1234.
- Richards, T. "Partnership with patients". Br Med J 1998; 316: 85-6.

- Rodríguez Marín, J., Zurriaga Llorens, R. "Estrés, enfermedad y hospitalización". Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Serie Monografías núm. 17; 1997.
- Rodríguez, J. A. "Salud y sociedad". Barcelona: Tecnos; 1987.
- Rodríguez, J. A. "El paper social dels professionals en l'art de guarir" a "Antropologia i Salut" de Granero, Mallart, Brandes, Prat, Rodríguez, Greenwood i Comelles (ed). Barcelona: Fundació Caixa de Pensions; 1984.
- Rodwin, M. A. "Patient Accountability and Quality of Care: Lessons from Medical Consumerism and the Patients' Rights, Women's Health and Disability Rights Movements. American Journal of Law & Medicine 1994; 147-67.
- Roupie, E., Santin, A., Boulme, R., Wartel, J. S., Lepage, E., Lemaire, F., Lejonc, J. L., Montagne, O. "Patients' preferences concerning medical information and surrogacy: results of a prospective study in a French emergency department". Intensive Care Med 2000; 26:52-6.
- Ruhke, G. W., Wilson, S. R., Akamatsu, T., Kinoue, T., Takashima, Y., Goldstein, M. K., Koenig, B. A., Hornemberger, J. C., Raffin, T. A. "Ethical decision making and patient autonomy: a comparison of physicians and patients in Japan and the United States". Chest 2000; 118:1172-82.
- Rylance, G. "Privacy, dignity, and confidentiality: interview study with structured questionnaire". Br Med J 1999; 318: 301.
- Schultz, E. A. "Informed consent: an overview". CRNA 1998;9: 2-9
- Serra, J., Surroca, R., M. Balaña, L., Simón, R., Costa, J., Guix, J., Carbonell, J. M., Nualart, L. "¿Se sienten discriminados los pacientes ingresados en centros geriátricos?". Libro de Actas del VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica. Santander;1995.
- Shotton, L., Seedhouse, D. "Practical Dignity in Caring". Nursing Ethics 1998; 5 :246-55.
- Shrier, I., Green, S., Solin, J., Duarte Franco, E., Guibert, R., Brousseau, G., Khanlou, N. "Knowledge of and attitude toward patient confidentiality within three family medicine teaching units". Acad. Med 1998; 73: 710-2
- Sierra Bravo, R. "Técnicas de investigación social. Teoría y ejercicios". Madrid: Paraninfo; 1995.

- Silver, M. H. "Patients' rights in England and the United States of America: The Patient's Charter and the New Jersey Patient Bill of Rights: a comparison". J Med Ethics 1997; 23: 213-20
- Simón, P. "El consentimiento informado". Madrid: Editorial Triacastela; 2000.
- Simón, P. "La fundamentación ética de la teoría del consentimiento informado". Rev. Calidad Asistencial 1999; 14: 100-9.
- Smith, J., Scammon, D., Beck, S. "Using Patient Focus Groups for New Patient Services". Journal on Quality Improvement 1995; 21: 22-31.
- Tavistock Group. "Declaración de principios éticos comunes a quienes configuran y prestan la asistencia sanitaria". Diario Médico. 25 enero de 1999.
- Tizón Garcia, J. L. "Components psicològics de la pràctica mèdica: una perspectiva". Barcelona: Monografies Mèdiques de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques de Catalunya i Balears; 1987.
- Torralba, F. "Antropología del cuidar". Madrid: Institut Borja de Bioètica. Fundació MAPFRE Medicina; 1998.
- Torres, S., Cabré, L. "Temas de bioética: dignidad humana". Rev. Calidad Asistencial 1999;14; 707-8.
- Valencia, H. "Los Derechos Humanos". Madrid: Acento Editorial; 1997.
- Von Kanel, R. L. "Confidentiality: An analysis of the issue". Plast. Surg. Nurs 1997;154-5
- Wert, J. I. "La encuesta telefónica" a "El análisis de la realidad social. Metodos y técnicas de investigación", de Garcia Ferrando, M., Ibáñez, J., Alvira, F (ed). Madrid: Alianza Universidad Textos; 1996.
- WHO Regional Office for Europe. "Patients' rights: from vision to reality". Press release EURO/09/99. <http://www.who.dk> .
- WHO Regional Office for Europe. "Promotion of the Rights of Patients in Europe". Amsterdam: Kluwer Academic Publishers; 1995.
- Williams, A. "Medicina, economía, ética y el Servicio Nacional de Salud. ¿Un choque de culturas?". Papeles de Economía Española. Economía de la Salud; 1998; 76.
- Zeithaml, V., Parasuram, A., Berry, L. "Calidad total en la gestión de servicios". Madrid: Díaz De Santos; 1993.

8.- ANNEXOS

Annex I

Models inicials d'enquesta a expacients, metges i infermers

ENQUESTA A EXPACIENTS

Distingit senyor, distingida senyora:

Volem conèixer la seva opinió sobre tot una sèrie de situacions que poden donar-se quan una persona es hospitalitzada. Per tal de conèixer-ho, li plantejarem algunes frases, i li demanarem que ens digui fins a quin punt hi està d'acord o en desacord.

1. Jo, com a pacient, tindria de poder negar-me a que em facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el meu metge els hagi ordenat

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

2. Jo, com a pacient, tindria de tenir dret a conèixer tota la meva documentació referent a la meva malaltia i al seu tractament (història clínica)

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

3. Tan sols el metge, que el que en te els coneixements necessaris, es el que ha de decidir el que cal fer per curar la meva malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

4. Jo, com a pacient, soc l'únic que ha de decidir el que vull que s'hem faci per curar la meva malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

5. Crec que, abans de prendre una decisió respecte del que cal fer-me per curar la meva malaltia, el metge m'ho ha de consultar

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

6. La meva família ha de ser consultada abans de fer-me qualsevol prova o tractament

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

7. Quan a l'hospital em fan firmar un document en el qual jo autoritzo una intervenció quirúrgica, en realitat joestic descarregant de possibles culpes al metge i a l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

8. No m'agradaria que es poguessin conèixer coses sobre la meva malaltia, que jo no vull que es sàpiguen, per indiscrecions sortides des de l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

9. El personal sanitari (metges i infermeres) que no intervingui directament en el meu tractament, no té perquè poder llegir la documentació sobre la meva malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

10. Els metges van molt enfeinats, i es lògic que no expliquin les coses sobre les seves malalties als pacients, doncs, segurament, tampoc ho entendrien

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

11. Tot i que no tingui coneixements sobre medicina, crec que tinc dret a participar en les decisions que afectin a la sanitat que han de rebre els ciutadans

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

12. Per a mi, el més important es que, a l'hospital em curin, l'aspecte humà, potser es més secundari

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

13. Per a mi, es més important el confiar en el meu metge, que no pas el que em demani si estic d'acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

14. Si tinc confiança amb el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

15. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si es testimoni de Jehova com si no, digui el que digui, se l'hi ha de posar la sang.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

16. Crec que la meua família tan sols hauria de conèixer detalls sobre la meua malaltia, si jo ho autoritzo prèviament

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

17. Jo no vull prendre part en les decisions que afectin a la meua malaltia, per això ja hi és el metge

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

18. Com a pacient, tindria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

Numeri, segons l'importància que vostè cregui que tenen, les següents qüestions, donant el número 1 a la més important, el 2 a la següent, i continuar així fins al 17 a la menys important:

- | | |
|---|-------------|
| A. Poder tenir un lloc de treball fix i segur | Número..... |
| B. Ser tractat amb dignitat a l'hospital | Número..... |
| C. Rebre tota la informació sobre la seva pròpia Malaltia | Número..... |
| D. Poder votar a les eleccions | Número..... |
| E. Que, a l'hospital, respectin la seva intimitat | Número..... |
| F. Poder rebre una educació correcta | Número..... |
| G. Conèixer el nom del metge responsable de la meva malaltia | Número..... |
| H. Que mantinguin confidencialitat sobre tot allò que es refereixi a la meva malaltia | Número..... |
| I. Donar el meu consentiment, després d'haver estat informat pel meu metge, abans de ser sotmès a qualsevol intervenció | Número..... |
| J. Rebre assistència sanitària, en igualtat de condicions, sigui quina sigui la raça, religió o sexe | Número..... |
| K. Poder expressar lliurement les meves idees i conviccions | Número..... |
| L. Poder escollir lliurement al seu metge | Número..... |
| M. Rebre l'atenció de la millor qualitat tècnica | Número..... |
| N. Que no em puguin utilitzar per l'ensenyament o l'investigació, sense la meva autorització expressa | Número..... |
| O. Poder participar en les decisions que afectin els recursos sanitaris de la meva societat | Número..... |
| P. Poder reclamar si estic en desacord amb els serveis de l'hospital, i que s'hem doni una resposta per escrit | Número..... |
| Q. Tenir uns drets específics com a usuari dels hospitals | Número..... |

19. Durant la meua estada a l'hospital, sempre em van respondre a tot el que els hi vaig preguntar sobre la meua malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

20. Durant la meua estada a l'hospital, sempre em van mantenir suficientment informat sobre la meua malaltia i el que m'anaven a fer

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

21. En ingressar a l'hospital, vaig rebre informació sobre com podia fer una queixa o un suggeriment

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

22. En ingressar a l'hospital, em van donar un fullotó explicant els meus drets com a pacient

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

23. Vaig entendre l'informació que em van donar sobre la meua malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

24. Els metges, abans de fer-me qualsevol intervenció, em van demanar l'autorització per escrit

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

25. Els meus familiars van ser informats pels metges sobre la meua malaltia i el que m'anaven a fer

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

26. Els metges van demanar la seva opinió als meus familiars sobre les proves o intervencions que em van fer

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

27. Estic satisfet de la manera en que m'han tractat a l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

28. M'han tractat de la mateixa manera que als altres pacients de l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

29. En algun moment, m'he sentit ofès pel que em feien, com ho feien o em deien els professionals sanitaris a l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

30. En algun moment, durant la meua estada a l'hospital, he sentit que em tractaven malament com a persona

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

31. Durant la meua estada a l'hospital, vaig enterar-me, sense voler, de temes confidencials respecte a la malaltia d'altres pacients

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

32. Durant la meua estada a l'hospital, em van fer alguna prova o intervenció que jo no volia que em fessin

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

33. En tot moment vaig conèixer el nom del metge responsable de la meua assistència

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

34. Sempre que em van fer alguna prova o intervenció, em van informar sobre el risc que corria en fer-me-la

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

35. Sempre que em van fer alguna prova o intervenció, em van informar de si hi havia alguna possibilitat de fer una altra prova o intervenció diferent per solucionar el meu problema

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

36. Durant la meua estada a l'hospital, en algun moment, em vaig sentir en ridícul o vaig sentir vergonya

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

37. Conec la Declaració de Drets i Deures del pacient-usuari dels l'hospitals

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

38. Durant la meua estada a l'hospital, sempre que els metges o les infermeres em van visitar o em van fer alguna cosa al llit de la meua habitació, van tancar la porta i van córrer les cortines

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

39. Durant la meua estada a l'hospital, el personal de l'hospital sempre s'hem va dirigir respectuosament per parlar-me

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

40. En tot moment vaig poder saber si el personal que m'atenia eren metges, infermeres, o estudiants (si anaven clarament identificats)

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

Sexe

Home 1 Dona 2

Edat.....

Nivell d'estudis

Darrer treball:.....

Ha estat ingressat més d'una vegada en els darrers cinc anys?

Si 1 No 2

Quants dies va estar ingressat, en el seu darrer ingrés?.....

Hospital:

Móra 1 Reus 2

ENQUESTA METGES

1. El pacient, com a tal, tindria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment
2. El pacient, tindria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge els hi ordenes
3. El pacient, tindria de tenir dret a conèixer tota la seva documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica)
4. Tan sols el metge, que el que en te els coneixements necessaris, es el que ha de decidir el que cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat
5. El pacient, és l'únic que ha de decidir el que vol que se li faci per curar la seva malaltia
6. Crec que, abans de prendre una decisió respecte del que cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ha de consultar
7. Quan a l'hospital li fan firmar un document al pacient, en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes al metge i a l'hospital
8. El personal sanitari (metges i infermeres) que no tractin directament a un pacient concret, no tenen perquè poder llegir la documentació sobre la seva malaltia
9. Els metges anem molt enfeïnats, i es lògic que no expliquem les coses sobre les seves malalties als pacients, doncs, segurament, tampoc ho entendrien
10. Tot i que no tinguin coneixements sobre medicina, crec que els ciutadans tenen dret a participar en les decisions que afectin a la sanitat que han de rebre els ciutadans
11. Per a mi, es més important que el pacient confiï en el seu metge, que no pas el que el metge li demani si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament
12. Si el pacient té confiança amb el seu metge, no cal que el metge li expliqui tot.
13. Hi ha molta gent que pensa que caldria que alguns tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll
14. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si es testimoni de Jehova com si no, digui el que digui, se l'hi ha de posar la sang.
15. Crec que la família d'un pacient tan sols tindria de conèixer detalls sobre la seva malaltia, si el pacient ho autoritza prèviament
16. Els anomenats Drets del Pacient, en realitat, afegeixen dificultats a l'hora de tractar als nostres malalts
17. Crec que l'extensió dels Drets del Pacient comportaran un canvi important en les relacions entre metge i malalt
 - A.- Si, en sentit positiu
 - B.- Si, en sentit negatiu
 - C.- No crec que variïn les relacions metge-malalt
18. La reacció lògica al plantejament dels Drets del Pacient, és la pràctica d'una medicina més defensiva
19. Penso que la declaració dels Drets del Pacients es una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària
20. Jo respecto sempre les indicacions dels meus pacients, a l'hora de prendre decisions que afectin la seva assistència
21. Jo, com a metge, realment no puc assegurar el que li pot passar al meu malalt, i, per això, em fa una certa por l'informar-lo sobre la seva malaltia
22. Els metges som responsables de donar una assistència de bona qualitat tècnica, la resta no es cosa nostra
23. Els pacients son cada cop més exigents respecte dels seus Drets
24. La manca de temps es la causa principal per la qual no puc informar adequadament als meus pacients
25. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin a la seva malaltia, per això ja hi som els metges
26. L'important es que el pacient signi el document de consentiment informat, quan es necessari, no qui li faci signar
27. Puntuar entre 0 i 10 cada una de les següents qüestions, segons l'importancia que vostè cregui que té:
 - A. Poder tenir un lloc de treball fix i segur
 - B. Que el pacient sigui tractat amb dignitat a l'hospital
 - C. Que el pacient rebi tota la informació sobre la seva pròpia malaltia
 - D. H- Poder votar a les eleccions
 - E. Que, a l'hospital, respectin la intimitat del pacient
 - F. K- Poder rebre una educació correcta
 - G. Que el pacient conegui el nom del metge responsable de la seva malaltia
 - H. Que mantinguin la confidencialitat sobre tot allò que es refereixi a la malaltia dels pacients

- I. Que el pacient doni el seu consentiment, després d'haver estat informat pel seu metge, abans de ser sotmès a qualsevol intervenció
 - J. Rebre assistència sanitària, en igualtat de condicions, sigui quina sigui la raça, religió o sexe
 - K. Poder expressar lliurement les pròpies idees i conviccions
 - L. Poder escollir lliurement el metge
 - M. Rebre l'atenció de la millor qualitat tècnica
 - N. Que els pacients no puguin ser utilitzats per l'ensenyament o l'investigació, sense la seva autorització expressa
 - O. Que els ciutadans puguin participar en les decisions que afectin els recursos sanitaris de la societat
 - P. Poder reclamar si el pacient està en desacord amb els serveis de l'hospital, i que se li doni una resposta per escrit
 - Q. Que els pacients-usuaris dels hospitals tinguin uns drets específics com a tals
- 28. Crec que, a l'hospital, sempre contesto a tot el que els meus pacients em pregunten sobre la seva malaltia
 - 29. Crec que, a l'hospital, sempre mantinc suficientment informat sobre la seva malaltia i el que li va a fer als meus pacients
 - 30. Sempre, abans de fer qualsevol intervenció, demano personalment el consentiment informat al meu pacient
 - 31. Jo, com a metge, informo habitualment als familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i el que li anem a fer
 - 32. Com a metge, demano l'opinió als familiars dels meus pacient sobre les proves o intervencions que anem a fer
 - 33. Sempre tracto a tots els meus pacients de la mateixa manera, sense cap tipus de discriminació, siguin quins siguin
 - 34. Em preocupo per no fer comentaris respecte a la malaltia d'alguns pacients, que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència
 - 35. En atendre a un pacient hospitalitzat, habitualment em presento
 - 36. Sempre que vaig a fer alguna prova o intervenció a un pacient, l'informo sobre el risc que corre en fer-li
 - 37. Sempre que vaig a fer alguna prova o intervenció a un pacient, l'informo de si hi ha alguna possibilitat de fer una altra prova o intervenció diferent per a solucionar el seu problema
 - 38. Crec que no es feina meva, com a metge, el que, durant la seva estada a l'hospital, un pacient, en algun moment, pugui sentir-se en ridícul o sentir vergonya
 - 39. Conec la Declaració de Drets i Deures del pacient-usuari dels hospitals
 - 40. Quan visito o faig alguna exploració a un pacient en el llit de la seva habitació, procuro que la porta estigui tancada, i es corrin les cortines

Sexe

Edat

Mèdic, quirúrgic, serveis centrals o altres

Any de Llicenciatura

Hospital

ENQUESTA D'INFERMERIA

1. El pacient, com a tal, tindria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment
2. El pacient, tindria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge els hi ordenes
3. El pacient, tindria de tenir dret a conèixer tota la seva documentació referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica)
4. Tan sols el metge, que el que en té els coneixements necessaris, és el que ha de decidir el que cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat
5. El pacient, és l'únic que ha de decidir el que vol que se li faci per curar la seva malaltia
6. Crec que, abans de prendre una decisió respecte del que cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ha de consultar
7. Quan a l'hospital li fan firmar un document al pacient, en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes al metge i a l'hospital
8. El personal sanitari (metges i infermeres) que no tractin directament a un pacient concret, no tenen perquè poder llegir la documentació sobre la seva malaltia
9. Els metges van molt enfeïnats, i és lògic que no expliquin les coses sobre les seves malalties als pacients, doncs, segurament, tampoc ho entendrien
10. Tot i que no tinguin coneixements sobre medicina, crec que els ciutadans tenen dret a participar en les decisions que afectin a la sanitat que han de rebre els ciutadans
11. Per a mi, és més important que el pacient confii en el personal sanitari, que no pas el que li demanem si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament
12. Si el pacient té confiança amb el personal sanitari, no cal que li expliquem tot.
13. Hi ha molta gent que pensa que caldria que alguns tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll
14. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si és testimoni de Jehova com si no, digui el que digui, se l'hi ha de posar la sang.
15. Crec que la família d'un pacient tan sols tindria de conèixer detalls sobre la seva malaltia, si el pacient ho autoritza prèviament
16. Els anomenats Drets del Pacient, en realitat, afegixen dificultats a l'hora de tractar als nostres malalts
17. Crec que l'extensió dels Drets del Pacient comportaran un canvi important en les relacions entre l'infermer i el malalt
 - A.- Si, en sentit positiu
 - B.- Si, en sentit negatiu
 - C.- No crec que variïn les relacions infermer-malalt
18. La reacció lògica al plantejament dels Drets del Pacient, és la pràctica d'una medicina més defensiva
19. Penso que la declaració dels Drets del Pacients és una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària
20. Jo respecto sempre les indicacions dels meus pacients, a l'hora de prendre decisions que afectin la seva assistència
21. Els infermers som responsables de donar una assistència de bona qualitat tècnica, la resta no és cosa nostra
22. Crec que forma part de la nostra feina, com a infermeres, el procurar que els pacients estiguin correctament tractats des d'un punt de vista humà
23. Els pacients són cada cop més exigents respecte dels seus Drets
24. La manca de temps és la causa principal per la qual no puc informar adequadament als meus pacients
25. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin a la seva malaltia, per això ja hi som els professionals de la sanitat
26. D'alguna manera, les infermeres som com els advocats dels nostres pacients ingressats
27. L'important és que el pacient signi el document de consentiment informat, quan és necessari, no qui li faci signar
28. Puntuar entre 0 i 10 cada una de les següents qüestions, segons l'importància que vostè cregui que té:
 - A. Poder tenir un lloc de treball fix i segur
 - B. Que el pacient sigui tractat amb dignitat a l'hospital
 - C. Que el pacient rebi tota la informació sobre la seva pròpia malaltia
 - D. H- Poder votar a les eleccions
 - E. Que, a l'hospital, respectin la intimitat del pacient
 - F. K- Poder rebre una educació correcta

- G. Que el pacient conegui el nom del metge responsable de la seva malaltia
 - H. Que mantinguin la confidencialitat sobre tot allò que es refereixi a la malaltia dels pacients
 - I. Que el pacient doni el seu consentiment, després d'haver estat informat pel seu metge, abans de ser sotmès a qualsevol intervenció
 - J. Rebre assistència sanitària, en igualtat de condicions, sigui quina sigui la raça, religió o sexe
 - K. Poder expressar lliurement les pròpies idees i conviccions
 - L. Poder escollir lliurement el metge
 - M. Rebre l'atenció de la millor qualitat tècnica
 - N. Que els pacients no puguin ser utilitzat per l'ensenyament o l'investigació, sense la seva autorització expressa
 - O. Que els ciutadans puguin participar en les decisions que afectin els recursos sanitaris de la societat
 - P. Poder reclamar si el pacient està en desacord amb els serveis de l'hospital, i que se li doni una resposta per escrit
 - Q. Que els pacients-usuaris dels hospitals tinguin uns drets específics com a tals
-
- 29. Crec que, a l'hospital, sempre contesto a tot el que els meus pacients em pregunten sobre la seva malaltia
 - 30. Com a infermera, sempre mantinc suficientment informat sobre la seva malaltia i el que li va a fer als meus pacients
 - 31. L'informar habitualment als familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i el que li anem a fer, no es feina de l'infermer
 - 32. Sempre tracto a tots els meus pacients de la mateixa manera, sense cap tipus de discriminació, siguin quins siguin
 - 33. Em preocupo per no fer comentaris respecte a la malaltia d'alguns pacients, que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència
 - 34. En atendre a un pacient hospitalitzat, habitualment em presento
 - 35. Crec que no es feina meva, com a infermera, el que, durant la seva estada a l'hospital, un pacient, en algun moment, pugui sentir-se en ridícul o sentir vergonya
 - 36. Conec la Declaració de Drets i Deures del pacient-usuari dels hospitals
 - 37. Quan atenc a un pacient en el seu llit, procuro que la porta estigui tancada, i es corrin les cortines

Sexe

Edat

Planta, consultes, urgències, serveis centrals o altres

Any de Diplomatura

Hospital

Annex II

Cartes de presentació d'enquesta a expacients i professionals



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
FACULTAT DE MEDICINA I CIÈNCIES DE LA SALUT
UNITAT DE MEDICINA PREVENTIVA I SALUT PÚBLICA

Distingit senyor, distingida senyora:

Des de la Unitat d'Investigació Clínic-Experimental de la Facultat de Medicina de la Universitat Rovira i Virgili, hem posat en marxa un estudi per tal de conèixer el nivell de compliment dels drets dels pacients entre els usuaris dels hospitals catalans.

Ens interessaria, per tant, el conèixer la seva opinió i les seves experiències al respecte, mitjançant una trobada el proper dia 13 d'abril, a les 6 de la tarda, a un lloc encara per determinar, a Móra d'Ebre.

En aquest sentit, en els propers dies, us farem una trucada per telèfon per tal de confirmar la seva assistència.

Per descomptat, el seu anonimats serà guardat en tot moment, i les seves dades no seran utilitzades per cap altra finalitat que l'esmentat estudi.

Cas de que tinguéssiu alguna mena de dubte, us podeu posar en contacte amb nosaltres trucant al telèfon 977-31-22-28, Unitat Clínic-Experimental (Dr. Joan Guix).

Agraïts per la seva col·laboració

Joan Guix i Oliver
Unitat de Medicina Preventiva i Salut Pública
Unitat Clínic-Experimental

Reus, 26 de març de 1999



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques.
Unitat de Medicina Preventiva i Salut Pública

Distingit company, distingida companya:

Des de la Facultat de Medicina de l'Universitat Rovira i Virgili estem realitzant un estudi sobre alguns aspectes de la relació professional sanitari-malalt en els pacients hospitalitzats.

El conèixer aquests aspectes es d'un gran interès per tal de contribuir a millorar els serveis sanitaris que està rebent la nostra població.

És en aquest sentit que li volem demanar la seva col·laboració.

Li adjuntem una enquesta, que li agrairiem ens respongués amb tota confiança, la d'ipositar en el sobre que l'acompanya, i la tirés a la bustia, sense necessitat de segell. Tot plegat no li portarà més de 10 minuts. L'enquesta és totalment anònima.

Per qualsevol dubte o pregunta que ens vulgui fer, pot trucar-nos al número 977 31 22 28.

Gràcies per la seva col·laboració

Reus, 18 d'octubre de 1999

J. Guix Oliver
Unitat de Medicina Preventiva i Salut Pública
Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques
Facultat de Medicina i Ciències de la Salut
Universitat Rovira i Virgili.

Annex III

Questionaris finals a expacients, metges i infermers

Distingit senyor, distingida senyora:

Volem conèixer la seva opinió sobre tota una sèrie de situacions que poden donar-se quan una persona és hospitalitzada. Per tal de conèixer-ho, li plantejarem algunes frases, i li demanarem que ens digui fins a quin punt hi està d'acord o en desacord.

1. Jo, com a pacient, hauria de poder negar-me a que em facin determinades exploracions o tractaments.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

2. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és el que ha de decidir el que cal fer per curar la meua malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

3. Jo, com a pacient, soc l'únic que ha de decidir el que vull que s'hem faci per curar la meua malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

4. Crec que, abans de prendre una decisió respecte que cal fer-me per curar la meua malaltia, el metge m'ho ha de consultar

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

5. Si a l'hospital em fan firmar un document en el qual jo autoritzo una intervenció quirúrgica, en realitat jo estic descarregant de possibles culpes al metge i a l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

6. El personal sanitari (metges i infermeres) que no intervingui directament en el meu tractament, no té perquè poder llegir la documentació sobre la meua malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

7. Per a mi, és més important el confiar en el meu metge, que no pas el que em demani si estic d'acord abans de fer-me alguna intervenció, alguna prova o algun tractament

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

8. Si tinc confiança amb el meu metge, no cal que m'ho expliqui tot.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

9. Crec que la meua família tan sols hauria de conèixer detalls sobre la meua malaltia, si jo ho autoritzo prèviament

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

10. Jo no vull prendre part en les decisions que afectin a la meva malaltia, per això ja hi és el metge

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

11. Com a pacient, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

12. Durant la meva estada a l'hospital, sempre em van mantenir suficientment informat sobre la meva malaltia i el que m'anaven a fer

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

13. A l'ingressar a l'hospital, em van donar un fullletó explicant els meus drets com a pacient

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

14. Vaig entendre la informació que em van donar sobre la meva malaltia

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

15. Els metges, abans de fer-me qualsevol intervenció, em van demanar l'autorització per escrit

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

16. Els meus familiars van ser informats pels metges sobre la meva malaltia i el que m'anaven a fer

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

17. Estic satisfet de la manera que m'han tractat a l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

18. M'han tractat pitjor que als altres pacients de l'hospital

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

19. Durant la meva estada a l'hospital, vaig assabentar-me, sense voler, de temes confidencials respecte a la malaltia d'altres pacients

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

20. En tot moment vaig saber qui era el metge responsable de la meva assistència

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

21. Sempre que em van fer alguna prova o intervenció, em van informar si corria algun risc en fer-me-la

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

22. Durant la meua estada a l'hospital, en algun moment, em vaig sentir ofes, en ridícul o vaig sentir vergonya pel que em feien

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

23. Conec la Declaració de Drets i Deures del pacient-usuari dels l'hospitals

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

24. Durant la meua estada a l'hospital, sempre que els metges o les infermeres em van visitar o em van fer alguna cosa al llit de la meua habitació, van tancar la porta i van córrer les cortines

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

25. Durant la meua estada a l'hospital, el personal de l'hospital sempre s'hem va dirigir respectuosament per parlar-me

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

Sexe

Home 1 Dona 2

Edat.....

Nivell d'estudis:

| | | |
|--|---|---|
| Sense estudis o estudis primaris | 1 | |
| Estudis secundaris (batxillerat, Formació professional...) | 2 | |
| Estudis superiors (universitat...) | | 3 |
| Altres | | 4 |

Darrer treball:.....

Ha estat ingressat més d'una vegada en els darrers cinc anys?

Si 1 No 2

Quants dies va estar ingressat, en el seu darrer ingrés?.....

Hospital:

Móra 1 Reus 2

ENQUESTA METGES

1. El pacient, hauria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge les hi ordenés.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

2. El pacient, hauria de tenir dret a conèixer tota la seva documentació, referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica).

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

3. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és el que ha de decidir el que cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

4. El pacient, és l'únic que ha de decidir el que vol que se li faci per curar la seva malaltia.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

5. Crec que, abans de prendre una decisió respecte que cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ha de consultar.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

6. Quan a l'hospital li fan firmar un document al pacient, en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes al metge i a l'hospital.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

7. El personal sanitari (metges i infermeres) que no tractin directament a un pacient concret, no tenen perquè poder llegir la documentació sobre la seva malaltia.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

8. Per a mi, és més important que el pacient confii en el seu metge, que no pas el que el metge li demani si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

9. Si el pacient té confiança amb el seu metge, no cal que el metge li expliqui tot.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

10. Penso, com molta altra gent, que caldria que alguns tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

11. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si es testimoni de Jehova com si no, digui el que digui, se l'hi ha de posar sang.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

12. Crec que la família d'un pacient tan sols hauria de conèixer detalls sobre la seva malaltia, si el pacient ho autoritzés prèviament.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

13. Els anomenats Drets del Pacient, en realitat, afegixen dificultats a l'hora de tractar els nostres malalts.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

14. Crec que l'extensió dels Drets del Pacient comportaran un canvi important en les relacions entre metge i malalt.
A.- Si, en sentit positiu
B.- Si, en sentit negatiu
C.- No crec que variïn les relacions metge-malalt

15. Penso que la declaració dels Drets del Pacients és una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

16. A mi, com a metge, em fa una certa por informar al malalt sobre la seva malaltia, pel que pugui passar.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

17. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin a la seva malaltia.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

18. L'important és que el pacient signi el document de consentiment informat, quan es necessari, no qui li faci signar.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

19. El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

20. Crec que, a l'hospital, sempre mantinc suficientment informat sobre la seva malaltia i el que li vaig a fer als meus pacients.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

21. Sempre, abans de fer qualsevol intervenció, demano personalment el consentiment informat al meu pacient.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

22. Jo, com a metge, informo habitualment als familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i el que li anem a fer.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

23. Em preocupo per no fer comentaris respecte la malaltia d'alguns pacients, que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

24. A l'atendre un pacient hospitalitzat, habitualment em presento.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

25. Sempre que vaig a fer alguna prova o intervenció a un pacient, l'informo sobre el risc que corre en fer-li.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

26. Conec la Declaració de Drets i Deures del pacient-usuari dels hospitals.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

27. Quan visito o faig alguna exploració a un pacient en el llit de la seva habitació, procuro que la porta estigui tancada, i es corrin les cortines.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

DADES CARACTERÍSTIQUES DEL PROFESSIONAL
(Marqui la resposta correcta, si us plau)

Sexe:

Home (1) Dona (2)

Edat:

Menys de 30 anys (1)
Entre 30 i 45 anys (2)
Entre 46 i 60 anys (3)
Més de 61 anys (4)

La seva especialitat és:

Quirúrgica (1)
Mèdica (2)
Altres (3)

Any de Llicenciatura:

Abans de 1975 (1)
Entre 1975 i 1985 (2)
Entre 1986 i 1995 (3)
Després de 1996 (4)

Hospital en el que treballa principalment:

Hospital de Reus. (1)
Hospital de Móra. (2)

Gràcies per la seva col·laboració.

ENQUESTA INFERMERIA

1. El pacient, hauria de poder negar-se a que li facin determinades exploracions o tractaments, tot i que el metge les hi ordenés.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

2. El pacient, hauria de tenir dret a conèixer tota la seva documentació, referent a la seva malaltia i al seu tractament (història clínica).

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

3. Tan sols el metge, que és qui té els coneixements necessaris, és el que ha de decidir el que cal fer per curar la malaltia d'un pacient determinat.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

4. El pacient, és l'únic que ha de decidir el que vol que se li faci per curar la seva malaltia.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

5. Crec que, abans de prendre una decisió respecte que cal fer per curar la malaltia d'un pacient concret, el metge li ha de consultar.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

6. Quan a l'hospital li fan firmar un document al pacient, en el qual autoritza una intervenció quirúrgica, en realitat està descarregant de possibles culpes al metge i a l'hospital.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

7. El personal sanitari (metges i infermeres) que no tractin directament a un pacient concret, no tenen perquè poder llegir la documentació sobre la seva malaltia.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

8. Per a mi, és més important que el pacient confii en el seu metge, que no pas el que el metge li demani si està d'acord abans de fer-li alguna intervenció, alguna prova o algun tractament.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

9. Si el pacient té confiança amb el seu metge, no cal que el metge li expliqui tot.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

10. Penso, com molta gent, que caldria que alguns tipus de persones, com els gitanos o els moros, tinguessin uns serveis específics per a ells, separats dels nostres, perquè reben moltes visites i fan molt soroll.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

11. Crec que si algú corre perill de mort i necessita una transfusió, tant si es testimoni de Jehova com si no, digui el que digui, se l'hi ha de posar sang.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

12. Crec que la família d'un pacient tan sols hauria de conèixer detalls sobre la seva malaltia, si el pacient ho autoritzés prèviament.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

13. Els anomenats Drets del Pacient, en realitat, afegixen dificultats a l'hora de tractar els nostres malalts.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

14. Crec que l'extensió dels Drets del Pacient comportaran un canvi important en les relacions entre l'infermer o infermera i el malalt.

A.- Si, en sentit positiu

B.- Si, en sentit negatiu

C.- No crec que variïn les relacions metge-malalt

15. Penso que la declaració dels Drets del Pacients és una ingerència dels polítics en el camp de l'assistència sanitària.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

16. A mi, com a infermer, em fa una certa por informar al malalt sobre la seva malaltia, pel que pugui passar.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

17. No crec que els pacients vulguin prendre part en les decisions que afectin a la seva malaltia.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

18. L'important és que el pacient signi el document de consentiment informat, quan es necessari, no qui li faci signar.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

19. El pacient, com a tal, hauria de tenir tota una sèrie de drets reconeguts legalment

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

20. D'alguna manera, les infermeres som com els advocats dels nostres pacients ingressats

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

21. Crec que, a l'hospital, sempre mantinc suficientment informat sobre la seva malaltia i el que li vaig a fer als meus pacients.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

22. L'informar habitualment als familiars dels meus pacients sobre la seva malaltia i el que li van a fer, no és feina d'infermeria.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

23. Em preocupa per no fer comentaris respecte la malaltia d'alguns pacients, que puguin ser escoltats per gent no implicada en la seva assistència.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

24. A l'atendre un pacient hospitalitzat, habitualment em presento.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

25. Conec la Declaració de Drets i Deures del pacient-usuari dels hospitals.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

26. Quan atenc un pacient en el seu llit, procuro que la porta estigui tancada, i es corrin les cortines.

| | | | | |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|
| Molt d'acord | D'acord | Ni d'acord ni en desacord | En desacord | Molt en desacord |
|--------------|---------|---------------------------|-------------|------------------|

DADES CARACTERÍSTIQUES DEL PROFESSIONAL
(Marqui la resposta correcta, si us plau)

Sexe:

Home (1) Dona (2)

Edat:

Menys de 30 anys (1)
Entre 30 i 45 anys (2)
Entre 46 i 60 anys (3)
Més de 61 anys (4)

Habitualment treballa a:

Planta (1)
Consultes (2)
Urgències (3)
Altres (4)

Any de finalització dels seus estudis d'infermeria:

Abans de 1975 (1)
Entre 1975 i 1985 (2)
Entre 1986 i 1995 (3)
Després de 1996 (4)

Hospital en el que treballa principalment:

Hospital de Reus. (1)
Hospital de Móra. (2)

Gràcies per la seva col·laboració.