

Medición de la percepción de pacientes y familiares atendidos en los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud

Informe de resultados



Subdirección General de Calidad Asistencial.
Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud.

Ministerio de Sanidad

2024

Índice

1. Introducción	4
2. Objeto y alcance del estudio	5
2.1. Población de estudio	5
2.2. Instrumento de medición: cuestionarios online	6
2.3. Recogida, tratamiento y análisis de datos.....	7
3. Datos sociodemográficos	9
3.1. Distribución de los participantes por clase, edad y sexo	9
3.2. Distribución territorial según las CC. AA y hospitales en que son atendidos	10
3.3. Distribución por Áreas médico-quirúrgicas y procedimientos/patologías que las integran.....	14
4. Resultados globales. Pacientes y familiares.....	16
4.1. Descriptivos generales	16
4.1.1. Valoración global de la experiencia durante la atención a su enfermedad	17
4.1.2. Resultados sobre el acceso, atención, información y apoyo en los CSUR.....	18
4.1.3. Análisis de resultados globales	21
4.2. Resultados y análisis de la percepción segmentados por grupo de paciente / familiar	24
4.2.1. Paciente adulto ≥ 18 años	24
4.2.2. Paciente adolescente (≥ 15 y < 18 años)	30
4.2.3. Familiar de paciente adulto (≥ 18 años)	36
4.2.4. Familiar de paciente niño/adolescente < 18 años	43
4.2.5. Comparativa entre pacientes adultos (≥ 18 años) y pacientes adolescentes (≥ 15 y < 18 años)	50
4.2.6. Comparativa entre familiares de pacientes adultos y familiares de pacientes pediátricos y adolescentes < 18 años.....	55
5. Resultados en las Comunidades Autónomas	61
5.1. Valoración y análisis de la percepción en cada CA.....	62
5.1.1. Andalucía	62
5.1.2. Aragón	64
5.1.3. Cantabria.....	67
5.1.4. Castilla La Mancha	69
5.1.5. Castilla León	72
5.1.6. Cataluña.....	75
5.1.7. Comunidad Autónoma de Madrid	77
5.1.8. Comunidad Valenciana	80
5.1.9. Galicia	82

5.1.10. Región de Murcia.....	85
5.1.11. País Vasco.....	87
5.2. Valoración conjunta de las CC. AA	90
6. Resultados en los hospitales.....	91
7. Conclusiones.....	92
8. Anexos.....	97
8.1. Anexo 1: Relación de procedimientos/patologías atendidas en los CSUR que han sido valoradas en este estudio.....	97
8.2. Anexo 2: Cuestionarios para pacientes y familiares	100
8.3. Anexo. 3. Folleto de difusión y acceso a la encuesta para pacientes y familiares.....	107
8.4. Anexo 4: Distribución de la muestra de encuestados por sexo y tramos de edad en cada CC. AA y hospital	108
8.5. Anexo 5. Fiabilidad	115
8.6. Anexo 6: Comunidades Autónomas: hospitales, CSUR y alcance.....	119

1. Introducción

Los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) del Sistema Nacional de Salud (SNS) juegan un papel fundamental en la atención de patologías y procedimientos de baja prevalencia y/o alta complejidad, para las que se requiere tanto la concentración de experiencia de los profesionales sanitarios como la disponibilidad de infraestructuras y equipamiento de alta especialización.

Establecidos bajo el marco del Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los CSUR del SNS, estos centros están concebidos para proporcionar atención integral a nivel nacional, asegurando que todos los pacientes, independientemente de su lugar de residencia, reciban servicios de alta calidad y seguridad, en igualdad de condiciones.

Los CSUR se enfocan en ofrecer una atención multidisciplinar, apoyo diagnóstico, estrategias terapéuticas personalizadas y continuidad en el tratamiento a lo largo de las diferentes etapas de la vida del paciente. Además, son responsables de la formación y difusión de conocimiento a otros profesionales de la salud en todos los niveles asistenciales, fomentando la investigación en sus áreas de especialización y llevando a cabo una evaluación continua de los resultados en salud. Asimismo, desempeñan un papel fundamental en la promoción de la autonomía del paciente y el soporte a sus familias, garantizando el acceso constante a los profesionales sanitarios que los atienden y a la información necesaria sobre su estado de salud, ofreciendo formación y apoyo para gestionar su enfermedad.

En este contexto, la medición de la percepción de los pacientes y familiares atendidos en estos centros se convierte en un instrumento clave para valorar el impacto del proceso asistencial y la calidad de la atención especializada. Este estudio, el primero realizado sobre todos los centros CSUR designados, no solo analiza la percepción actual sobre aspectos fundamentales como la accesibilidad, los tiempos de espera, la claridad y calidad de la información recibida sobre la enfermedad y su evolución, la comunicación con los equipos médicos y el soporte recibido, sino que también ofrece áreas de mejora que permitirán aumentar la satisfacción de los pacientes y sus familias.

Así, los resultados globales de este estudio destacan los puntos fuertes de los CSUR, como la alta valoración de la información proporcionada por los profesionales en relación con su enfermedad, su evolución, los resultados de las pruebas y los pasos a seguir según el curso de su enfermedad. El estudio subraya la necesidad de mejorar la continuidad de la atención durante la transición de los niños y sus familias a pacientes adultos.

Igualmente identifica otras áreas de mejora, como el acceso a los profesionales que les atienden para consultar dudas, la falta de información sobre otros recursos disponibles como el apoyo psicológico, la participación en ensayos clínicos, el contacto con asociaciones de pacientes relacionadas o la participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con la misma enfermedad.

Este estudio también pretende proporcionar orientación a las propias unidades y las autoridades sanitarias en la implementación de políticas y estrategias que busquen elevar los estándares de calidad en estos servicios, promoviendo una atención más humanizada, eficiente y alineada con las necesidades del paciente.

2. Objeto y alcance del estudio

El presente estudio tiene como objetivo presentar los resultados de la medición de la percepción de los pacientes y familiares involucrados en la atención sanitaria prestada en los CSUR del SNS.

Para el desarrollo de esta medición, se solicitó a pacientes y familiares la cumplimentación online de una encuesta diseñada a tal efecto, lo que ha permitido recoger una visión integral de la atención recibida en diversas patologías/procedimientos y centros.

A lo largo de este informe se analiza tanto la experiencia en relación a la atención médica como otros factores determinantes en la percepción global de la atención sanitaria prestada en los CSUR, considerando dos perspectivas:

- La de los pacientes y familiares involucrados en la atención, tanto de forma global como para cada uno de los distintos grupos o clases de pacientes y familiares que han participado en la medición.
- La visión de los resultados obtenidos en cada Comunidad Autónoma (CA) en que son atendidos los pacientes/familiares que respondieron el cuestionario, desglosando los resultados para cada uno de los hospitales y CSUR.

2.1. Población de estudio

Este estudio se ha dirigido a pacientes ≥ 15 años y familiares de pacientes, en edad pediátrica y adultos, que se encuentran en seguimiento en alguno de los centros designados CSUR a mes de mayo de 2022¹. No se han incluido en esta medición los pacientes nuevos de estos CSUR, a fin de valorar en su globalidad el proceso de atención, incluyendo aspectos relacionados con el seguimiento y soporte para convivir con la enfermedad.

La población objeto de estudio ha sido atendida en 70 posibles patologías/procedimientos de baja prevalencia y/o alta complejidad (ver Anexo 1), que se agrupan en las siguientes áreas médico-quirúrgicas:

- Cirugía plástica, estética y reparadora;
- Oftalmología;
- Oncología médica y radioterápica;
- Trasplantes;
- Traumatología y ortopedia;
- Cardiología y cirugía cardíaca;
- Neurociencias (neurología, neurofisiología clínica y neurocirugía);
- Lesiones medulares;

¹ Nota aclaratoria 1: Señalar que los centros auditados por NOVOTEC bajo el contrato con N.º Expediente 202107PA0004, a fecha de realización de la medición aún no habían sido valorados por el Comité de Designación por lo que no fueron incluidos en esta medición.

- Enfermedades infecciosas importadas;
- Enfermedades metabólicas congénitas;
- Urología y nefrología;
- Dermatología;
- Hematología;
- Endocrinología y
- Inmunología, alergia y enfermedades autoinmunes.

La atención sanitaria a estos pacientes se presta en un total de 296 CSUR designados, localizados en 52 centros sanitarios (o alianzas entre centros) a lo largo de 13 CC. AA., que geográficamente se distribuyen de la siguiente forma (figura 1):



Figura 1. Distribución de los CSUR designados por CA a mes de mayo de 2022.

2.2. Instrumento de medición: cuestionarios online

Considerando que las unidades pueden ser designadas para la atención del paciente adulto, del niño/adolescente o de ambos, la medición se llevó a cabo mediante encuestas a pacientes y familiares considerando estos distintos grupos de edad. A tal efecto se diseñaron 4 tipos de cuestionarios dirigidos a:

- Paciente adulto ≥ 18 años.
- Familiar de paciente adulto (\geq de 18 Años), igual al anterior, pero con pequeñas modificaciones en la redacción de las preguntas para personalizarlo y adaptarlo a este grupo.
- Paciente adolescente (≥ 15 y < 18 años), a fin de pulsar su opinión de manera directa.
- Familiar de paciente niño/adolescente (< 18 Años).

La estructura de las encuestas incluye:

- Datos geográficos sobre el lugar y tipo de atención, así como sobre la persona que responde a la encuesta: hospital en el que se recibe la asistencia sanitaria, CA en que se encuentra dicho centro,

procedimiento/patología en que se atiende al paciente, procedimiento/patología, y persona que responde (paciente o familiar).

- Datos sociodemográficos del paciente: tipo de paciente (adultos, niños y adolescentes), sexo y edad del paciente.
- Preguntas cerradas de opción múltiple (escala 1-5 adaptada a cada pregunta, p.ej.: totalmente de acuerdo, de acuerdo, neutro, desacuerdo y totalmente en desacuerdo, junto con la opción no sabe/no contesta) y dicotómicas (sí/no), así como una pregunta abierta relacionada con la ocurrencia de incidentes durante el servicio:
 - o Tiempo desde la solicitud de la cita hasta citación en el hospital (esta pregunta no se incluye para pacientes adolescentes ≥ 15 y < 18 años);
 - o Resolución de trámites y papeleo relacionados con la visita pacientes adolescentes (esta pregunta no se incluye en pacientes ≥ 15 y < 18 años);
 - o Tiempo de espera para ser atendido el día de la cita;
 - o Información sobre la enfermedad, evolución y dudas;
 - o Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir;
 - o Consultas en las que han participado médicos de pediatría y de adultos (únicamente para familiares de pacientes < 18 años y pacientes adolescentes ≥ 15 y < 18 años);
 - o Participación del paciente en la toma de decisiones sobre cuidados y tratamientos;
 - o Ocurrencia de incidentes inesperados durante la atención;
 - o Participación en consultas de médicos de pediatría y adultos (transición);
 - o Soporte para la adaptación y convivencia con la enfermedad;
 - o Acceso a los profesionales que les atienden mediante canal directo de comunicación, incluso fuera del horario de atención;
 - o Acceso a recursos de apoyo (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos);
 - o Participación en charla/grupo/presentación para personas con la misma enfermedad.
- Pregunta encaminada a la valoración global del servicio (escala 1-10, siendo 1 la más desfavorable y 10 la más favorable), asociada a una pregunta abierta para la identificación de los aspectos más relevantes de la atención para el paciente/familiar (positivos y negativos).

El detalle de los cuestionarios puede consultarse en el Anexo 2. Cuestionarios para pacientes y familiares ([ver Anexo 2](#)), así como una tabla en la que se muestran las preguntas de los distintos cuestionarios y su aplicabilidad según público objetivo.

2.3. Recogida, tratamiento y análisis de datos

Los cuestionarios fueron cargados en una plataforma web diseñada para la captura y almacenamiento de respuestas (bajo licencia LimeSurvey). Se incluyeron versiones en castellano, euskera, gallego catalán e inglés.

Para facilitar el acceso de los pacientes y/o familiares a la encuesta, se proporcionó al Coordinador Asistencial de cada CSUR un folleto con las instrucciones y el enlace a la plataforma ([ver Anexo 3](#)). Los destinatarios del folleto fueron los pacientes en seguimiento a mayo de 2022 que acudieron a consulta de seguimiento.

Tras el acceso a la plataforma y en función del tipo de respondedor (paciente/familiar, de su edad, etc.) la plataforma presentaba el cuestionario y guiaba al usuario hasta su cumplimentación.

El periodo de recogida de datos se extendió del 20 de septiembre al 31 diciembre de 2023, a fin de que pudiera desarrollarse un mayor número de consultas de seguimiento para estas patologías de baja prevalencia.

A lo largo de este periodo, se realizó recordatorios a los Coordinadores CSUR de los centros, sobre el nivel de participación en las encuestas a fin de informar de su progreso en la cumplimentación de estas.



Figura 2. Folleto informativo

Los resultados presentados en este informe, se basan en la información recogida de las encuestas y su posterior validación y depuración para asegurar la correcta extracción posterior de datos, llevándose a cabo las siguientes operaciones:

- Depuración y validación inicial de registros, descartándose aquellos que recogían accesos sin información, respuestas parciales, así como incoherencias encontradas tales como la asignación del hospital que atiende a los pacientes para el procedimiento al CSUR designado.
- Verificación de la existencia y pertinencia de respuestas en función de las distintas clases de la muestra (pacientes adultos, adolescentes, familiares de adultos y familiares de adolescentes/niños) según los CSUR designados y su alcance.
- Análisis de convergencia temática en las respuestas a la última pregunta del cuestionario (pregunta abierta), con el objetivo de recopilar de manera cualitativa los factores contribuyentes que los participantes identificaron en las valoraciones positivas y negativas recogidas.

Finalmente, se consolidó una muestra integrada por un total de **3.703 respuestas válidas**.

No se ha llevado a cabo ningún tratamiento estadístico o matemático adicional al cálculo del error de la/s muestra/s, la suma de respuestas positivas y negativas (percepciones agregadas positivas y negativas) y su segmentación en tramos, a fin de visualizar de forma directa los puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora.

Información adicional sobre la fiabilidad de los resultados en función del tamaño de la muestra obtenida se describe en el Anexo 5. Fiabilidad ([ver Anexo 5](#)). Aunque a lo largo del informe, y documentos complementarios para las comunidades autónomas, elaborados a partir de estos datos, se presentan el número de respuestas para cada uno de los hospitales con CSUR designados, estos datos deben ser considerados con cautela cuando el número de respuestas es <30, no presentándose de forma desagregada si el número de respuestas recopiladas ha resultado <10.

3. Datos sociodemográficos

3.1. Distribución de los participantes por clase, edad y sexo

Como se muestra en la figura 3, el 68,1% de los participantes corresponde a pacientes adultos; seguido por los familiares de pacientes niño/adolescente <18 años, con un 20,2% (2 de cada 10 participantes corresponden a este grupo). En relación a los pacientes adolescentes (≥ 15 y <18 años), su participación en la encuesta fue del 2% y la de familiares de pacientes adultos corresponde a un 9,7%.

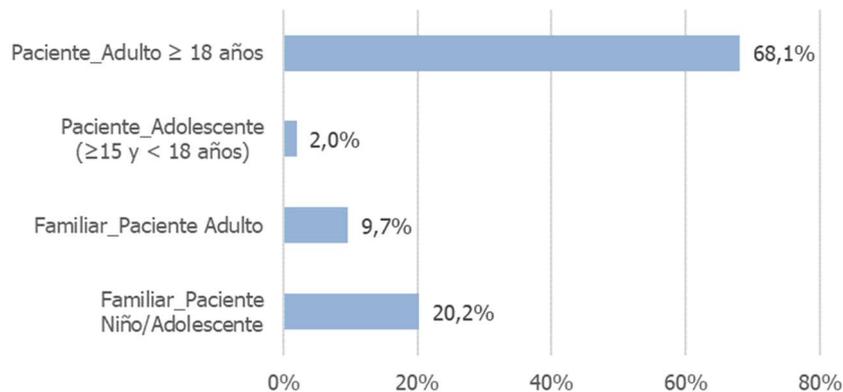


Figura 3. Distribución de la muestra según tipo de participante (%).

En relación a los grupos o clases involucradas en la encuesta: pacientes y familiares de pacientes (figura 4.a), los primeros suponen un 70,1%, y los segundos el 29,9% restante.

Considerando la edad de todos los participantes en la encuesta (figura 4.b), el 77,8% del total corresponden a adultos ≥ 18 años (respuestas de pacientes de esta edad y familiares que los representan) y el 22,2% restante a <18 años (respuestas de familiares de pacientes <18 años y pacientes de entre 15 y 18 años).

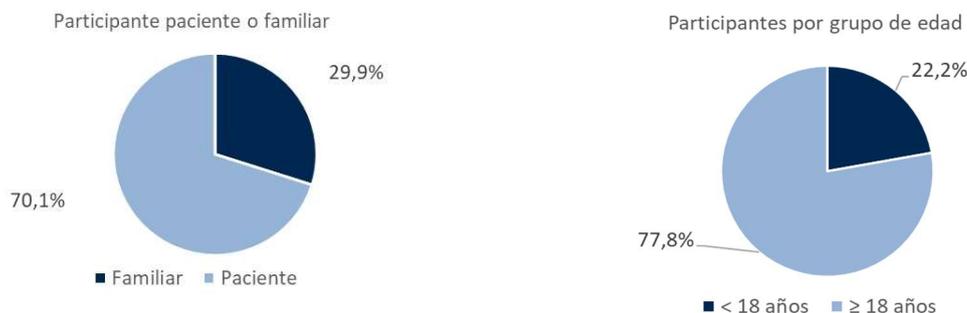


Figura 4.a. Distribución según grupos involucrados (%). Figura 4.b. Distribución de participantes por grupos de edad (%).

Agregando toda la muestra y considerando su distribución por edad del paciente (figura 5) tiene un máximo en el intervalo de 45 a 54 años, con un 18,7% del total; seguido del siguiente grupo de mayor edad, 55 a 64 años. Los adultos participantes se distribuyen alrededor del grupo de 45 a 54, es decir, reproducen una distribución aproximadamente normal, en tanto que los menores lo hacen más homogéneamente.

El total de la muestra, encuentra su punto mediano en la frontera de los 44-45 años, con una concentración diferencial en las tres cohortes decenales que van de los 45 a los 74 años, con un 45,1% del total de la muestra. Proporción que, por debajo del punto mediano, agregando las 3 cohortes más próximas, apenas alcanza un 32,7%.

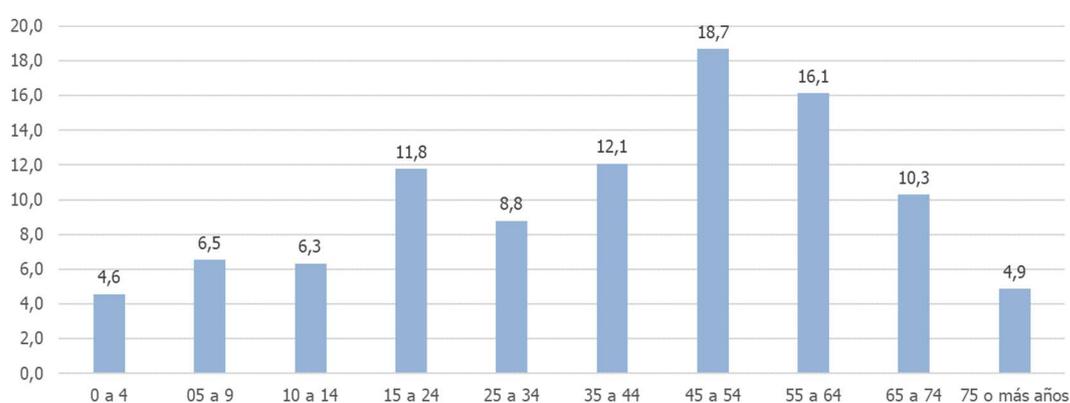


Figura 5. Distribución de la muestra por edad del paciente (%).

Atendiendo al sexo de los participantes (figura 6), las mujeres son mayoría, casi 6 de cada 10. Los que no se adscriben a ninguno de los dos sexos alcanzan el 0,3% del total.



Figura 6. Distribución de la muestra por sexo (%)

3.2. Distribución territorial según las CC. AA y hospitales en que son atendidos

Se han obtenido respuestas válidas de pacientes y familiares atendidos en 12 de las 13 Comunidades Autónomas (CC. AA) en las que se encuentran los centros CSUR (figura 7), no disponiéndose de respuestas válidas de la Comunidad Autónoma (CA) de Canarias, registrándose igualmente un bajo nivel de respuestas (2, equivalente al 0,1% del total) procedentes del Principado de Asturias.

Los resultados obtenidos muestran una mayor participación en Cataluña, la CA de Madrid y Andalucía, de forma acorde a una mayor concentración de Unidades CSUR en dichas comunidades.

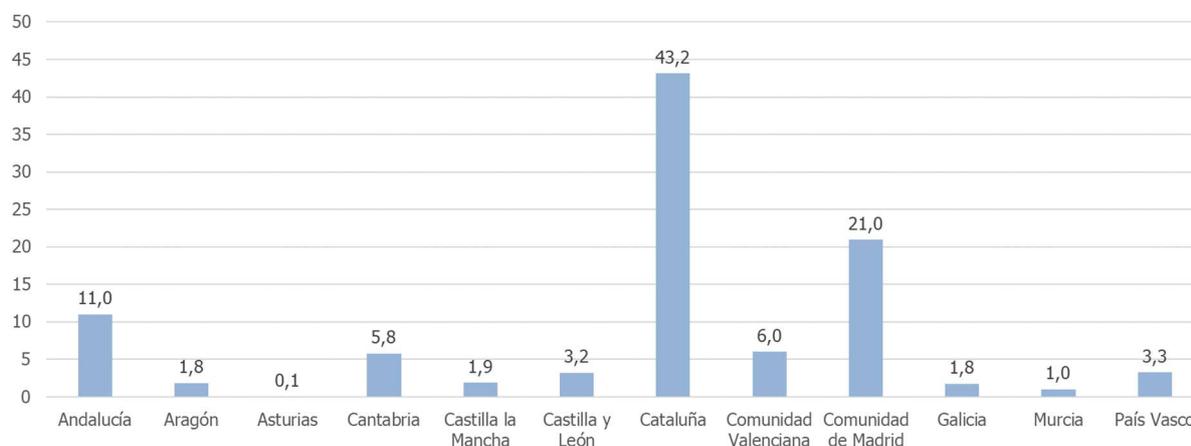


Figura 7. Distribución de la muestra por CCAA (%)

En Cataluña se concentra el 43,2% de respuestas (algo más de 4 de cada 10 participantes), seguida por Madrid con un 21% y Andalucía con un 11%, acumulando entre las tres un 75% de las repuestas. El resto de las CC. AA presentan un porcentaje de respuesta igual o inferior al 6%.

La siguiente tabla (tabla 1) detalla por comunidad, para cada uno de los hospitales incluidos en el estudio, el desglose del total los participantes agrupados por centro/alianza en el que son atendidos.

CA	HOSPITAL	N.º CSUR Designados (mayo 2022)	N.º encuestas válidas
Andalucía	1. Hospital Universitario Puerta del Mar (Cádiz)	1	12
	2. Hospital Universitario Regional de Málaga	3	7
	3. Hospital Universitario Virgen de Las Nieves	3	42
	4. Hospital Universitario Virgen del Rocío	23	199
	5. Hospital Universitario Virgen del Rocío y Hospital Universitario Virgen Macarena	1	66
	6. Hospital Universitario Virgen de las Nieves y Hospital Universitario San Cecilio	1	1
	7. Hospital Universitario Virgen de la Macarena	3	81
	8. Hospital Reina Sofía de Córdoba	4	0
	Total Andalucía	39	408
Aragón	1. Hospital Universitario Miguel Servet	1	68
	Total Aragón	1	68
Asturias (Princ. de)	1. Hospital Universitario Central de Asturias	4	2
	Total Asturias	4	2

CA	HOSPITAL	N.º CSUR Designados (mayo 2022)	N.º encuestas válidas
Canarias	1. Hospital Universitario de Canarias	1	0
	Total Canarias	1	0
Cantabria	1. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	8	215
	Total Cantabria	8	215
Castilla La Mancha	1. Hospital Nacional de Paraplégicos	1	2
	2. Complejo Hospitalario de Toledo	1	68
	Total Castilla La Mancha	2	70
Castilla y León	1. Hospital Clínico Universitario de Salamanca	2	110
	2. Hospital Clínico Universitario de Valladolid	2	9
	3. Hospital Universitario de Burgos	1	0
	Total Castilla y León	5	119
Cataluña	1. Fundació Puigvert, I.U.N.A.	1	1
	2. Hospital Clinic de Barcelona	11	23
	3. Hospital Sant Joan de Deu - Hospital Clinic de Barcelona	10	40
	4. Hospital de La Santa Creu i Sant Pau	4	521
	5. Hospital de La Santa Creu i Sant Pau y Fundació Puigvert, I.U.N.A.	2	64
	6. Hospital de Sant Joan de Deu	16	94
	7. Hospital de Sant Joan de Deu y Hospital de La Santa Creu i Sant Pau	1	23
	8. Hospital del Mar (Barcelona)	1	4
	9. Hospital Universitari de Bellvitge	7	120
	10. Hospital Universitari de Bellvitge y Hospital de Sant Joan de Deu	2	8
	11. Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona & Institut Català D'Oncologia Badalona (Proc. 52)	1	38
	12. Hospital Universitari Vall d'Hebron	34	489
	13. Institut Català D'Oncologia & Hospital Germans Trias i Pujol	1	9
	14. Institut Català D'Oncologia L'Hospitalet y Hospital Universitari de Bellvitge	3	156
	15. Institut Guttmann	1	1
	16. Hospital Sant Joan de Deu & Institut Català D'Oncologia L'Hospitalet	1	7
	Total Cataluña	96	1.598
C. Valen.	Hospital Universitario y Politécnico La Fe	21	223
	Hospital general Universitario Doctor Balmis	2	0
	Complejo General Universitario de Valencia	2	0
	Total C. Valenciana	25	223

CA	HOSPITAL	N.º CSUR Designados (mayo 2022)	N.º encuestas válidas
Canarias	1. Hospital Universitario de Canarias	1	0
	Total Canarias	1	0
Cantabria	1. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla	8	215
	Total Cantabria	8	215
Castilla La Mancha	1. Hospital Nacional de Paraplégicos	1	2
	2. Complejo Hospitalario de Toledo	1	68
	Total Castilla La Mancha	2	70
CA.	HOSPITAL	N.º CSUR Designados (mayo 2022)	N.º encuestas válidas
CA de Madrid	1. Hospital General Universitario Gregorio Marañón	12	270
	2. Hospital Universitario 12 de Octubre	15	218
	3. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús	2	6
	4. Hospital Universitario Clínico San Carlos	8	115
	5. Hospital Universitario La Paz	29	134
	6. Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda	5	19
	7. Hospital Universitario Ramón y Cajal	12	11
	8. Hospital Universitario de La Princesa	3	3
	9. Hospital Universitario de Getafe	1	0
	Total CA Madrid	87	776
Galicia	1. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña	7	3
	2. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago	6	62
	Total Galicia	13	65
País Vasco	1. Hospital Universitario Cruces	7	47
	2. Hospital Universitario Donostia	1	49
	3. Hospital Universitario de Basurto	1	25
	Total País Vasco	9	121
Reg. de Murcia	1. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca	5	32
	2. Hospital General Universitario Reina Sofía (Murcia)	1	6
	Total Región de Murcia	6	38
Total respuestas válidas		3.703	

Tabla 1. Distribución de los participantes en la medición por CA y hospital.

El peso de la participación de los pacientes/familiares de los CSUR de Cataluña es apreciable dentro del conjunto de los CSUR, con 1.598 encuestas válidas procedentes de 96 Unidades CSUR designadas en 16 centros/alianzas. Entre los centros de esta comunidad sobresalen dos, el Hospital Universitario Vall D'Hebron y el Hospital de La Santa Creu i Sant Pau, ambos suman cerca de dos tercios del total de encuestas válidas de la CA (1.010). Otros centros importantes son la alianza del Institut Catala D'Oncologia L'Hospitalet y el Hospital Universitari de Bellvitge (156), el Hospital Universitari de Bellvitge

(120), y el Hospital de Sant Joan de Deu (94), todos ellos con pesos superiores al 5% respecto al total de encuestas válidas de la CA.

La distribución de respuestas por sexo y edad en cada una de las CC. AA y en cada hospital puede consultarse en el [Anexo 4](#).

Con independencia de que se muestren los resultados obtenidos en cada CA, consulte el [Anexo 5](#). Fiabilidad de la muestra en relación con el error asociado al tamaño de muestra.

3.3. Distribución por Áreas médico-quirúrgicas y procedimientos/patologías que las integran

El último criterio de estratificación de la muestra son las áreas que agrupan los diferentes procedimientos y patologías (figura 8).

El área con el mayor porcentaje de respuestas es el de Neurociencias, con un 25,9%, seguido por las áreas de Cardiología y Oncología Médica con un 15,1% cada una. La última con dos dígitos porcentuales es Trasplantes, con casi un 10,9%. Hematología, Enfermedades Metabólicas, Oftalmología e Inmunología integran el siguiente grupo, todas ellas con valores por encima de los 5 puntos porcentuales.

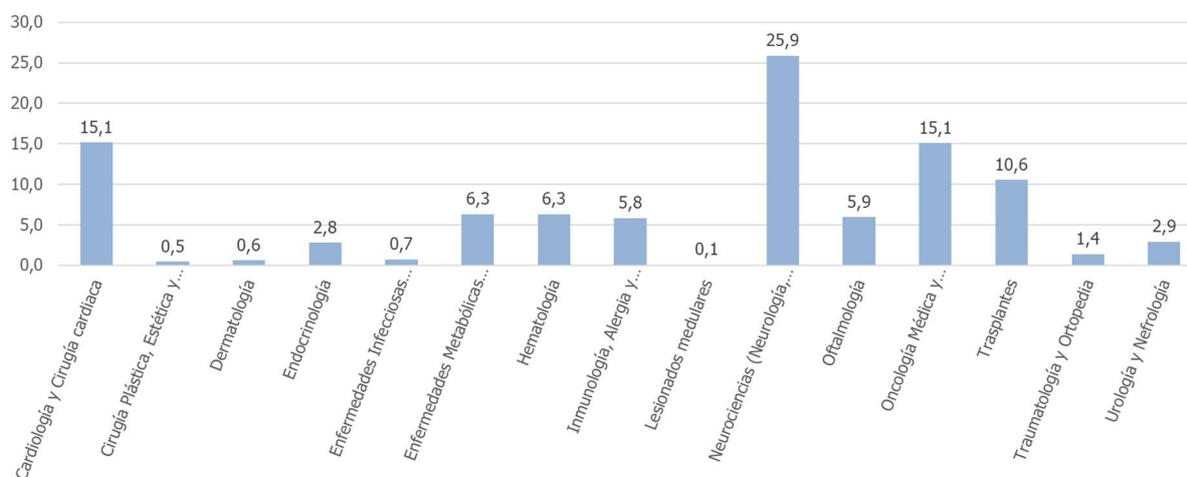


Figura 8. Distribución de la muestra por Áreas y los procedimientos/patologías que las integran (%).

En cuanto a los procedimientos/patologías, 7 de ellos acumulan alrededor del 56% de las respuestas (tabla 2):

Procedimientos/patologías	Muestra
Esclerosis múltiple	15%
Sarcomas y otros tumores musculo esqueléticos en adultos	13%
Enfermedades metabólicas congénitas	6%
Enfermedades neuromusculares raras	6%

Procedimientos/patologías	Muestra
Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita	6%
Cardiopatías familiares	5%
Trasplante pulmonar infantil y adulto	5%

Tabla 2. Procedimientos/patologías con más peso en la muestra.

4. Resultados globales. Pacientes y familiares

4.1. Descriptivos generales

La totalidad de las respuestas válidas se presentan de la siguiente forma:

- Resultados globales de la percepción de pacientes y familiares, obtenidos a partir de la última pregunta de los cuestionarios, para la que solicitaba una valoración de 1-10.

A diferencia de otros modelos de medición de la percepción o satisfacción, este estudio busca una identificación más sencilla y directa de aquellos aspectos percibidos como excelentes o claramente negativos de cara al establecimiento de planes de acción que mejoren el servicio prestado en los CSUR. Por ello, las respuestas se han agrupado en las siguientes tres categorías:

% respuestas con valoración 0-4	% respuestas con valoración 5-8	% respuestas con valoración 9-10
Valoración negativa	Valoración intermedia	Excelencia

Igualmente, se presenta la información cualitativa obtenida de esta última pregunta sobre los factores que han referido como relevantes en la valoración ≤ 8 en esta pregunta (percepción intermedia o negativa) y los que contribuyen a valoraciones de 9 y 10 (percepción de Excelencia).

- Resultados de cada una de las preguntas que integran la encuesta. Estos se presentan según su escala correspondiente², empleando gráficos que apilan el 100% de respuestas³.

A fin de facilitar la interpretación de resultados, en el gráfico indicado anteriormente se ha incluido una columna que muestra, para cada pregunta, la agregación de las percepciones positivas (de acuerdo, totalmente de acuerdo, tiempo de espera el día de la consulta $\leq 1/2$ h, no ocurrencia de incidentes inesperados, si se ha ofrecido participación en charlas/grupos) y negativas (en desacuerdo y totalmente en desacuerdo, tiempo de espera de una hora o superior, ocurrencia de incidentes inesperados, no se ha ofrecido participación en charlas/grupos) permitiendo así su visualización simplificada.

- Análisis de los resultados obtenidos. Que recoge las principales conclusiones de los dos apartados anteriores apoyada en una tabla de percepciones positivas agregadas que muestran las preguntas que cuentan con un 90% o más de percepción positiva, entre el 89 y el 50% y menor al 50%, a valorar de forma conjunta con los porcentajes de valoración negativa iguales o superiores al 10%.

² Nota aclaratoria 2: Este gráfico no presenta los % de respuestas en los que la valoración ha sido "No sabe/ No responde", aunque puede visualizarse por su diferencia al 100% de respuestas.

³ Nota aclaratoria 3: Los gráficos han sido elaborados utilizando los datos con todos los decimales; sin embargo, para su presentación en este informe, estos se presentan con un único decimal, por lo que en algunos gráficos puede observarse una diferencia de una décima entre los % de repuestas y los % de percepciones positivas y negativas agregadas.

4.1.1. Valoración global de la experiencia durante la atención a su enfermedad

Los resultados obtenidos sobre la percepción global (figura 9) muestran que el 73% de las respuestas corresponden a valores de 9 y 10 (casi 3 de cada 4 de los que han respondido a la encuesta).

El 25% se encuentra en los valores 5-8, y solo el 2% en la categoría de 0-4. El dato más significativo es que la **mitad de la muestra (49,5%) valora su experiencia en los CSUR con un valor de 10.**

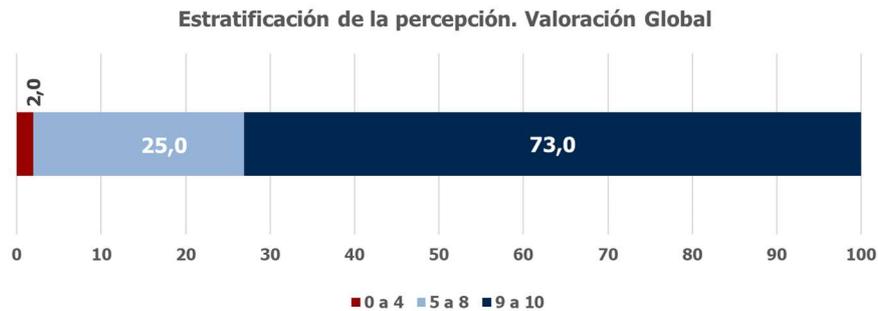


Figura 9. Estratos de la percepción. % de Valoración global
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

En relación a la información cualitativa sobre los factores contribuyentes que los participantes han identificado para apoyar una valoración no completamente satisfactoria de su experiencia (valoración intermedia o negativa: valoración ≤ 8), se presentan en el siguiente gráfico (figura 10):

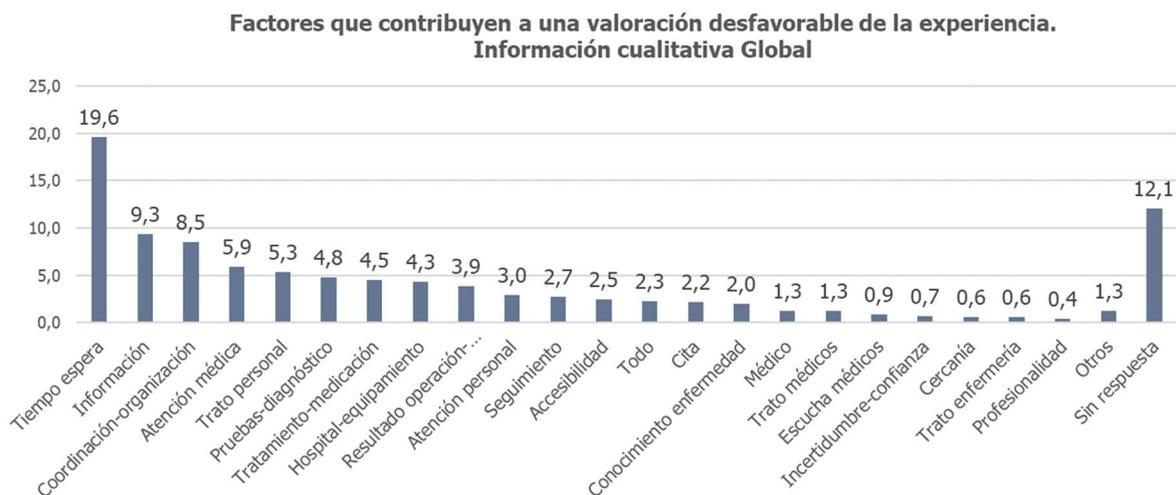


Figura 10. Factores que contribuyen a una valoración desfavorable de la experiencia. Información cualitativa procedente del Global de la muestra (%).

Los factores que contribuyeron a una valoración de 9 – 10 (excelencia) identificados por los participantes se muestran en el siguiente gráfico (figura 11):



Figura 11. Factores que contribuyen a una percepción Excelente. Información cualitativa procedente del Global de la muestra (%).

4.1.2. Resultados sobre el acceso, atención, información y apoyo en los CSUR

En este apartado se describen los resultados obtenidos para cada una de las preguntas del cuestionario (11 preguntas). En la gráfica siguiente (figura 12) se muestra las valoraciones globales y las percepciones positivas y negativas agregadas de cada una estas preguntas.

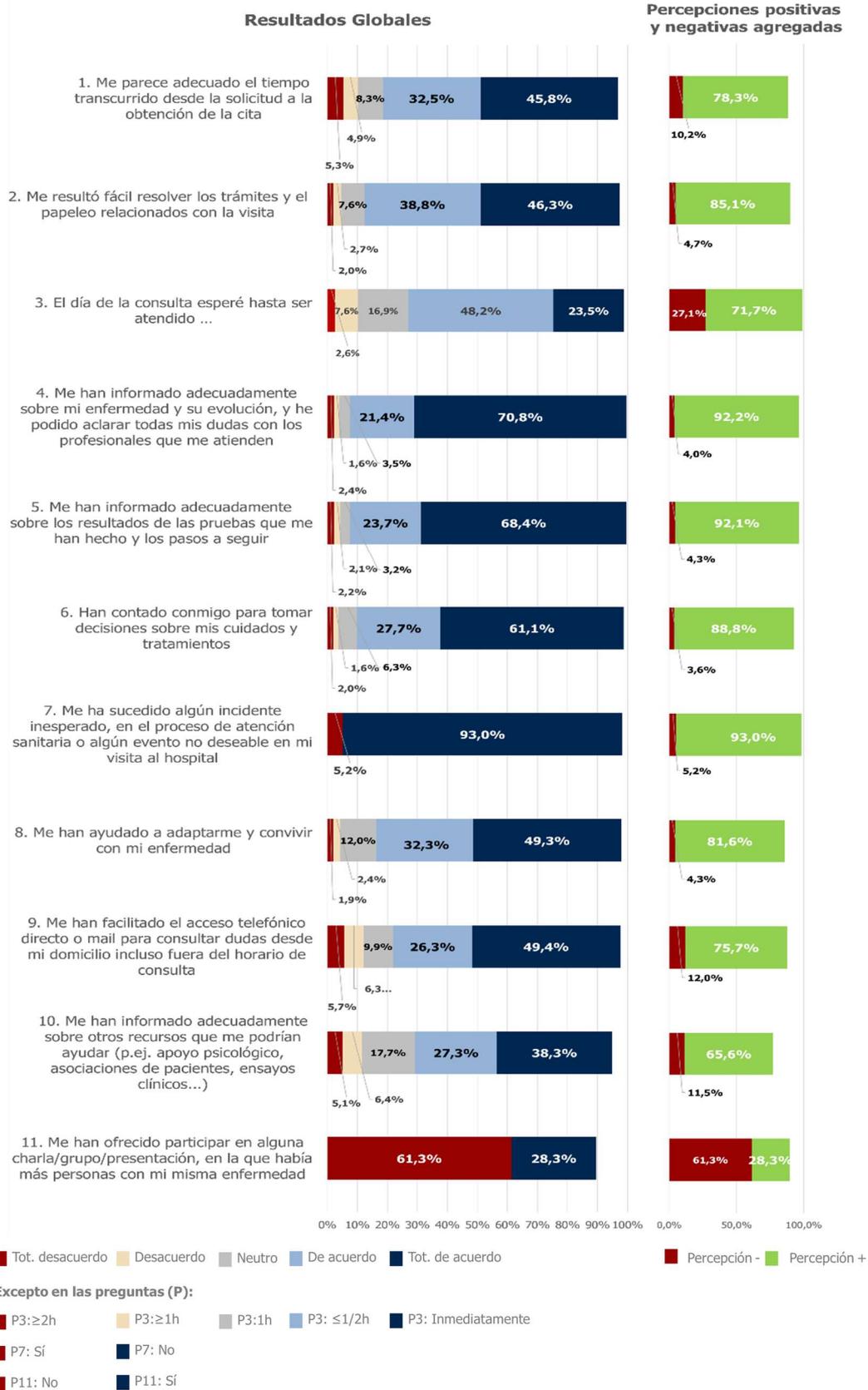


Figura 12. Resultados Globales (%). % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas.

En relación a cada una de las preguntas del cuestionario, el gráfico nos muestra:

1. Tiempo transcurrido adecuado desde la solicitud de la cita hasta la disponibilidad de esta en la Unidad CSUR. El 45,8% de los participantes respondieron estar "totalmente de acuerdo" y el 32,5% señaló estar "de acuerdo" con que el tiempo es el adecuado, el valor agregado sobre la **percepción positiva** de ambos porcentajes **alcanza la cifra del 78,3%**, frente al 10,2% que no están de acuerdo (valor que incluye a las respuestas "desacuerdo" y "totalmente en desacuerdo"), aunque algo más de la mitad de este porcentaje están en el extremo, en total desacuerdo.
2. Facilidad para resolver trámites y papeleo relacionados con la visita del paciente a la Unidad CSUR. La percepción de los pacientes y familiares en este punto muestran mejores resultados que el ítem anterior. El porcentaje agregado de la **percepción positiva alcanzó el 85,1%** (incluye las respuestas "fue fácil" con 38,8% y "muy fácil" con 46,3%) frente al 4,7% que lo vivió como un proceso difícil (2,7%) o muy difícil (2%).
3. Tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta. **La percepción positiva alcanzó el 71,7%** (valor agregado). Este valor incluye al 23,5% que no tuvo espera alguna (algo más de 1 de cada 5 casos), y el 48,2% que esperaron menos de media hora. Estos valores contrastan con el conjunto de las fracciones que han esperado una hora o más, cuyo valor porcentual suman el 27,1% (fracción que ha esperado 1 hora (16,9%), esperaron más de una hora (7,6%) y más de dos horas (2,6%)).
4. Información adecuada sobre la enfermedad, su evolución y aclaración a las dudas. El 70,8% de los participantes están "totalmente de acuerdo" que la información proporcionada es la adecuada para su enfermedad. Este valor, conjuntamente con el 21,4% que respondieron estar "de acuerdo", **alcanzan el 92,2% de percepción positiva.** En el otro lado, el desacuerdo no supera los 4 puntos porcentuales ("en desacuerdo" con un 1,6% y "totalmente en desacuerdo" con un 2,4%).
5. Sobre la adecuación de la información acerca de los resultados de las pruebas realizadas y pasos a seguir a continuación. Más de dos tercios del total de la muestra (68,4%) está "totalmente de acuerdo" que la información recibida fue la adecuada, un valor algo por debajo del indicador anterior. **El dato agregado sobre la percepción positiva**, que incluyen el "totalmente de acuerdo" y "de acuerdo" (23,7%), **alcanza un valor de 92,1%.** La percepción negativa por su parte, tiene un valor inferior al 5% ("desacuerdo" con un 2,1% y "totalmente en desacuerdo" con un 2,2%).
6. Implicación del paciente en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados o a sus tratamientos. **El 88,8% de los participantes declaran estar "de acuerdo" (61,1%) o "totalmente de acuerdo" (27,7%)** con su participación en la toma de decisiones, frente a algo menos del 4% en sentido contrario ("en desacuerdo" con un 1,6% y "totalmente desacuerdo" con un 2%).
7. Presencia de incidentes inesperados o eventos no deseables en el proceso de atención sanitaria. **El 93% de los participantes respondieron que no recuerdan ningún incidente inesperado o no deseable** (algo más de 9 de cada 10 participantes); frente al 5,2% que recuerda alguno (sólo 1 de cada 20).

Señalar que en esta pregunta la valoración "no" es considerada como positiva.

8. Apoyo al paciente para la adaptación y convivencia con su enfermedad. Los pacientes y sus familiares tienen que convivir con la enfermedad y, para ello, la ayuda para adaptarse puede ser decisiva. Los resultados de la encuesta en relación a este punto, muestran que el **81,6% de los participantes respondieron haber recibido apoyo en esta línea**, valor agregado que incluye los datos "de acuerdo" (32,3%) y "totalmente de acuerdo" (49,3%). Valores que contrastan con una exigua minoría que no percibe dicho apoyo, 4,3% ("en desacuerdo" con un 2,4% y "totalmente en desacuerdo" con 1,9%).
9. Facilidad en el acceso telefónico directo o vía email para consulta de dudas, incluso fuera de horario. Los datos agregados muestran que el **75,7% declara que sí se les proporcionó acceso a los profesionales de la unidad**; y la mayor parte de esa fracción, el 49,3%, lo hace mostrando su total acuerdo. En un 12% de los casos, sin embargo, no se reconoce esa facilidad de acceso.
10. Información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente. La percepción de los participantes sobre la información de otros recursos, como el apoyo psicológico, las asociaciones de pacientes, ensayos clínicos, es buena. **Esta percepción positiva alcanza un valor agregado de 65,6%** (38,3% están "totalmente de acuerdo" y el 27,3% están "de acuerdo"); sin embargo, **es importante señalar que esta cifra es mucho menor al que se ha registrado en otras preguntas del cuestionario.** En relación a la percepción negativa, el valor agregado alcanza el 11,5%, más del doble que en el resto de los indicadores relacionados con la información.
11. Invitación a participar en grupos/charlas/presentación con pacientes con la misma patología. Compartir las problemáticas y situaciones que afrontan los pacientes/familiares les presta apoyo para afrontar la enfermedad. Por tanto, su participación en charlas o en grupos con personas que tienen la misma enfermedad también ha sido consultado en este cuestionario. Según las respuestas obtenidas, esta **participación se ha ofrecido en el 28,3% de los casos, frente a un 61,3% en los que no.**

Por último, en relación con la asistencia a consultas conjuntas de médicos de pediatría y de adultos, destinadas a la asistencia a los pacientes durante la transición a la edad adulta, que concierne por tanto a los adolescentes y a los familiares de pacientes menores de 18 años, los resultados obtenidos se presentarán en los apartados de este informe destinados al análisis de estos grupos.

4.1.3. Análisis de resultados globales

En relación a la valoración global de la experiencia durante la atención, cuyos datos fueron obtenidos a partir de la última pregunta del cuestionario, las respuestas obtenidas muestran **una percepción claramente positiva (valores 9 y 10)** sobre el acceso-espera, atención, información y apoyo que han recibido en los CSUR, alcanzado el **73% del total de las respuestas válidas. Es importante señalar en este punto, que aproximadamente la mitad de la muestra (49,5%) valora su experiencia en los CSUR con un 10.**

Respecto a los factores contribuyentes que han sido identificados de forma cualitativa por los pacientes y familiares como más relevantes a la hora de asignar valoraciones de Excelencia (9-10), estos han sido la información (11%), el trato personal (10,2%), la atención personal (9,6%) y la profesionalidad (9,5%). En sentido contrario, los factores que se han identificado como más relevantes en la asignación de puntuaciones de valor igual o menor al 8 han sido el tiempo de espera se ha mencionado en un

19,6% de las respuestas, seguido de la información con un 9,3% y la coordinación-organización con un 8,5%.

En cuanto a las percepciones positivas agregadas (de acuerdo y totalmente de acuerdo, atención inmediata el día de la consulta o menos de media hora, "No" para ocurrencia incidentes inesperados y "Sí" para el resto de preguntas dicotómicas), los resultados de cada una de las preguntas incluidas en los cuestionarios se presentan en la siguiente tabla (tabla 3) agrupadas en tres tramos: $\geq 90\%$ (excelente), entre 89 y 50% (intermedia) y $<50\%$ (a mejorar).

Tabla de percepción positiva agregada. Resultados Globales

Tramos de % de respuesta positivas	$\geq 90\%$	Entre 89-50%	$<50\%$
1. Tiempo transcurrido desde la solicitud a la obtención de la cita		78,3%	
2. Facilidad resolver los trámites		85,1%	
3. Espera el día de la consulta		71,7%	
4. Información adecuada sobre mi enfermedad y su evolución	92,2%		
5. Información adecuada sobre pruebas y pasos a seguir	92,1%		
6. Participación paciente en la toma de decisiones		88,8%	
7. Ocurrencia incidente inesperado	93,0%		
8. Ayuda para adaptarse y convivir con mi enfermedad		81,6%	
9. Acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta		75,7%	
10. Información adecuada sobre otros recursos (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)		65,6%	
11. Ofrecimiento participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con mi misma enfermedad			28,3%

Tabla 3. Tabla de resultados Globales. Segmentación por % de percepción positiva en las respuestas.

En el primer tramo de la percepción positiva, las preguntas a los pacientes y familiares que alcanzaron una **respuesta positiva con un porcentaje $\geq 90\%$ (excelencia)** son las relacionadas a los siguientes aspectos:

- La no ocurrencia de ningún incidente inesperado durante la prestación de la asistencia, que alcanzó un 93%.
- La entrega de información adecuada sobre la enfermedad y su evolución, con un valor positivo agregado del 92,2%.
- La entrega de información sobre los resultados de las pruebas realizada y los pasos a seguir, con un 92.1% de percepción positiva agregada.

En el siguiente tramo se encuentran las preguntas con una **percepción entre el 50-89% (intermedia)** en los siguientes aspectos:

- La participación del paciente/familiar en la toma de decisiones (88,8%).

- La resolución de trámites y papeleo relacionado con la visita (85,1%).
- La ayuda para adaptarse y convivir con la enfermedad (81,6%).
- El tiempo transcurrido entre la solicitud y la obtención de cita (78,3%).
- Acceso telefónico directo o e-mail para consulta de dudas (75.7%).
- El tiempo de espera el día de la visita hasta ser atendido en consulta: Con una percepción positiva agregada de 71,7%: el 23,5% fue atendido inmediatamente y el 48,2% en la primera media hora.
- Información adecuada sobre otros recursos (65, 6%).

En el último tramo de las respuestas con valoración positiva, es decir las que tienen valores **<50% (a mejorar)**, y en las que sería oportuno el establecimiento de áreas prioritarias de actuación, se encuentra:

- Invitación a participar en charlas/grupo/presentación. Solo el **28,3% de los participantes** indica que se les ha ofertado participar en charlas, grupos o presentaciones.

Adicionalmente, considerando también las valoraciones agregadas negativas, las preguntas del cuestionario en las que hay que tener en consideración el porcentaje de esta valoración y proceder a un análisis más detallado de las variables consideradas (grupos encuestados, CC. AA, hospital, etc.), son las mostradas en la figura 12. A continuación, se listan aquellas con un valor \geq al 10%:

- El 27,1% esperó entre una hora y más de 2 horas para ser atendido en consulta el día de la cita.
- En cuanto al acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde el domicilio incluso fuera del horario de consulta, la percepción negativa agregada alcanza el 12%.
- Sobre la información sobre otros recursos que pueden ayudarle, el valor agregado es del 11,5%.
- El 10,2% no ha considerado adecuado el tiempo transcurrido desde la solicitud hasta la obtención de la cita.
- Adicionalmente es importante señalar el valor de 5,2% de respuestas negativas obtenidas en relación con la ocurrencia de incidentes inesperados, que debe ser abordado para su análisis más detallado, dada la relevancia de la aparición de estos incidentes.

4.2. Resultados y análisis de la percepción segmentados por grupo de paciente / familiar

En este apartado se presentan los resultados de las respuestas de los pacientes adultos y adolescentes, así como la percepción de los familiares de pacientes adultos y de menores de 18 años.

Al igual que para los resultados globales para el total de la muestra, para cada uno de estos grupos, se incluyen:

- Resultados globales de cada grupo. Información obtenida a partir de la última pregunta de los cuestionarios, para la que solicitaba una valoración 1-10, presentada de igual forma que para los resultados globales.

En la misma línea, se presenta la información cualitativa obtenida de esta última pregunta sobre los factores que han referido como relevantes en la valoración ≤ 8 en esta pregunta (percepción intermedia o negativa) y los que contribuyen a valoraciones de 9 y 10 (percepción de Excelencia).

- Resultados de cada una de las preguntas que integran la encuesta. Según las escalas de valoración establecidas para cada una de ellas, se presentan los resultados en gráficos que apilan el 100% de las repuestas. No se presentan los % de respuestas en los que la valoración ha sido "No sabe/ No responde", aunque puede visualizarse por su diferencia con el 100% de las respuestas. A fin de facilitar su interpretación, se presenta adicionalmente, mediante gráfico de barras, la agregación las percepciones positivas y negativas permitiendo así su visualización simplificada.
- Análisis de los resultados obtenidos. El análisis se apoya en la tabla de percepciones positivas agregadas, que agrupa la mencionada percepción en tres tramos: preguntas que cuentan con un 90% o más de percepción positiva, entre el 89 y el 50% y menor al 50%, a valorar de forma conjunta con los porcentajes de valoración negativa iguales o superiores al 10%.

4.2.1. Paciente adulto ≥ 18 años

A. Valoración de la experiencia durante la atención a su enfermedad

Los pacientes incluidos en este grupo, los de edad ≥ 18 años, aportan a la muestra total un 68,1% de las respuestas. Las respuestas en relación a la valoración de la experiencia se muestran en el siguiente gráfico (figura 13). El 71,3% del grupo ha valorado su experiencia con un valor de 9 o 10, el 26,5% de las respuestas se encuentra entre los valores 5-8, y solo el 2,2% en las posiciones 0-4.



Figura 13. Estratos valoración de la percepción. % de valoración en Paciente Adulto ≥ 18 años. Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

En cuanto a la información cualitativa recopilada en esta pregunta, los factores que los participantes han identificado para apoyar una valoración no completamente satisfactoria de su experiencia, se presentan en el siguiente gráfico (figura 14), una vez analizados y clasificados:

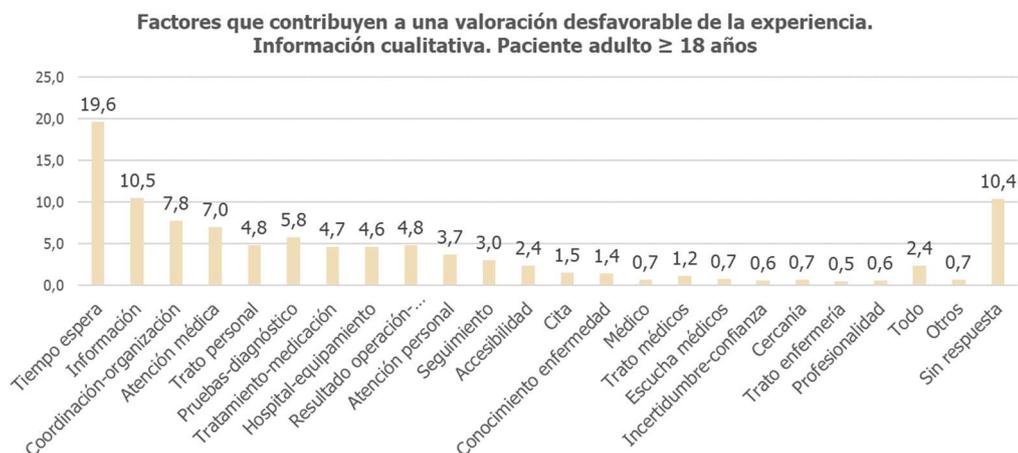


Figura 14. Factores que contribuyen a una valoración desfavorable de la experiencia. Información cualitativa procedente de pacientes adultos ≥ 18 años (%).

Por el contrario, se han identificado los siguientes factores (figura 15) que contribuyen a las valoraciones de 9 y 10:

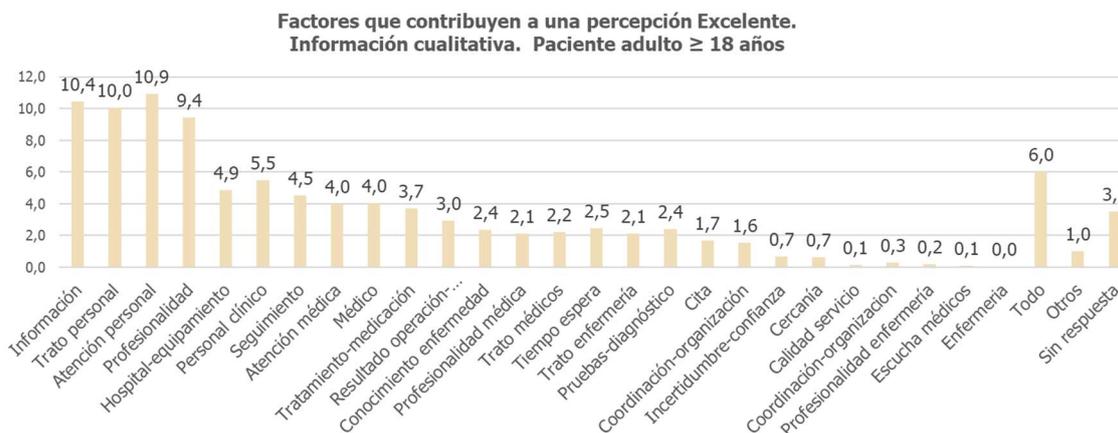


Figura 15. Factores que contribuyen a una percepción Excelente. Información cualitativa procedente de pacientes adultos ≥ 18 años (%).

B. Resultados de la percepción sobre del acceso, atención, información y apoyo en los CSUR en paciente adulto ≥ 18 años

En este apartado se describen los resultados obtenidos para cada una de las preguntas del cuestionario de pacientes adultos ≥ 18 años (11 preguntas). En la gráfica siguiente (figura 16) se muestra las valoraciones y las percepciones positivas y negativas agregadas de cada una estas preguntas.

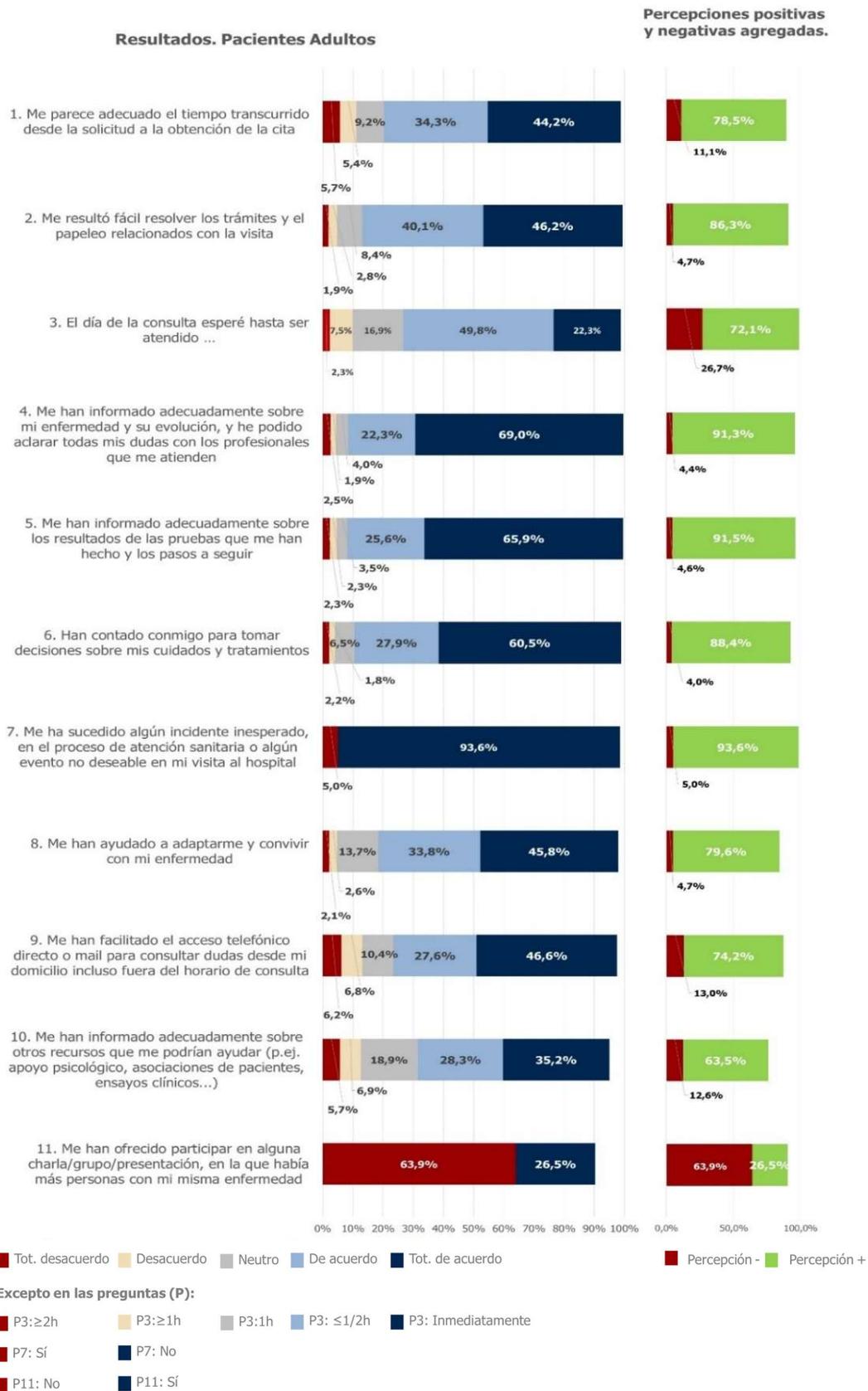


Figura 16. Resultados de las preguntas del cuestionario para Pacientes Adultos ≥ 18 años (%). % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas.

1. Tiempo transcurrido adecuado desde la solicitud de cita hasta la disponibilidad de la cita en la Unidad CSUR. El 44,2% de los participantes respondieron estar "totalmente de acuerdo" y el 34,3% señaló estar "de acuerdo" con que el tiempo es adecuado. El valor agregado sobre la **percepción positiva** de ambos porcentajes **alcanza la cifra del 78,5%**, frente al 11,1% que no están de acuerdo (valor que incluye las respuestas "desacuerdo" y "totalmente desacuerdo").
2. Facilidad para resolver trámites y papeleo relacionados con la visita del paciente a la Unidad CSUR. La percepción de los pacientes y familiares en este punto muestran mejores resultados que el ítem anterior. El porcentaje agregado de la **percepción positiva alcanza el 86,3% que considera que fue fácil (46,2%) o muy fácil (40,1%)** y sólo algo menos de un 4,7% que lo vivió como un proceso difícil (2,8%) o muy difícil (1,9%).
3. El tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta. **La percepción positiva alcanzó el 72,1%.** Este valor incluye al 22,3% (que no tuvo espera alguna) y el 49,8% (que esperaron menos de media hora). El conjunto de las fracciones que ha esperado 1 hora o más, de forma conjunta suman el 26,7% (fracción que ha esperado 1 hora (16,9%), más de una hora (7,5%) y más de dos horas (2,3%).
4. Información adecuada sobre la enfermedad, su evolución y aclaración a las dudas. El 69% de los participantes está "totalmente de acuerdo" que la información proporcionada es la adecuada para su enfermedad. Este valor, conjuntamente con el 22,3% que respondieron "estar de acuerdo", **alcanza el 91,3% de percepción positiva.** En el otro lado, el desacuerdo alcanza los 4,4 puntos porcentuales ("en desacuerdo" con un 1,9% y "totalmente en desacuerdo" con un 2,5%).
5. Sobre la adecuación de la información acerca de los resultados de las pruebas realizadas y pasos a seguir a continuación. El 65,9% está "totalmente de acuerdo" con la adecuación de la información recibida, alcanzando para en la **percepción positiva agregada** ("totalmente de acuerdo" y "de acuerdo") un valor **del 91,5%**. La percepción negativa por su parte, presenta un valor agregado del 4,6% ("desacuerdo" y "totalmente desacuerdo").
6. Implicación del paciente en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados o a sus tratamientos. Las respuestas de los pacientes alcanzan una **percepción positiva del 88,4%** (60,5% "totalmente de acuerdo" y el 27,9% "de acuerdo") en relación a su participación en la toma de decisiones; frente al valor agregado del 4% en sentido contrario ("en desacuerdo" con 1,8% y "totalmente desacuerdo" con un 2,2%).
7. Presencia de incidentes inesperados o eventos no deseables en el proceso de atención sanitaria. El **93,6%** de los participantes respondieron que **no recuerdan ningún incidente inesperado no deseable en el proceso de atención sanitaria (algo más de 9 de cada 10 participantes)**, y sólo un 5% recuerda alguno.

Señalar que en esta pregunta la valoración "no" es considerada como valoración positiva.
8. Apoyo al paciente para la adaptación y convivencia con su enfermedad. Los pacientes tienen que convivir con la enfermedad y, para ello, la ayuda para adaptarse puede ser decisiva. Los resultados de la encuesta en relación a este punto, muestran que el **79,6% de los participantes respondieron haber recibido apoyo en esta línea**, valor agregado positivo que incluye los datos "de acuerdo" (33,8%) y "totalmente de acuerdo" (45,8%), frente a una minoría que no está

de acuerdo, con un valor que alcanza el 4,7% (“en desacuerdo” 2,6% y “totalmente en desacuerdo” con un 2,1%).

9. Facilidad en el acceso telefónico directo o vía email para consulta de dudas, incluso fuera de horario. Los datos agregados muestran que el **74,2% declara que sí se les proporcionó acceso a los profesionales de la unidad**, y la mayor parte de esa fracción (el 46,6% de la muestra total) lo hace mostrando su total acuerdo. En un 13% de los casos, sin embargo, no se reconoce esa facilidad de acceso.
10. Información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente. La percepción de los participantes sobre la información de otros recursos, como el apoyo psicológico, las asociaciones de pacientes, ensayos clínicos, es buena. **Esta percepción positiva alcanza un valor agregado de 63.5%** (35,2% están “completamente de acuerdo” y el 28,3% están “de acuerdo”). En relación a la percepción negativa, el valor agregado alcanza el 12,6%.
11. Invitación a participar en grupos/charlas/presentación con pacientes con la misma patología. Compartir las problemáticas y situaciones que afrontan los pacientes les presta apoyo para afrontar la enfermedad. Por tanto, su participación en charlas o en grupos con personas que tienen la misma enfermedad también ha sido consultado en este cuestionario. Según las respuestas obtenidas, esta **participación se ha ofrecido en el 26,5% de los casos, frente a un 63,9% en los que no.**

Por último, en relación con la pregunta sobre la asistencia a consultas conjuntas de médicos de pediatría y de adultos, destinadas a la asistencia a los pacientes durante la transición a la edad adulta, que concierne por tanto a los adolescentes y sus familiares, los resultados obtenidos se presentarán en el apartado correspondiente a estos grupos.

C. Análisis de resultados de pacientes adultos ≥ 18 años

En relación a la valoración de la experiencia de este grupo de pacientes durante la atención en los CSUR, cuyos datos fueron obtenidos a partir de la última pregunta del cuestionario, estos muestran una **percepción claramente positiva sobre el acceso-espera, atención, información y apoyo que han recibido en los CSUR**, alcanzando un valor del **71,3% del total de las respuestas (valores de 9 y 10)**.

Respecto a los factores contribuyentes que han sido identificados de forma cualitativa por los pacientes ≥ 18 años, como más relevantes a la hora de asignar valoraciones de Excelencia (9-10), estos han sido la atención personal (10,9%), la información (10,4%), trato personal (10%) y la profesionalidad (9,4%). En sentido contrario, los factores que se han identificado como más relevantes en la asignación de puntuaciones ≤ 8 han sido: el tiempo de espera, que se ha mencionado en un 19,6% de las respuestas, seguido de la información con un 10,5%, la coordinación-organización con un 7,8% y la atención médica con un 7,0%.

En la siguiente tabla (tabla 4) se presentan **los resultados de las percepciones positivas agregadas** de pacientes adultos ≥ 18 años (de acuerdo y totalmente de acuerdo, atención inmediata el día de la consulta o menos de media hora o valoración, “No” para ocurrencia incidentes inesperados y “Sí” para el resto de preguntas dicotómicas) segmentadas en tres tramos de %: $\geq 90\%$ (excelente), entre 89 y 50% (intermedia) y $<50\%$ (a mejorar).

Tabla de percepción positiva agregada. Paciente adulto \geq 18 años

Tramos de % de respuesta positiva	$\geq 90\%$	Entre 89-50%	$< 50\%$
1. Tiempo transcurrido desde la solicitud a la obtención de la cita		78,5%	
2. Facilidad resolver los trámites		86,3%	
3. Espera el día de la consulta		72,1%	
4. Información adecuada sobre mi enfermedad y su evolución	91,3%		
5. Información adecuada sobre pruebas y pasos a seguir	91,5%		
6. Participación paciente en la toma de decisiones		88,4%	
7. Ocurrencia incidente inesperado	93,6%		
8. Ayuda para adaptarse y convivir con mi enfermedad		79,6%	
9. Acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta		74,2%	
10. Información adecuada sobre otros recursos (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)		63,5%	
11. Ofrecimiento participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con mi misma enfermedad			26,5%

Tabla 4. Tabla de resultados en Pacientes Adultos \geq 18 años. Segmentación por % de percepción positiva en las respuestas.

En el primer tramo de la percepción positiva, las preguntas que alcanzaron **un valor $\geq 90\%$ (excelente)**, son las relacionadas a los siguientes aspectos:

- La no ocurrencia de ningún incidente inesperado durante la prestación de la asistencia (93,6%).
- La entrega de información sobre los resultados de las pruebas realizada y los pasos a seguir, con un 91.5% de percepción positiva agregada.
- La entrega de información adecuada sobre la enfermedad y su evolución, con un valor positivo agregado del 91,3%.

En el siguiente tramo se encuentran las preguntas con una **percepción positiva de entre el 50-89% (intermedia)** (% de respuestas "de acuerdo" y "totalmente de acuerdo" con lo planteado en la pregunta), en los siguientes aspectos:

- La participación del paciente en la toma de decisiones (88,4%).
- La resolución de trámites y papeleo relacionado con la visita (86,3%).
- La ayuda para adaptarse y convivir con la enfermedad (79,6%).
- El tiempo trascurrido entre la solicitud y la obtención de cita (78,5%).
- Acceso telefónico directo o e-mail para consulta de dudas (74.2%).
- El tiempo de espera el día de la visita hasta ser atendido en consulta: Con una percepción positiva agregada de 72,1%: el 22,3% fue atendido inmediatamente y el 49,8% en la primera media hora.
- Información adecuada sobre otros recursos. El 63, 5% de los pacientes adultos valoran positivamente la información que se les ha proporcionado sobre otro tipo de recursos, sin embargo, únicamente el 35,2% indica estar "totalmente de acuerdo".

En el último tramo de las respuestas con valoración positiva, es decir **las que tienen valores <50%** (a mejorar), y en las que sería oportuno el establecimiento de áreas prioritarias de actuación, se encuentra:

- Invitación a participar en charlas/grupo/presentación. Solo el **26,5% de los participantes** indica que se les ha ofertado participar en charlas, grupos o presentaciones.

Adicionalmente, considerando también las **valoraciones agregadas negativas**, las preguntas del cuestionario en las que hay que tener en consideración el porcentaje de esta valoración son las mostradas en la figura 16. A continuación, se listan aquellas con un valor \geq al 10%:

- El 26,7% esperó entre una hora y más de 2 horas para ser atendido en consulta el día de la cita.
- En cuanto al acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde el domicilio incluso fuera del horario de consulta, la percepción negativa agregada alcanza el 13%.
- Sobre la información sobre otros recursos que pueden ayudarle, el valor agregado es del 12,6%.
- El 11,1% no ha considerado adecuado el tiempo transcurrido desde la solicitud hasta la obtención de la cita.
- Adicionalmente es importante señalar el valor de 5% de respuestas negativas obtenidas en relación con la ocurrencia de incidentes inesperados, que debe ser abordado para su análisis más detallado, dada la relevancia de la aparición de estos incidentes.

4.2.2. Paciente adolescente (≥ 15 y < 18 años)

A. Valoración de la experiencia durante la atención a su enfermedad

Conviene señalar que los pacientes incluidos en este grupo, pacientes ≥ 15 años y < 18 años, aportan a la muestra solo un 2% de las respuestas (figura 3).

Las respuestas en relación a la valoración de la experiencia se muestran en el siguiente gráfico (figura 17). Las valoraciones obtenidas son más positivas que el caso de los pacientes adultos ≥ 18 años, encontrándose el **82,7% % de las respuestas en los valores 9-10**, el 17,3% en los valores 5-8, y no registrándose respuestas en las posiciones 0-4.

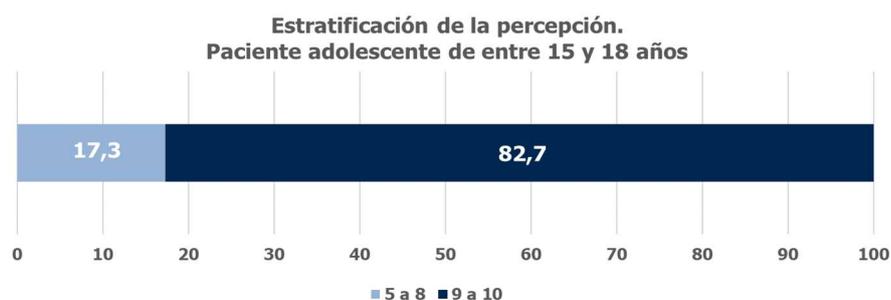


Figura 17. Estratos valoración de la percepción. % de valoración en Paciente adolescente ≥ 15 y < 18 años. Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

En cuanto a la información cualitativa recopilada en esta pregunta, los factores que los participantes han identificado para apoyar una valoración no completamente satisfactoria de su experiencia, se presentan en el siguiente gráfico (figura 18), una vez analizados y clasificados:

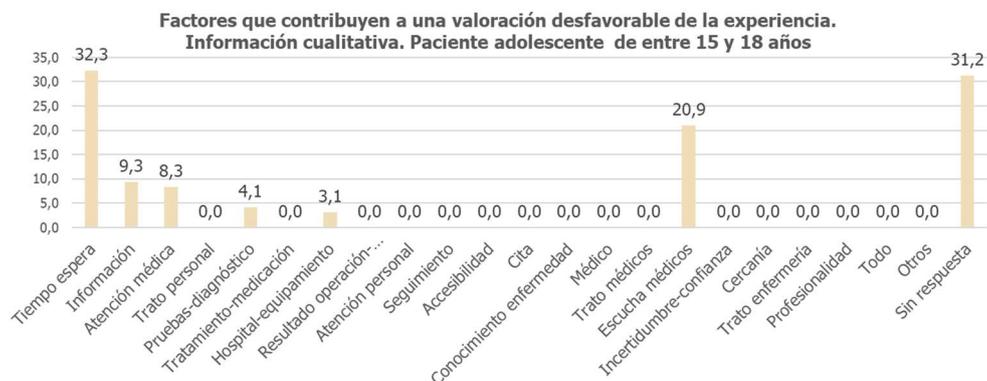


Figura 18. Factores que contribuyen a una valoración desfavorables de la experiencia. Información cualitativa procedente de los Pacientes adolescentes de entre ≥ 15 y < 18 años (%).

Por el contrario, se han identificado los siguientes factores (figura 19) que contribuyen a las valoraciones de 9 y 10:



Figura 19. Factores que contribuyen a una percepción Excelente. Información cualitativa procedente de los Pacientes adolescentes de entre ≥ 15 y < 18 años (%).

B. Resultados de la percepción sobre del acceso, atención, información y apoyo en los CSUR

En este apartado se describen los resultados obtenidos para cada una de las preguntas del cuestionario para el paciente ≥ 15 y < 18 años. En la gráfica siguiente (figura 20) se muestra las valoraciones y las percepciones positivas y negativas agregadas de cada una de estas preguntas.

Señalar que este cuestionario no incluye las preguntas relacionadas con la adecuación del tiempo transcurrido desde la solicitud hasta la disponibilidad de la cita en la Unidad CSUR, ni con la facilidad para resolver trámites y papeleo relacionados con la visita. Por el contrario, se ha pedido al paciente de entre ≥ 15 y < 18 años que valore la asistencia a consultas conjuntas con médicos de pediatría y médicos de atención a pacientes adultos, relacionada con el proceso de transición a la edad adulta y el abordaje del equipo multiprofesional durante esta etapa de importantes cambios psicosociales.

Resultados Pacientes ≥15 años y <18 años

Percepciones positivas y negativas agregadas.

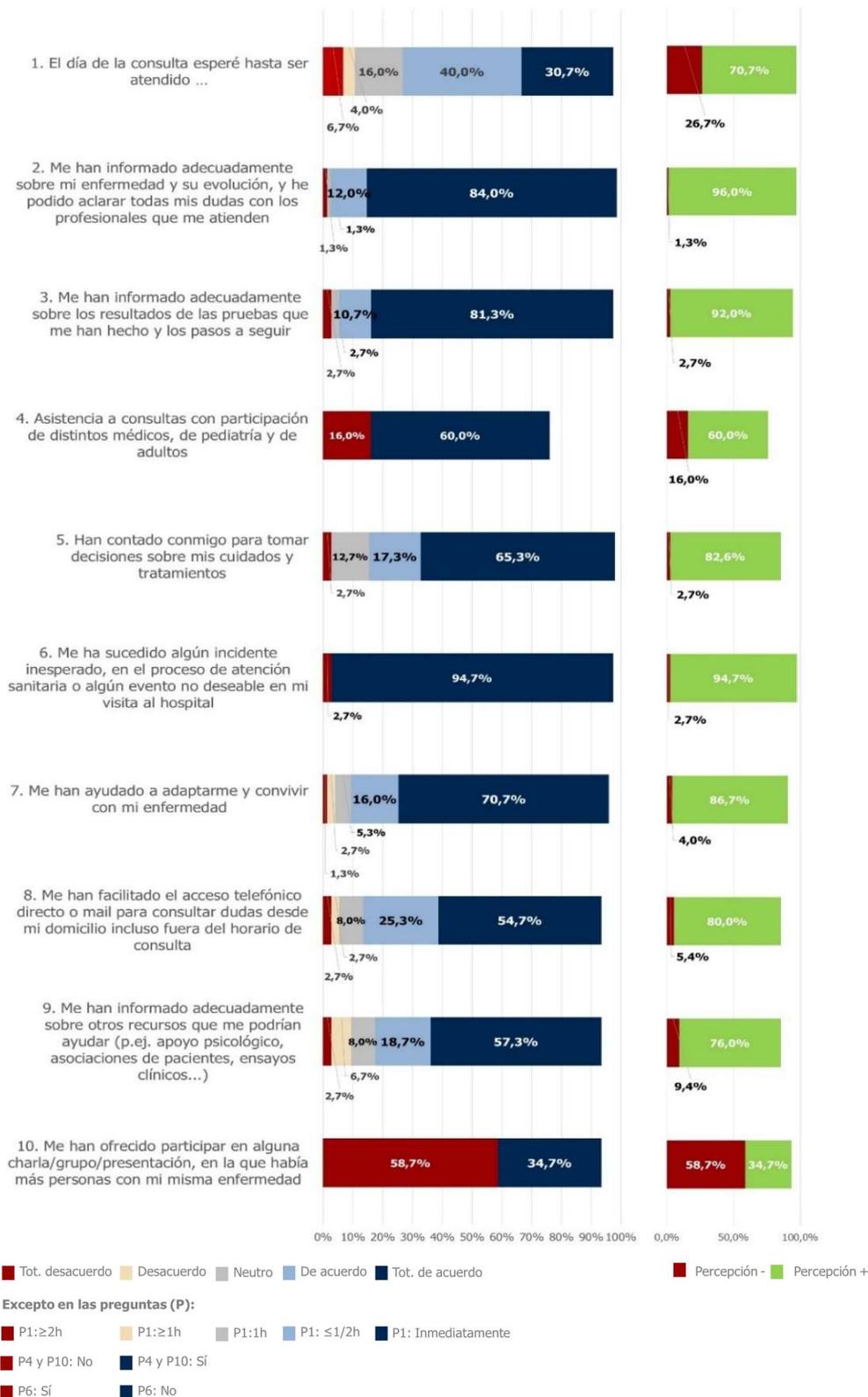


Figura 20. Resultados de las preguntas del cuestionario para Pacientes adolescentes entre ≥15 y <18 años (%). % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas.

1. El tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta. **La percepción positiva agregada alcanza el 70.7%**, este valor incluye al 30,7% de respuesta que indica que fueron atendidos inmediatamente y al 40% que esperaron menos de media hora. Estos valores contrastan con el conjunto de fracciones que han esperado una hora o más, cuyo valor porcentual suma el 26,7% (fracción que ha esperado 1 hora (16%) para ser atendidos, fracción que espero más de una hora (4%) y más de dos horas (6,7%).
2. Información adecuada sobre la enfermedad, su evolución y aclaración a las dudas. El 84% de los participantes está "totalmente de acuerdo" que la información proporcionada es la adecuada para su enfermedad. Este valor, conjuntamente con el 12% que respondieron estar "de acuerdo", alcanzan el **96% de percepción positiva agregada** sobre este punto. En el otro lado, la percepción negativa agregada alcanza los 1,3 puntos porcentuales (valor que incluye solo a la respuesta "totalmente en desacuerdo", única respuesta registrada para esta percepción).
3. Sobre la adecuación de la información acerca de los resultados de las pruebas realizadas y pasos a seguir a continuación. El 81,3% está "totalmente de acuerdo" que la información recibida fue la adecuada. El porcentaje de **percepción positiva agregada**, conjuntamente con "el de acuerdo" (10,7%), **alcanza un valor del 92%**. La percepción negativa por su parte tiene un valor agregado del 2,7% (valor que incluye solo a la respuesta "totalmente en desacuerdo", única respuesta registrada para esta percepción).
4. Asistencia a consultas con participación de distintos médicos de pediatría y de adultos. El **60% de los participantes indicó que había asistido a este tipo de consultas** mientras que el 16% respondió en sentido contrario.
5. Implicación del paciente en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados o a sus tratamientos. La **percepción positiva** de los participantes alcanza el **82,6%**, valor que incluye las respuestas "de acuerdo" (17,3%) y "totalmente de acuerdo" (65,3%), con su participación en la toma de decisiones, frente al 2,7% que se posicionan en sentido contrario (valor que incluye solo a la respuesta "totalmente en desacuerdo", única respuesta registrada para esta percepción).
6. Presencia de incidentes inesperados o eventos no deseables en el proceso de atención sanitaria. El **94,7% de los participantes respondieron que no recuerdan ningún incidente inesperado** o no deseable en el proceso de atención sanitaria (algo más de 9 de cada 10 participantes); y sólo un 2,7% recuerda alguno.

Señalar que en esta pregunta la valoración "no" es considerada como valoración positiva.
7. Apoyo al paciente para la adaptación y convivencia con su enfermedad. Los pacientes tienen que convivir con la enfermedad y, para ello, la ayuda para adaptarse puede ser decisiva. Los resultados de la encuesta en relación a este punto, muestran que **el 86,7% de los participantes respondieron haber recibido apoyo en esta línea**, este valor de percepción positiva agregada incluye las respuestas "de acuerdo" (16%) y "totalmente de acuerdo" (70,7%). En cuanto a la percepción negativa, este valor alcanza el 4% ("desacuerdo" con un 2,7% y "totalmente desacuerdo" con un 1,3%).
8. Facilidad en el acceso telefónico directo o vía email para consulta de dudas, incluso fuera de horario. Los datos agregados en el conjunto de esta muestra, alcanza un valor **del 80% que declara que sí se les proporcionó acceso a los profesionales de la unidad**, y la mayor parte de esa

fracción (54,7%) lo hace mostrando su total acuerdo. En un 5,4% de los casos, sin embargo, no se reconoce esa facilidad de acceso.

9. Información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente. La percepción de los participantes sobre la información de otros recursos, como el apoyo psicológico, las asociaciones de pacientes, ensayos clínicos, es buena. **Esta percepción positiva alcanza un valor agregado del 76%** (57,3% de los participantes está "totalmente de acuerdo" y el 18,7% están "de acuerdo"). En relación a la percepción negativa, el valor agregado alcanza 9,4%.
10. Invitación a participar en grupos/charlas/presentación con pacientes con la misma patología. Compartir las problemáticas y situaciones que afrontan los pacientes les presta apoyo para afrontar la enfermedad. Por tanto, su participación en charlas o en grupos con personas que tienen la misma enfermedad también ha sido consultado en este cuestionario. Según las respuestas obtenidas, esta **participación se ha ofrecido en el 34,7% de los casos, frente a un 58,7% en los que no.**

C. Análisis de resultados de pacientes adolescentes de entre ≥ 15 y < 18 años

En relación a la valoración de la experiencia de este grupo pacientes durante la atención en los CSUR, cuyos datos fueron obtenidos a partir de la última pregunta del cuestionario, estos muestran una **percepción claramente positiva sobre el acceso-espera, atención, información y apoyo que han recibido en los CSUR**, alcanzando un valor del **82,7% del total de las respuestas (valores de 9 y 10)**.

Respecto a los factores contribuyentes que han sido identificados de forma cualitativa por los pacientes ≥ 15 y < 18 años, como más relevantes a la hora de asignar valoraciones de Excelencia (9-10), estos han sido el trato personal (10,9%), todo (13,5%, ver figura 19), e información (11,3%). En sentido contrario, los factores que se han identificado como más relevantes en la asignación de puntuaciones ≤ 8 han sido: el tiempo de espera, que se ha mencionado en un 32,3% de las respuestas, seguido de la escucha médicos con un 20,9%, información con un 9,3% y la atención médica con un 8,3%.

En la siguiente tabla (tabla 5) se presentan **los resultados de las percepciones positivas agregadas** de este grupo de pacientes (de acuerdo y totalmente de acuerdo, atención inmediata el día de la consulta o menos de media hora o valoración, "No" para ocurrencia incidentes inesperados y "Sí" para el resto de preguntas dicotómicas) segmentadas en tres tramos de porcentaje: $\geq 90\%$ (excelente), entre 89 y 50% (intermedia) y $< 50\%$ (a mejorar).

Tabla de percepción positiva agregada. Paciente adolescente ≥ 15 y < 18 años

Tramos de % de respuesta positiva	$\geq 90\%$	Entre 89-50%	$< 50\%$
1. El día de la consulta esperé hasta ser atendido		70,7%	
2. Información adecuada sobre mi enfermedad y su evolución	96%		
3. Información adecuada sobre pruebas y pasos a seguir	92%		
4. Asistencia a consultas de transición		60%	
5. Participación paciente en la toma de decisiones		82,6%	
6. Ocurrencia incidente inesperado	94,7%		
7. Ayuda para adaptarse y convivir con mi enfermedad		86,7%	
8. Acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta		80%	
9. Información adecuada sobre otros recursos (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)		76%	
10. Ofrecimiento participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con mi misma enfermedad			34,7%

Tabla 5. Tabla de resultados en pacientes adolescentes de entre ≥ 15 y < 18 años. Segmentación por % de percepción positiva en las respuestas.

En el primer tramo de la percepción positiva, como se muestra en la tabla 5, las preguntas a los pacientes de este grupo que alcanzaron una respuesta positiva con un **porcentaje $\geq 90\%$ (excelente)** son las relacionadas a los siguientes aspectos:

- La entrega de información adecuada sobre la enfermedad y su evolución (96%)
- La no ocurrencia de ningún incidente inesperado durante la prestación de la asistencia (94,7%).
- La entrega de información adecuada sobre los resultados de las pruebas que se le han realizado y los pasos a seguir (92%).

En el siguiente tramo se encuentran las preguntas con una **percepción positiva de entre el 50-89% (intermedia)** (% de respuestas "de acuerdo" y "totalmente de acuerdo" con lo planteado en la pregunta), en los siguientes aspectos:

- La ayuda proporcionada para adaptarse y convivir con la enfermedad (86,7%).
- La participación del paciente de entre ≥ 15 y < 18 años en la toma de decisiones (82.6%).
- El acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta (80%).
- Información adecuada sobre otros recursos (76%).
- El tiempo de espera el día de la visita hasta ser atendido (70,7%).
- Asistencia a consultas de transición. El 60% de los participantes de este grupo señalaron haber participado en consultas con distintos médicos de pediatría y adultos; frente al 16% que indicó que no han participado en consultas de ese tipo.

En el último tramo de las respuestas con **valoración positiva**, es decir las que tienen **<50% (a mejorar)**, y en las que sería oportuno el establecimiento de áreas prioritarias de actuación, se encuentra:

- Invitación a participar en charlas/grupo/presentación. Solo el 34,7% de los participantes indica que se les ha ofertado participar en charlas, grupos o presentaciones.

Adicionalmente, considerando también las **valoraciones agregadas negativas**, las preguntas del cuestionario en las que hay que tener en consideración el porcentaje de esta valoración y proceder a un análisis más detallado de las variables consideradas (grupos encuestados, CC. AA, hospital, etc.), son las mostradas en la figura 20. A continuación, se listan aquellas con un valor \geq al 10%:

- El tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta con un 26,7%.
- La asistencia a consultas de transición (16%).

4.2.3. Familiar de paciente adulto (≥ 18 años)

A. Valoración de la experiencia durante la atención a su enfermedad

Los participantes de este grupo son los familiares de los pacientes adultos ≥ 18 años, quienes han respondido al cuestionario específico, suponiendo un 9,7% de las respuestas totales (figura 3).

Las respuestas de los familiares de pacientes adultos ≥ 18 años, en relación a la valoración de la experiencia en los CSUR (última pregunta del cuestionario) se muestran en el siguiente gráfico (figura 21). El **70% de los familiares de pacientes adultos han valorado su experiencia con un 9 o un 10**, el 27,5% con valores entre el 5 y el 8, y el 2,5% en las posiciones 0-4.



Figura 21. Estratos valoración de la percepción. Familiar de paciente adulto. Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

En cuanto a la información cualitativa recopilada en esta pregunta, los factores que los participantes han identificado para apoyar una valoración no completamente satisfactoria de su experiencia, se presentan en el siguiente gráfico (figura 22), una vez analizados y clasificados:

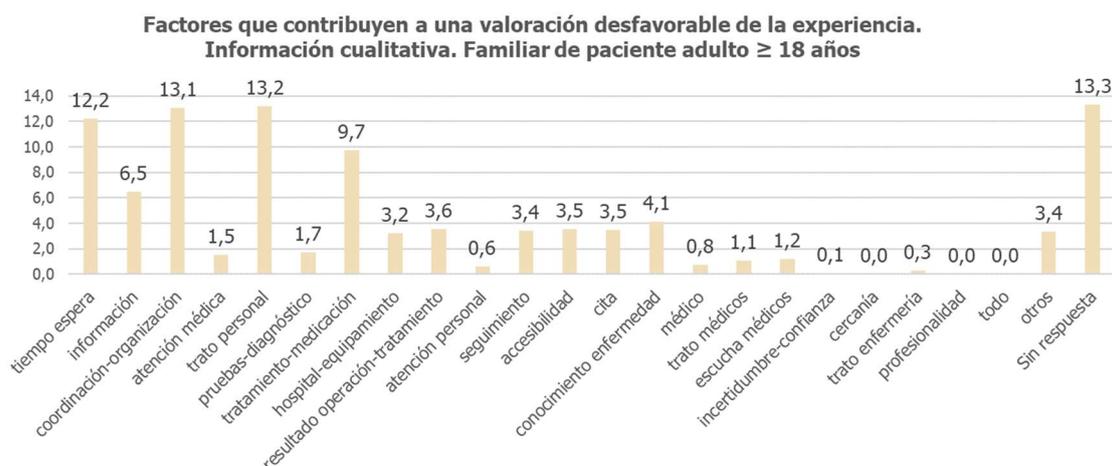


Figura 22. Factores que contribuyen a una valoración desfavorable de la experiencia. Información cualitativa procedente de los familiares de pacientes adultos (%).

Por el contrario, se han identificado los siguientes factores (figura 23) que contribuyen a las valoraciones de 9 y 10:

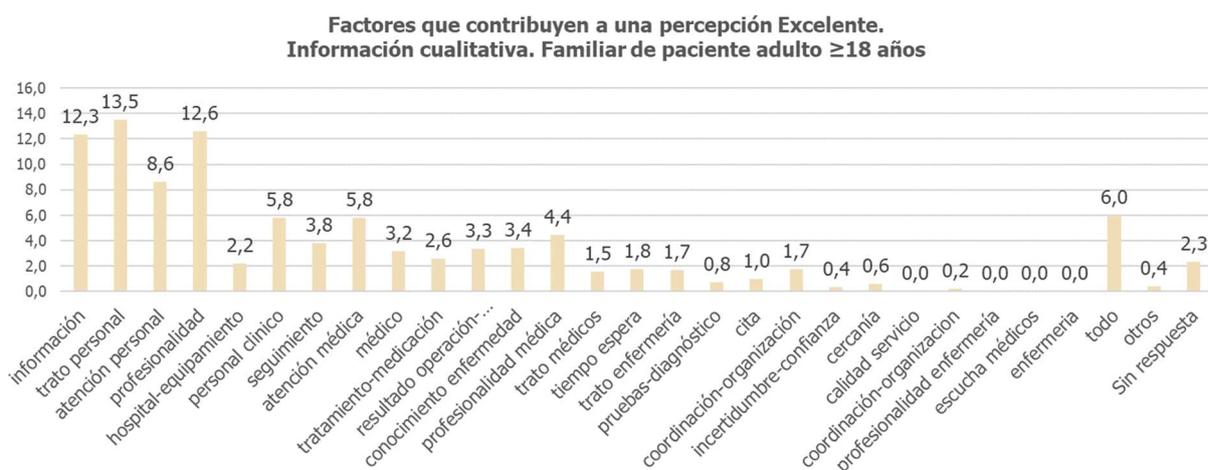


Figura 23. Factores que contribuyen a una percepción Excelente. Información cualitativa procedente de los familiares de pacientes adultos (%).

B. Resultados de la percepción sobre del acceso, asistencia, información y apoyo en los CSUR en familiares de paciente adulto

En este apartado se describen los resultados obtenidos para cada una de las preguntas del cuestionario (11 preguntas). En la gráfica siguiente (figura 24) se muestra las valoraciones y las percepciones positivas y negativas agregadas de cada una estas preguntas.

En relación a cada una de las preguntas del cuestionario, el grafico muestra:

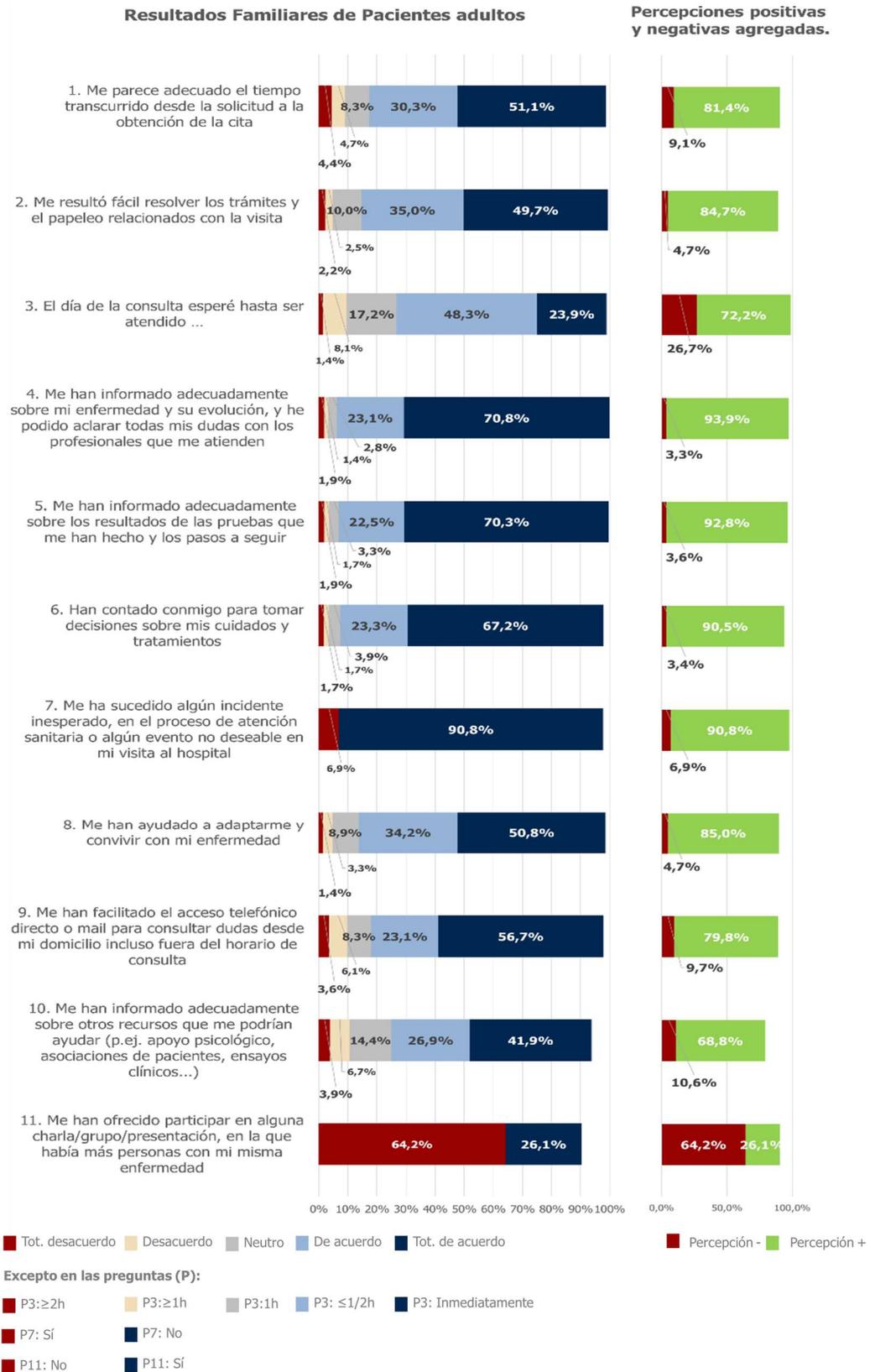


Figura 24. Resultados de las preguntas del cuestionario para familiares de paciente adulto (%). % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

1. Tiempo transcurrido desde la solicitud de cita hasta la disponibilidad de la cita en la Unidad CSUR. El 51,1% de los participantes están "totalmente de acuerdo" y el 30,3% señalaron estar "de acuerdo" con que el tiempo es el adecuado, con estos datos la **percepción positiva agregada alcanza la cifra del 81,4%**, frente a tan solo 9,1% que no están "de acuerdo" o están "totalmente en desacuerdo".
2. Facilidad para resolver trámites y papeleo relacionados con la visita del paciente a la Unidad CSUR. La percepción de los familiares de los pacientes adultos en este punto muestra un mejor resultado que el ítem anterior. El porcentaje agregado de la **percepción positiva alcanza el 84,7%** (incluye las respuestas "**fue fácil**" (35%) o "**muy fácil**" (49,7%), frente al 4,7% que lo vivió como un proceso difícil (2,5%) o muy difícil (2,2%).
3. El tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta. La **percepción positiva alcanzó 72,2%**. Este valor incluye el 23,9% que no tuvo espera alguna y el 48,3% que esperaron menos de media hora. Estos valores contrastan con el conjunto de las fracciones que han esperado una hora o más, cuyo valor porcentual suman el 26,7% (fracción que ha esperado 1 hora (17,2%), esperaron más de una hora (8,1%) y más de dos horas (1,4%)).
4. Información adecuada sobre la enfermedad, su evolución y aclaración a las dudas. El **70,8% de los participantes está "totalmente de acuerdo"** que la información proporcionada es la adecuada para su enfermedad. Este valor, conjuntamente con el 23,1% que respondieron estar "de acuerdo", **alcanzan el 93,9% de percepción positiva.** En el otro lado, el desacuerdo alcanza los 3,3 puntos porcentuales ("en desacuerdo" con un 1,4% y "totalmente desacuerdo" con un 1,9%).
5. Sobre la adecuación de la información acerca de los resultados de las pruebas realizadas y pasos a seguir a continuación. El 70,3% está "totalmente de acuerdo" que la información recibida fue la adecuada. El dato agregado sobre la **percepción positiva** que incluye "totalmente de acuerdo" y "de acuerdo" (22,5%), alcanza un valor **del 92,8%**. La percepción negativa por su parte, tiene un valor del 3,6% ("desacuerdo" con un 1,7% y "totalmente en desacuerdo" con un 1,9%).
6. Implicación del paciente en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados o a sus tratamientos. La **percepción positiva** de los participantes alcanza el **90,5%**, valor que incluye las respuestas "completamente de acuerdo" (67,2%) y "de acuerdo" (23,3%) con su participación en la toma de decisiones, frente al 3,4% en sentido contrario ("en desacuerdo" con un 1,7% y "totalmente en desacuerdo" con un 1,7%).
7. Presencia de incidente inesperados o eventos no deseables en el proceso de atención sanitaria. El 90,8% de los participantes no recuerdan ningún incidente inesperado no deseable en el proceso de atención sanitaria (algo más de 9 de cada 10 participantes), y solo el 6,9% recuerda alguno.
Señalar que en esta pregunta la valoración "no" es considerada como valoración positiva.
8. Apoyo al paciente para la adaptación y convivencia con su enfermedad. Los pacientes y sus familiares tienen que convivir con la enfermedad y, para ello, la ayuda para adaptarse puede ser decisiva. Los resultados de la encuesta en relación a este punto muestran que **el 85% de los participantes respondieron haber recibido apoyo en esta línea**, valor agregado que incluye los datos "de acuerdo" (34,2%) y "totalmente de acuerdo" (50,8%), frente a una minoría que no percibe dicho apoyo, 4,7% ("en desacuerdo" con un 3,3% y "totalmente en desacuerdo" con 1,4%).

9. Facilidad en el acceso telefónico directo o vía email para consulta de dudas, incluso fuera de horario. Los datos agregados muestran que el **79,8% declara que sí se les proporcionó acceso a los profesionales de la unidad**, y la mayor parte de esa fracción, el 56,7% lo hace mostrando su total acuerdo. En un 9,7% de los casos, sin embargo, no se reconoce esa facilidad de acceso.
10. Información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente. La percepción de los participantes sobre la información de otros recursos, como el apoyo psicológico, las asociaciones de pacientes, ensayos clínicos, es buena. **Esta percepción positiva alcanza un valor agregado de 68,8%** (41,9% "completamente de acuerdo" y 26,9% "de acuerdo"), sin embargo, es importante señalar que esta cifra es mucho menor al que se ha registrado en otras preguntas del cuestionario. En relación a la percepción negativa, el valor agregado alcanza el 10,6% ("desacuerdo" con un 6,7% y "totalmente en desacuerdo" con un 3,9%).
11. Invitación a participar en grupos/ charlas/presentación con pacientes con la misma patología. Compartir las problemáticas y situaciones que afrontan los pacientes/familiares les presta apoyo para afrontar la enfermedad. Por tanto, su participación en charlas o en grupos con personas que tienen la misma enfermedad también ha sido consultado en este cuestionario. Según las respuestas obtenidas, esta **participación se ha ofrecido en el 26,1% de los casos, frente a un 64,2% en los que no.**

C. Análisis de resultados de los familiares de pacientes adultos

En relación a la valoración de la experiencia de este grupo de pacientes durante la atención en los CSUR, cuyos datos fueron obtenidos a partir de la última pregunta del cuestionario, estos muestran una percepción claramente positiva sobre el acceso-espera, atención, información y apoyo que han recibido en los CSUR, alcanzando un valor del **70% del total de las respuestas (valores de 9 y 10).**

Respecto a los factores contribuyentes que han sido identificados de forma cualitativa por los familiares de pacientes adultos, como más relevantes a la hora de asignar valoraciones de Excelencia (9-10), estos han sido el trato personal (13,5%), la profesionalidad (12,6%) y la información (12,3%). En sentido contrario, los factores que se han identificado como más relevantes en la asignación de puntuaciones ≤ 8 han sido: el trato personal, que se ha mencionado en un 13,5% de las respuestas, seguido de la coordinación-organización con un 13,1% y el tiempo de espera con un 12,2%.

En la siguiente tabla (tabla 6) se presentan los **resultados de las percepciones positivas agregadas** de pacientes adultos (de acuerdo y totalmente de acuerdo, atención inmediata el día de la consulta o menos de media hora o valoración, "No" para ocurrencia incidentes inesperados y "Sí" para el resto de preguntas dicotómicas) segmentadas en tres tramos de %: $\geq 90\%$ (excelente), entre 89 y 50% (intermedia) y $<50\%$ (a mejorar).

Tabla de percepción positiva agregada. Familiar de paciente adulto

Tramos de % de respuesta positiva	≥90%	Entre 89-50%	<50%
1. Tiempo transcurrido desde la solicitud a la obtención de la cita		84,1%	
2. Facilidad resolver los trámites		84,7%	
3. Espera el día de la consulta		72,2%	
4. Información adecuada sobre mi enfermedad y su evolución	93,9%		
5. Información adecuada sobre pruebas y pasos a seguir	92,8%		
6. Participación paciente en la toma de decisiones	90,5%		
7. Ocurrencia incidente inesperado	90,8%		
8. Ayuda para adaptarse y convivir con mi enfermedad		85%	
9. Acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta		79,8%	
10. Información adecuada sobre otros recursos (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)		68,8%	
11. Ofrecimiento participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con mi misma enfermedad			26,1%

Tabla 6. Tabla de resultados en Familiares de Pacientes Adultos. Segmentación por % de percepción positiva en las respuestas.

En el primer tramo de la percepción positiva, como muestra en la tabla (tabla 6), las preguntas a los familiares de pacientes que alcanzaron una respuesta positiva con un **porcentaje ≥90% (excelente)** son las relacionadas a los siguientes aspectos:

- La entrega de información adecuada sobre la enfermedad y su evolución, con un valor positivo agregado del 93,9%.
- La entrega de información sobre los resultados de las pruebas realizada y los pasos a seguir, con un 92.8% de percepción positiva agregada.
- La no ocurrencia de ningún incidente inesperado durante la prestación de la asistencia (90,8%).
- Implicación del paciente en la toma de decisiones (90,5%).

En el siguiente tramo se encuentran las preguntas con una **percepción positiva de entre el 50-89% (intermedia)** (% de respuestas "de acuerdo" y "totalmente de acuerdo" con lo planteado en la pregunta) en los siguientes aspectos:

- La ayuda proporcionada para adaptarse y convivir con la enfermedad (85%).
- La facilidad para resolver trámites y papeleo relacionado con la visita (84,7%).
- El tiempo trascurrido entre la solicitud y la obtención de cita (84,1%).
- El acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta (79,8%).
- El tiempo de espera el día de la visita hasta ser atendido (72,2%).

En el último tramo de las respuestas con valoración positiva, es decir las que tienen valores **<50% (a mejorar)**, y en las que sería oportuno el establecimiento de áreas prioritarias de actuación, tenemos:

- Invitación a participar en charlas/grupos/presentación. Solo el 26,1% de los participantes indica que se les ha ofertado participar en charlas, grupos o presentaciones.

Adicionalmente, considerando también las **valoraciones agregadas negativas**, las preguntas del cuestionario en las que hay que tener en consideración el porcentaje de esta valoración son las señaladas en la figura 24. A continuación, se listan aquellas con un valor \geq al 10%:

- El tiempo de espera hasta ser atendido el día de la consulta (26,7%).
- La información sobre otros recursos que pueden ayudarle (10,6%).
- Adicionalmente es importantes señalar que el 6,9% de respuestas negativas obtenidas en relación con la ocurrencia de incidentes inesperados, que debe ser abordado para su análisis más detallado, dada la relevancia de la aparición de estos incidentes.

4.2.4. Familiar de paciente niño/adolescente <18 años

A. Valoración de la experiencia durante la atención a su enfermedad

Los participantes incluidos en este grupo, corresponden a los familiares de pacientes niño/adolescente < 18 años, quienes respondieron y cuestionario específico y aportan a la muestra total un 20,2% de las respuestas (figura 3).

Las respuestas en relación a la valoración de la experiencia se muestran en el siguiente gráfico (figura 25). El 79,3% del grupo ha valorado su experiencia con un valor de 9 o 10, el 19,5% de las respuestas se encuentra entre los valores 5-8, y solo el 1,2% en las posiciones 0-4.

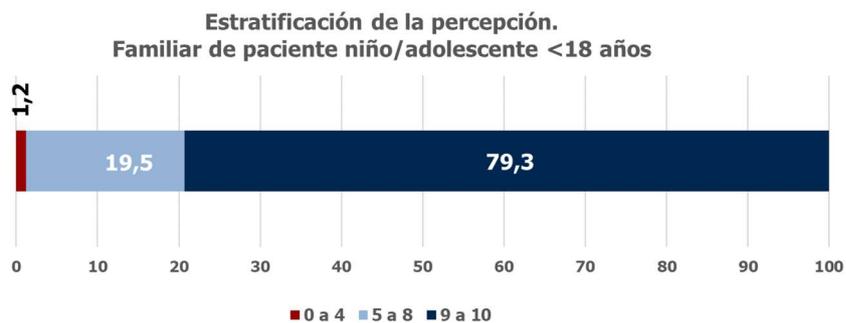


Figura 25. Estratos valoración de la percepción. Familiares de Pacientes Niño/Adolescentes <18 años. Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

En cuanto a la información cualitativa recopilada en esta pregunta, los factores que los participantes han identificado para apoyar una valoración no completamente satisfactoria de su experiencia, se presentan en el siguiente gráfico (figura 26), una vez analizados y clasificados:

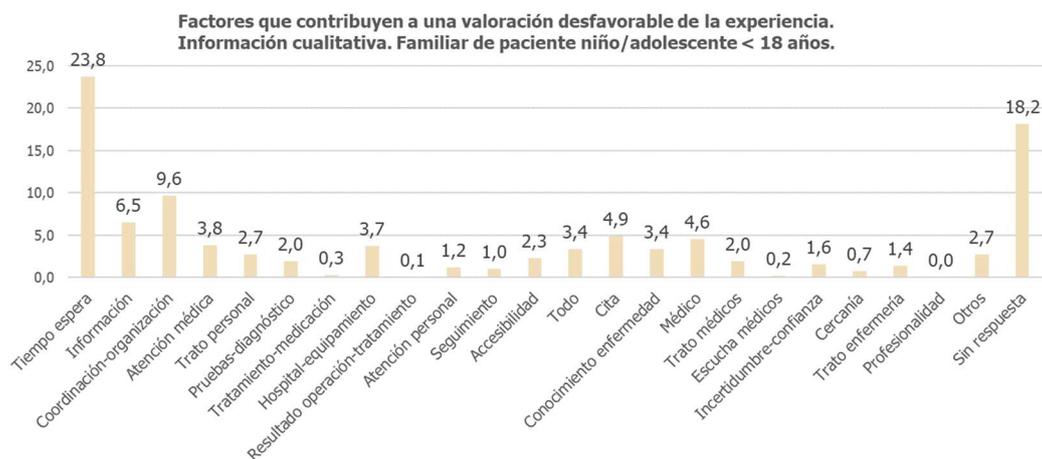


Figura 26. Factores que contribuyen a una valoración desfavorable de la experiencia. Información cualitativa procedente de los familiares de pacientes Niños/adolescente <18 años (%).

Por el contrario, se han identificado los siguientes factores (figura 27) que contribuyen a las valoraciones de 9 y 10:

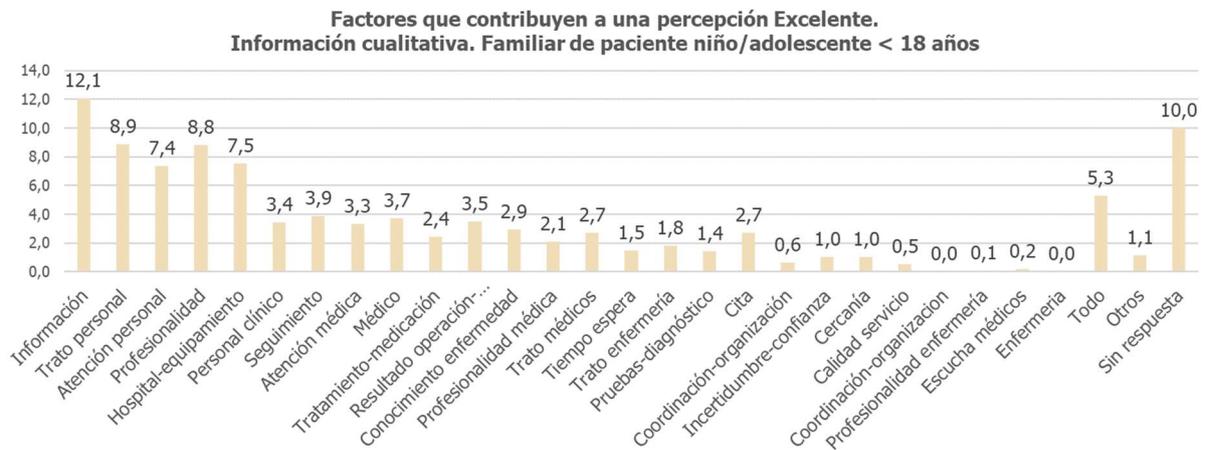


Figura 27. Factores que contribuyen a una percepción Excelente. Información cualitativa procedente de los familiares de pacientes niños/ adolescentes <18 años (%).

B. Resultados de la percepción sobre del acceso, atención, información y apoyo en los CSUR de familiar de paciente niño/adolescente <18 años

En este apartado se describen los resultados obtenidos para cada una de las preguntas del cuestionario. Aunque durante este estudio, se ha solicitado la participación de los adolescentes de entre 15 y 18 años, también se ha querido pulsar la opinión de los familiares de este colectivo, así como la de los familiares de niños menores de 15 años, en cuyo caso el cuestionario ha sido cumplimentado por los familiares responsables. De esta forma, este cuestionario incluye la totalidad de las posibles preguntas, tanto las relacionadas con el tiempo entre solicitud- cita y la facilidad para resolver trámites relacionados con la atención como la asistencia a consultas de transición.

En la gráfica siguiente (figura 28) se muestra las valoraciones para este grupo y las percepciones positivas y negativas agregadas de cada una estas preguntas.

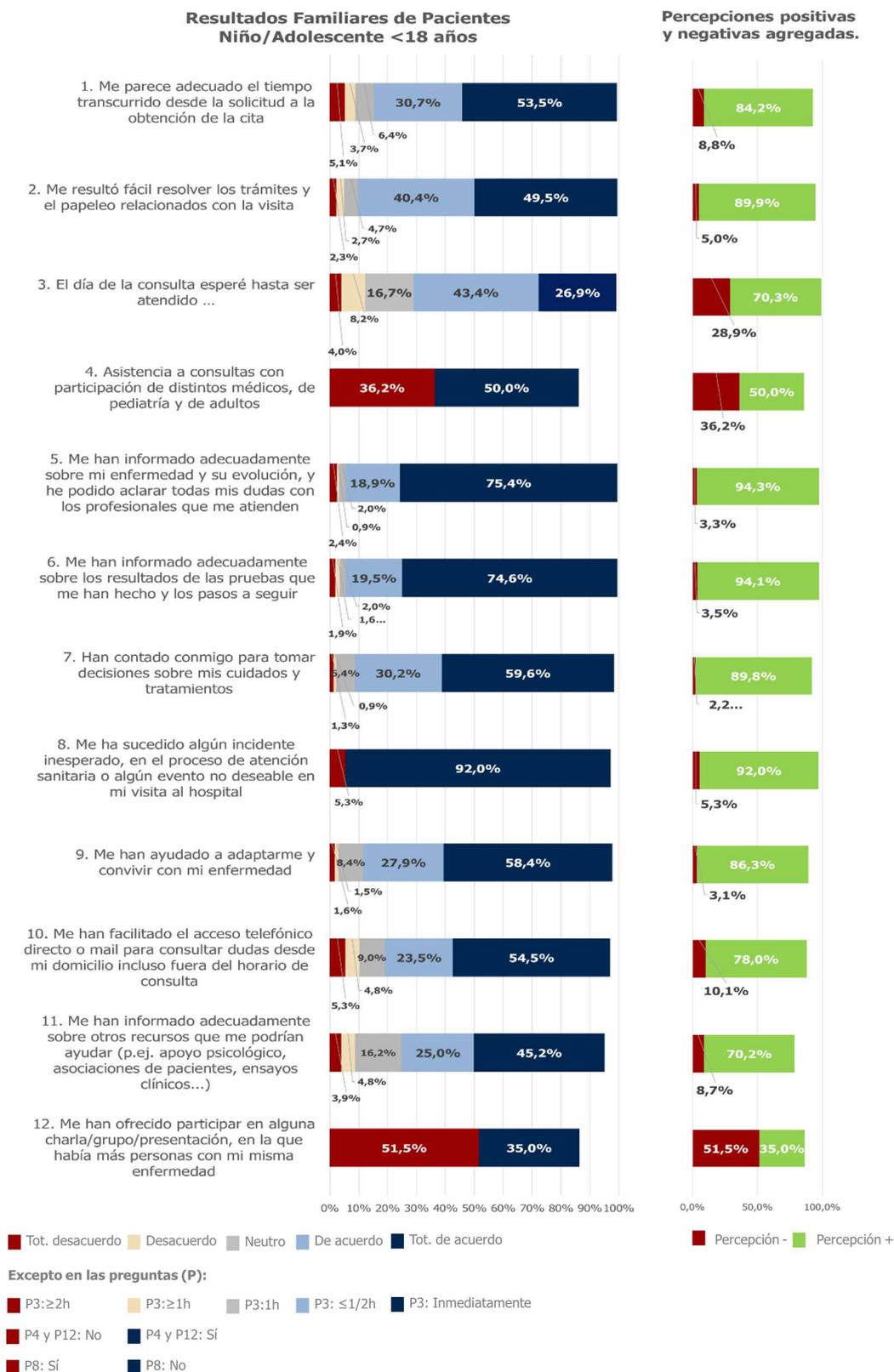


Figura 28. Resultados de las preguntas del cuestionario para familiar de paciente niño/adolescente <18 años (%). % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

1. Tiempo transcurrido desde la solicitud de cita hasta la disponibilidad de la cita en la Unidad CSUR. El 53,5% de los participantes respondieron estar "totalmente de acuerdo" y el 30,7% señaló estar "de acuerdo" con que el tiempo es el adecuado, con estos datos la **percepción positiva** agregada de ambos porcentajes **alcanza la cifra del 84,2%**, frente a tan solo 8,8% que no están de acuerdo o están totalmente en desacuerdo.
2. Facilidad para resolver trámites y papeleo relacionados con la visita del paciente a la Unidad CSUR. La percepción de los familiares en este punto muestra un mejor resultado que en el ítem anterior. El porcentaje agregado de la **percepción positiva alcanzo un 89,9%** (incluye las respuestas fue fácil con un 40,4% o muy fácil con 49,5%), frente al 5% que lo vivió como un proceso difícil (2,7%) o muy difícil (2,3%).
3. Tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta. **La percepción positiva alcanzo un 70,3%**. Este valor incluye al 26,9% que no tuvo espera alguna y al 43,4% que esperaron menos de media hora. Estos valores contrastan con el conjunto de las fracciones que han esperado una hora o más, y cuyo valor porcentual suman el 28,9% (fracción que ha esperado 1 hora (16,7%), fracción que espera más de una hora (8,2%) y más de dos horas (4%))
4. Asistencia a consultas con participación de distintos médicos de pediatría y de adultos. El **50% de los participantes indicó que había asistido a este tipo de consultas**, mientras que el 36,2% respondió en sentido contrario.
5. Información adecuada sobre la enfermedad, su evolución y aclaración a las dudas. El 75,4% de los participantes está "totalmente de acuerdo" que la información proporcionada es la adecuada para su enfermedad. Este valor, conjuntamente con el 18,9% que respondieron estar "de acuerdo", alcanzan el **94,3% de percepción positiva**. En el otro lado, el desacuerdo no supera los 3,3 puntos porcentuales ("en desacuerdo con un 0,9% y "totalmente en desacuerdo" con un 2,4%).
6. Sobre la adecuación de la información acerca de los resultados de las pruebas realizadas y pasos a seguir a continuación. El 74,6% está "totalmente de acuerdo" que la información recibida es la adecuada. El dato agregado sobre la **percepción positiva** que incluyen "totalmente de acuerdo" y "de acuerdo" (19,5%), alcanza un valor **del 94,1%**. La percepción negativa por su parte, tiene un valor de 3,5% ("desacuerdo" con un 1,6% y "totalmente en desacuerdo" con un 1,9%).
7. Implicación del familiar/responsable del paciente <18 años en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados o a sus tratamientos. La **percepción positiva de los participantes alcanza el 89,8%**, valor que incluye "de acuerdo" (30,2%) y "totalmente de acuerdo" (59,6%) con su participación en la toma de decisiones, frente al 2,2% en sentido contrario ("desacuerdo" con un 0,9% y "totalmente en desacuerdo" con un 1,3%).
8. Presencia de incidente inesperados o eventos no deseables en el proceso de atención sanitaria. **El 92% de los participantes respondieron no recordar ningún incidente inesperado** no deseable en el proceso de atención sanitaria (algo más de 9 de cada 10 participantes), frente al 5,3% que recuerda alguno.

Señalar que en esta pregunta la valoración "no" es considerada como valoración positiva.
9. Apoyo al paciente para la adaptación y convivencia con su enfermedad. Los pacientes y sus familiares tienen que convivir con la enfermedad y, para ello, la ayuda para adaptarse puede ser decisiva. Los resultados de la encuesta en relación a este punto, muestran que **el 86,3% de los**

participantes respondieron haber recibido apoyo en esta línea, valor agregado que incluye los datos “de acuerdo” (27,9%) y “totalmente de acuerdo” (58,4%); valores que contrastan con una minoría que no percibe dicho apoyo, 3,1% (“en desacuerdo” con un 1,5% y “totalmente en desacuerdo” con un 1,6%).

10. Facilidad en el acceso telefónico directo o vía email para consulta de dudas, incluso fuera de horario. Los datos agregados muestran que **el 78% declara que sí se les proporcionó acceso a los profesionales de la unidad**, y la mayor parte de esa fracción, el 54,5% lo hace mostrando su total acuerdo. En un 10,1% de los casos, sin embargo, no se reconoce esa facilidad de acceso.
11. Información adecuada sobre otros recursos al paciente. La percepción de los participantes sobre la información de otros recursos, como el apoyo psicológico, las asociaciones de pacientes, ensayos clínicos, es buena. **Esta percepción positiva alcanza un valor agregado de 70,2%** (45,2% están “completamente de acuerdo” y el 25% están “de acuerdo”). En relación a la percepción negativa, el valor agregado alcanza el 8,7%.
12. Invitación a participar en grupos/charlas/presentación con pacientes con la misma patología. Compartir las problemáticas y situaciones que afrontan los pacientes/familiares les presta apoyo para afrontar la enfermedad, Por tanto, su participación en charlas o en grupos con personas que tienen la misma enfermedad también ha sido consultado en este cuestionario. Según las respuestas obtenidas, esta **participación se ha ofrecido en el 35% de los casos, frente a un 51,5% en los que no.**

C. Análisis de resultados de familiar de paciente niño/adolescente <18 años

En relación a la valoración de la experiencia durante la atención, cuyos datos fueron obtenidos a partir de la última pregunta del cuestionario, las respuestas obtenidas muestran una percepción claramente positiva sobre el acceso-espera, atención, información y apoyo que han recibido en los CSUR, alcanzado **el 79,3% del total de las respuestas válidas valores de 9 y 10.**

Respecto a los factores contribuyentes que han sido identificados de forma cualitativa por los familiares de los pacientes niños y adolescentes < 18 años, como más relevantes a la hora de asignar valoraciones de Excelencia (9-10), tenemos: la información (12,1%), trato personal (8,9%), y la profesionalidad (8,8%). En sentido contrario, los factores que se han identificado como más relevantes en la asignación de puntuaciones ≤ 8 han sido: el tiempo de espera, que se ha mencionado en un 23,8% de las respuestas, seguido de la coordinación-organización con un 9,6%, y la información con un 6,5%.

En cuanto a la percepción positiva agregada (de acuerdo y totalmente de acuerdo, atención inmediata el día de la consulta o menos de media hora, “No” para ocurrencia incidentes inesperados y “Sí” para el resto de preguntas dicotómicas) de cada una de las preguntas que integran los cuestionarios, son presentadas en la siguiente tabla (tabla 7). Los resultados de cada una de las respuestas de la percepción positiva se han clasificado en tres tramos: $\geq 90\%$ (excelente), entre 89 y 50% (intermedia) y $<50\%$ (a mejorar).

Tabla de percepción positiva agregada. Familiar de paciente niño/adolescente < 18 años

Tramos de % de respuesta positiva	≥90%	Entre 89-50%	<50%
1. Tiempo transcurrido desde la solicitud a la obtención de la cita		84,2%	
2. Facilidad resolver los trámites		89,9%	
3. Espera el día de la consulta		70,3%	
4. Asistencia a consultas de transición (solo familiares aplicables)		50%	
5. Información adecuada sobre mi enfermedad y su evolución	94,3%		
6. Información adecuada sobre pruebas y pasos a seguir	94,1%		
7. Participación paciente en la toma de decisiones		89,8%	
8. Ocurrencia incidente inesperado	92%		
9. Ayuda para adaptarse y convivir con mi enfermedad		86,3%	
10. Acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta		78%	
11. Información adecuada sobre otros recursos (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)		70,2%	
12. Ofrecimiento participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con mi misma enfermedad			35%

Tabla 7. Tabla de resultados en Familiar de Paciente Niño/Adolescente < 18 años. Segmentación por % de percepción positiva en las respuestas.

En el primer tramo de la percepción positiva, como muestra en la tabla 7, las preguntas a los familiares que alcanzaron una respuesta positiva con un **porcentaje ≥90% (excelente)** son las relacionadas a los siguientes aspectos:

- La no ocurrencia de ningún incidente inesperado durante la prestación de la asistencia (92%).
- La entrega de información adecuada sobre la enfermedad y su evolución (94.3%)
- La entrega de información sobre los resultados de las pruebas que se le han realizado y los pasos a seguir (94,1%).

En el siguiente tramo se encuentran las preguntas con una **percepción positiva de entre el 50-89% (intermedia)** ("de acuerdo" y "totalmente de acuerdo" con lo planteado en la pregunta). En los siguientes aspectos:

- La facilidad para resolver trámites y papeleo relacionado con la visita (89,9%).
- La participación en la toma de decisiones (89,8%).
- La ayuda proporcionada para adaptarse y convivir con la enfermedad (86,3%).
- El tiempo trascurrido entre la solicitud y la obtención de cita (84,2%).
- El acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta (78%).
- El tiempo de espera el día de la visita hasta ser atendido (70,3%).
- La información sobre otros recursos de apoyo (70,2%).

- Asistencia a consultas de transición (50%).

En el último tramo de las respuestas con valoración positiva, es decir las que tienen valores **<50% (a mejorar)**, y en las que sería oportuno el establecimiento de áreas prioritarias de actuación, tenemos:

- Invitación a participar en charlas/grupo/presentación. Solo el **35% de los participantes** indica que se les ha ofertado participar en charlas, grupos o presentaciones.

Adicionalmente, considerando también las **valoraciones agregadas negativas**, las preguntas del cuestionario en las que hay que tener en consideración el porcentaje de esta valoración y proceder a un análisis más detallado de las variables consideradas (grupos encuestados, CC. AA, hospital, etc.), son las mostradas en la figura 28. A continuación, se listan aquellas con un valor \geq al 10%:

- Señalar especialmente la valoración sobre la asistencia a consultas de transición con un 36,2% de las respuestas indicando "No".
- El tiempo de espera hasta ser atendido el día de la consulta: 28,9%.
- El acceso a los profesionales para consulta de dudas: 10,1%.
- Señalar igualmente el 5,3% de respuestas negativas obtenidas en relación con la ocurrencia de incidentes inesperados, que debe ser abordado para su análisis más detallado, dada la relevancia de la aparición de estos incidentes.

4.2.5. Comparativa entre pacientes adultos (≥ 18 años) y pacientes adolescentes (≥ 15 y < 18 años)

A. Comparativa de la valoración de la experiencia por pacientes adultos ≥ 18 años y adolescentes (≥ 15 y < 18 años)

La comparativa de los resultados obtenidos en los grupos pacientes adultos y adolescentes se muestran en el siguiente gráfico (figura 29):

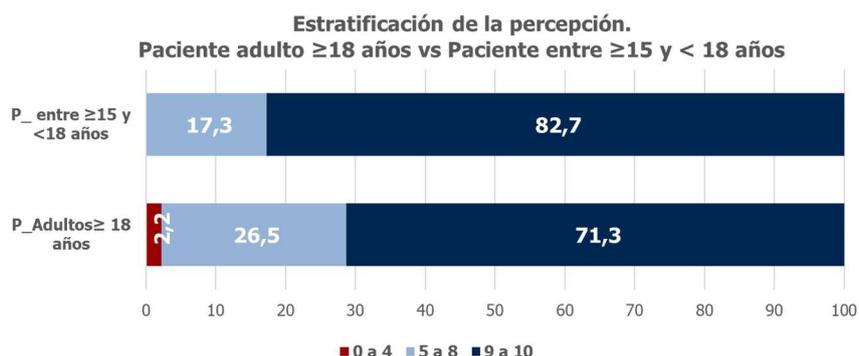


Figura 29. Estratos de valoración de la percepción.
Comparación Paciente Adulto (≥ 18 años) y Paciente adolescente (≥ 15 y < 18 años).
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

La comparativa muestra una mejor valoración de la experiencia "excelente" (valor de 9-10) en los pacientes adolescentes con un 82,7%, mientras que en los pacientes adultos esta valoración solo llega al 71,3 %. Caso contrario se observa con la valoración "intermedia" (valor de 5-8), que en los pacientes adultos alcanza el 26,5%, frente al 17,3% de los pacientes adolescentes. En relación a la valoración "negativa" (valor de 0-4), esta solo se presenta en el grupo de pacientes adultos, con un 2,2%.

B. Comparativa de la percepción agregada de los pacientes adultos ≥ 18 años y adolescentes ≥ 15 y < 18 años, sobre el acceso, atención, información y apoyo en los CSUR

Al igual que en los análisis anteriores, se incluye a continuación una tabla comparativa de los resultados agrupados de la percepción positiva y negativa para ambos grupos de pacientes (figura 30).

Estos resultados deben ser considerados con cautela ya que la muestra de respuestas para el grupo de adolescentes supone únicamente el 2% del total de respuestas.

Considerando que los cuestionarios empleados en ambos grupos son diferentes, en este análisis se presentan únicamente las preguntas comunes a ambos cuestionarios, reenumerándose las preguntas⁴ a fin de facilitar su análisis.

⁴ Nota aclaratoria 4: Las diferencias entre las preguntas de los distintos cuestionarios se refieren a la aplicabilidad de algunas de ellas a un determinado grupo objetivo (p. ej.: Las preguntas relacionadas con el tiempo de obtención de cita o la resolución de trámites administrativos no se incluyen en el grupo de pacientes de edad entre ≥ 15 y < 18 años, mientras que la pregunta relacionada con la transición niño-adulto solo se ha incluido para los pacientes y familiares de $<$ de 18 años), lo que supone que los cuestionarios individuales presentan una numeración diferente en las preguntas comunes a todos los cuestionarios.

**Comparación entre las percepciones positivas y negativas agregadas.
Paciente Adulto (≥ 18 años) y Paciente adolescente (≥ 15 y < 18 años)**

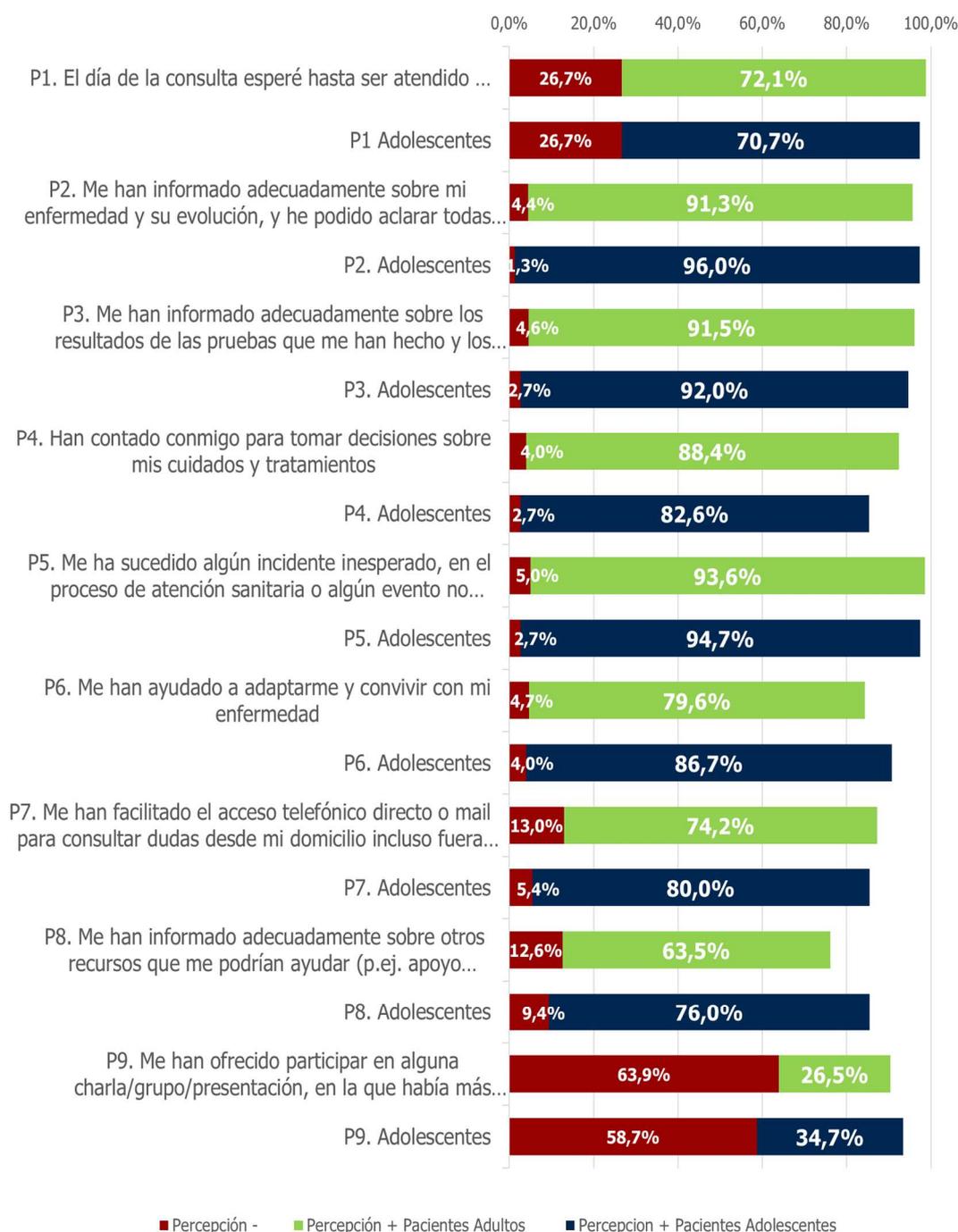


Figura 30. Valoraciones positivas y negativas agregadas (%)
Comparación Paciente Adulto (≥ 18 años) y Paciente adolescente (≥ 15 y < 18 años)

1. Tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta. La **percepción positiva agregada** (tiempo de espera menor de media hora para ser atendidos) **en ambos grupos supera el 70%**, observándose una mejor percepción en el grupo de pacientes adultos con un 72,1%. Por su parte, la percepción agregada negativa en ambos grupos alcanzo el 26,7%.
2. Información adecuada sobre la sobre la enfermedad, su evolución y aclaración de dudas. **En ambos grupos la percepción agregada positiva supera el 90%** (91.3% en pacientes adultos y 96% en pacientes adolescentes), en otros términos, la mayoría de los respondedores en ambos grupos están "de acuerdo" o "totalmente de acuerdo" que la información proporcionada es la adecuada. Por su parte la percepción negativa agregada alcanza solo el 1,3% en pacientes adolescentes y los 4,4% en los pacientes adultos.
3. Sobre la adecuación de la información acerca de los resultados de las pruebas realizadas y pasos a seguir a continuación. Los grupos en comparación muestran un porcentaje de **percepción positiva agregada similar, superando en ambos el valor del 91%** (pacientes adultos con 91,5% y levemente superior en los pacientes adolescentes, en donde alcanza el 92%). En cuanto a la valoración negativa agregada esta presenta un valor del 4,6% en los pacientes adultos y de 2,7 en pacientes adolescentes.
4. Implicación del paciente en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados o a sus tratamientos. La **percepción positiva agregada en ambos grupos es superior al 82%** (pacientes adultos con un 88,4% y pacientes adolescentes con un 82,6%). A diferencia de los dos ítems anteriores, la **diferencia** de la percepción positiva agregada entre pacientes adultos y adolescentes es **cercana a los 6 puntos porcentuales**. En contraste, la percepción agregada negativa es superior en los adultos (4%) frente al valor reportado en el grupo de adolescentes (2,7%).
5. Presencia de incidentes inesperados o eventos no deseables en el proceso de atención sanitaria. La percepción positiva agregada de **ambos grupos**, corresponde a **los participantes que respondieron no recordar ningún incidente inesperado o no deseable en el proceso de atención sanitaria, supera el 93%** (pacientes adultos con 93,6% y pacientes adolescentes con 94,7%). Por su parte, la percepción negativa agregada, alcanzo un 5% en pacientes adultos y un 2,7% pacientes adolescentes.
6. Apoyo al paciente y sus familiares para la adaptación y convivencia con la enfermedad. La **percepción positiva agregada** para esta pregunta **supera el 79%** (en el grupo de pacientes adultos alcanza el 79,6% y en pacientes adolescentes el valor es superior, alcanzando el 86,7%), en otros términos, la mayoría de los respondedores en ambos grupos están "de acuerdo" o "totalmente de acuerdo" en haber recibido ayudas en esta línea. **La diferencia entre las percepciones positivas agregadas entre los grupos es del 7,1%**. En relación a la percepción negativa agregada (que corresponde a los participantes que respondieron no percibir dicha ayuda), el valor no supera el 4% en ambos grupos (4,7% en pacientes adultos y 4% en pacientes adolescentes).
7. Facilidad en el acceso telefónico directo o vía email para consulta de dudas, incluso fuera de horario. La **percepción positiva agregada** sobre la facilidad en el acceso a los profesionales de salud para ambos grupos **supera el 74%** (pacientes adolescentes con un 80% y pacientes adultos con un 74,2%), con una **diferencia entre ambos grupos del 5,8%**. Por su parte, la percepción negativa agregada (percepción que corresponde al no reconocimiento de la facilidad de acceso) entre ambos

grupos muestra una diferencia de 7,6 puntos porcentuales (pacientes adultos con 13% y adolescentes con 5,4%).

8. Información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente. La percepción positiva agregada (corresponde a las respuestas "totalmente de acuerdo" o "de acuerdo" con la información recibida) de ambos grupos muestra una **diferencia de 12,5 puntos porcentuales entre los pacientes adolescentes (76%) y los adultos (63,5%)**. Por su parte, la percepción negativa que corresponde a los respondedores que perciben negativamente la información sobre otros recursos suponen un 12,6% en los pacientes adultos frente a un 9,4% de los pacientes adolescentes.
9. Invitación a participar en grupos/charlas/presentación con pacientes con la misma patología. Según las respuestas obtenidas, esta **participación se ha ofrecido en el 26,5% de los pacientes adultos y en el 34,7% de los pacientes adolescentes** (diferencia de 8,2 puntos porcentuales), **frente a un 63,9% de los pacientes adultos y el 58,7% de los pacientes adolescentes en que no se ha ofrecido dicha participación.**

C. Análisis comparativo de los resultados de los pacientes adultos ≥ 18 años y adolescentes (≥ 15 y < 18 años)

En relación a la valoración de la experiencia durante la atención, cuyos datos fueron obtenidos a partir de la última pregunta del cuestionario, tenemos que las respuestas obtenidas muestran **una percepción claramente positiva (valores entre 9 y 10)** sobre el acceso-espera, atención, información y apoyo que han recibido en los CSUR en ambos grupos alcanzado valores superiores al **71% del total de las respuestas válidas. Es importante señalar que este porcentaje de valoración fue superior en el grupo de pacientes ≥ 15 y < 18 años, con un 82,7%.**

En cuanto a la percepción positiva agregada (de acuerdo y totalmente de acuerdo, atención inmediata el día de la consulta o menos de media hora, "No" para ocurrencia incidentes inesperados y "Sí" para el resto de preguntas dicotómicas) de cada una de las preguntas que integran los cuestionarios, son presentadas en la siguiente tabla 8. Los resultados de cada una de las respuestas de la percepción positiva se han clasificado en tres tramos: $\geq 90\%$ (excelente), entre 89 y 50% (buena) y $< 50\%$ (mejorable).

**Tabla de percepción positiva agregada.
Paciente adulto ≥ 18 años vs Paciente adolescente ≥ 15 y < 18 años**

Tramos de % de respuesta positiva	$\geq 90\%$		Entre 89-50%		$< 50\%$	
	Adul.	Adol.	Adul.	Adol.	Adul.	Adol.
1. Espera el día de la consulta			72,1%	70,7%		
2. Información adecuada sobre mi enfermedad y su evolución	91,3%	96%				
3. Información adecuada sobre pruebas y pasos a seguir	91,5%	92%				
4. Participación paciente en la toma de decisiones			88,4%	82,6%		
5. Ocurrencia incidente inesperado	93,6%	94,7%				
6. Ayuda para adaptarse y convivir con mi enfermedad			79,6%	86,7%		

7. Acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta			74,2%	80%		
8. Información adecuada sobre otros recursos (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)			63,5%	76%		
9. Ofrecimiento participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con mi misma enfermedad					26,5%	34,7%

Tabla 8. Tabla de resultados comparativos en pacientes Adultos ≥ 18 años y pacientes Adolescentes ≥ 15 y < 18 años. Segmentación por % de percepción positiva en las respuestas.

Aunque los porcentajes sobre la percepción positiva agregada varían entre los grupos de pacientes adultos y pacientes adolescentes, estos se encuentran en el mismo tramo de percepción positiva en todas las preguntas.

Así, las preguntas que han obtenido un **porcentaje de percepción positiva $>90\%$** son las relacionadas con: Información sobre la enfermedad, información sobre las pruebas y pasos a seguir y la no ocurrencia de incidentes inesperados. No se han encontrado diferencias superiores a 4,7 puntos porcentuales entre las percepciones de los adultos y adolescentes en ninguna de ellas.

En el siguiente tramo, se encuentran las preguntas con un **porcentaje de percepción positiva entre el 50-89%**. De igual forma, los pacientes adultos y adolescentes han valorado en el mismo rango: el tiempo de espera el día de la consulta hasta ser atendidos, la participación del paciente en la toma de decisiones, la ayuda para adaptarse y convivir con la enfermedad, el acceso directo a los profesionales para consulta de dudas y la información sobre otros recursos. Considerando las **diferencias porcentuales más relevantes** identificadas entre ambos grupos en este tramo, se encuentra que la **información sobre otros recursos como el apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, etc.** es la que presenta una mayor diferencia, con un 12,5% (76% pacientes adultos vs 63,5% pacientes adolescentes).

En el último tramo de las respuestas con valoración positiva, es decir las que tienen valores **$<50\%$** , y en las que sería oportuno el establecimiento de áreas prioritarias de actuación, tenemos que solo el **26,5% de los pacientes adultos y el 34,7% de los pacientes adolescentes** señalan que se les ha ofertado participar en charlas, grupos o presentaciones (diferencia porcentual de 8,2).

Adicionalmente, considerando también las **valoraciones agregadas negativas**, las preguntas del cuestionario en las que hay que tener en consideración el porcentaje de esta valoración y proceder a un análisis más detallado de las variables consideradas (grupos encuestados, CC. AA, hospital, etc.), son las mostradas en la figura 30. A continuación, se listan aquellas con un valor \geq al 10%:

- El tiempo de espera hasta ser atendido el día de la consulta, que presenta un valor en ambos grupos del 26,7%.
- Información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente, que solo para el grupo de pacientes adultos alcanzó el 12,6%.

4.2.6. Comparativa entre familiares de pacientes adultos y familiares de pacientes pediátricos y adolescentes < 18 años

A. Comparativa de la valoración de la experiencia por familiares de pacientes adultos y familiares de pacientes pediátricos y adolescentes < 18 años

La comparativa de los resultados obtenidos en los grupos familiares de pacientes adultos y familiares de pacientes niño/adolescentes se muestran en el siguiente gráfico (figura 31):

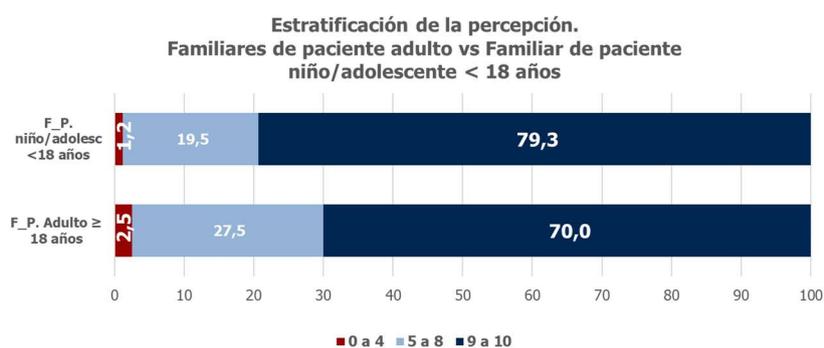


Figura 31. Estratos de valoración de la percepción (%)
Comparación Familiar paciente adulto (≥ 18 años) y Familiar paciente pediátrico/adolescente (<18 años)
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

La comparativa muestra una mejor valoración de la experiencia "excelente" (valor de 9-10) en los familiares de los pacientes niños/adolescentes con un 79.3%, mientras que en los familiares de pacientes adultos esta valoración solo llega al 70,0 %. Caso contrario se observa con la valoración "intermedia" (valor de 5-8), que en los familiares de pacientes adultos alcanza el 27,5%, frente al 19.5% en los familiares de pacientes < 18 años. En relación a la valoración "negativa" (valor de 0-4), el porcentaje en ambos grupos es bajo (familiares de pacientes adultos con un 2,5% y los familiares de pacientes niño/adolescente con un 1.2%).

B. Comparativa de la percepción agregada positiva de los familiares de pacientes adultos y familiares de pacientes niño/adolescentes < 18 años sobre del acceso, atención, información y apoyo en los CSUR

Al igual que en los análisis anteriores, se incluye a continuación una tabla comparativa de los resultados agrupados de la percepción positiva y negativa para ambos grupos de pacientes (figura 32).

Indicar en este punto, que el porcentaje de familiares de paciente adulto representa el 9,7 % de total de respuestas, y el de familiares de paciente niño/ adolescente < 18 años, el 20,2% (Figura 3).

Considerando que los cuestionarios empleados en ambos grupos son diferentes, en este análisis se presentan únicamente las preguntas comunes a ambos cuestionarios, reenumerándose las preguntas⁵ a fin de facilitar su análisis:



Figura 32.% agregados de valoraciones positivas y negativas
Comparación Familiar de paciente adulto ≥ 18 años y Familiar de paciente pediátrico y adolescente < 18 años

⁵ Ver Nota aclaratoria 4 (pág. 49).

1. Tiempo transcurrido adecuado desde la solicitud de la cita hasta la disponibilidad de esta en la Unidad CSUR. La **percepción positiva agregada en ambos grupos supera el 81%**; este porcentaje de valoración es ligeramente superior en el caso de los familiares de pacientes <18 años con un 84,2%. En relación a la percepción agregada negativa, el 9,1% corresponde a familiares de pacientes adultos y el 8,8% a familiares de pacientes < 18 años).
2. Facilidad para resolver trámites y papeleo relacionados con la visita del paciente a la Unidad CSUR. La **percepción positiva agregada** (que incluye las respuestas “fácil” o “muy fácil”) **en ambos grupos, muestra una diferencia de 5,2 puntos porcentuales**, observándose mejor percepción en el grupo de los familiares de pacientes < 18 años con un 89,9% frente al 84,7% de los familiares de adultos. En cuanto a la percepción negativa agregada, el 4,7% de los familiares de pacientes adultos y un 5% de los familiares de pacientes <18 años lo vivieron como un proceso “difícil” o “muy difícil”.
3. Tiempo de espera para ser atendido el día de la consulta. La **percepción positiva agregada** (tiempo de espera menor de media hora para ser atendidos) **en ambos grupos se encuentra en valores superiores al 70%**, observándose una mejor percepción en el grupo de los adultos con un 72,2%. La **percepción agregada negativa es superior al 26%** en ambos grupos (26,7% en los familiares de pacientes adultos y 28,9% en los familiares de pacientes < 18 años).
4. Información adecuada sobre la enfermedad, su evolución y aclaración de dudas. **En ambos grupos la percepción agregada positiva supera el 93%**, (93,9% en familiares de pacientes adultos y 94,3% en familiares de pacientes < 18 años), en otros términos, la mayoría de los respondedores en ambos grupos están “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo” que la información proporcionada es la adecuada. Por su parte la percepción negativa agregada alcanza en ambos grupos los 3,3 puntos porcentuales.
5. Sobre la adecuación de la información acerca de los resultados de las pruebas realizadas y pasos a seguir a continuación. La **percepción agregada positiva en ambos grupos supera valores del 92%**, y en el grupo de familiares de pacientes < 18 años esta percepción es levemente superior, alcanzando el 94,1%. En relación a la valoración negativa agregada, en ambos grupos el porcentaje es similar (3,6% en familiares de pacientes adultos y 3,5% en familiares de pacientes < 18 años).
6. Implicación del paciente en la toma de decisiones que afectan a sus cuidados o a sus tratamientos. La **percepción positiva agregada en ambos grupos es similar, superando valores del 89%** (familiares de pacientes adultos con un 90,5% y los familiares de los pacientes < 18 años con un 89,8%). Por su parte, la percepción agregada negativa presenta valores por debajo del 3,5% (familiares de pacientes adultos con un 3,4% y familiares de pacientes < 18 años con un 2,2%).
7. Presencia de incidentes inesperados o eventos no deseables en el proceso de atención sanitaria. La percepción positiva agregada de ambos grupos que corresponde a **los participantes que respondieron no recordar ningún incidente inesperado o no deseable en el proceso de atención sanitaria, supera el 90%** (familiares de pacientes adultos con un 90,8% y familiares de pacientes < 18 años con 92%). En relación a la percepción negativa agregada, que corresponde a los participantes que señalaron recordar algún incidente, el valor es inferior al 7% (familiares de pacientes adultos con un 6,9% y familiares de pacientes < 18 años con 5,3%).

8. Apoyo al paciente y sus familiares para la adaptación y convivencia con la enfermedad. La **percepción positiva agregada** para esta pregunta **en ambos grupos es similar** (en el grupo de familiares de pacientes adultos alcanza el 85% y en los familiares de pacientes < 18 años el valor es superior, alcanzando el 86,3%), en otros términos, la mayoría de los respondedores en ambos grupos están “de acuerdo” o “totalmente de acuerdo” en haber recibido ayudas en esta línea. En relación a la percepción negativa agregada, el valor no supera el 5% en ambos grupos (4,7% en familiares de pacientes adultos y 3,1% en familiares de pacientes < 18 años) que no perciben dicha ayuda.
9. Facilidad en el acceso telefónico directo o vía email para consulta de dudas, incluso fuera de horario. La **percepción positiva agregada** sobre la facilidad en el acceso a los profesionales de salud **para ambos grupos es similar** (familiar de paciente < 18 años con un 78% y familiar de paciente adulto con un 79,8%). Por su parte, la percepción negativa agregada (percepción que corresponde al no reconocimiento de la facilidad de acceso) también muestra una similitud porcentual (familiar del paciente adulto con 9,7% y familiar de paciente < 18 años con 10,1%).
10. Entrega de información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente. La **percepción positiva agregada** (corresponde a las respuestas “totalmente de acuerdo” o “de acuerdo” con la entrega de información) **de ambos grupos es similar** (familiar de paciente < 18 años con un 70,2% y familiar de paciente adulto con 68,8%). Por su parte, la percepción negativa agregada que corresponde a los respondedores que perciben negativamente dicha entrega de información sobre otros recursos, supone un porcentaje inferior al 10,7% (familiar de paciente adulto con un 10,6% y familiar de paciente < 18 años con 8,7%).
11. Invitación a participar en grupos/charlas/presentación con pacientes con la misma patología. Según las respuestas obtenidas para ambos grupos, este ofrecimiento de participación (**percepción positiva agregada**) **no supera el 35%** (familiar de paciente < 18 años con un 35% y familiar de paciente adulto 26,1%), valores inferiores **frente a la percepción agregada negativa** (corresponde a la respuesta de “no” haber recibido dicha invitación) **que supera el 51%** (familiar de paciente adulto con un 64,2% y familiar de paciente < 18 años con un 51,5%).

C. Análisis comparativo de los resultados de los familiares de pacientes adultos y familiares de paciente niño/adolescente < 18 años

En relación a la valoración de la experiencia durante la atención, cuyos datos fueron obtenidos a partir de la última pregunta del cuestionario, tenemos que las respuestas obtenidas muestran **una percepción claramente positiva (valores entre 9 y 10)** sobre el acceso-espera, atención, información y apoyo que han recibido en los CSUR en ambos grupos, alcanzado valores **≥ 70% del total de las respuestas válidas. Es importante señalar que este porcentaje de valoración fue superior en el grupo de familiar de paciente niño/adolescente < 18 años, con un 79,3%.**

En cuanto a la percepción positiva agregada (de acuerdo y totalmente de acuerdo, atención inmediata el día de la consulta o menos de media hora, “No” para ocurrencia incidentes inesperados y “Sí” para el resto de preguntas dicotómicas) de cada una de las preguntas que integran los cuestionarios, son presentadas en la tabla 9. Los resultados de cada una de las respuestas de la percepción positiva se han clasificado en tres tramos: **≥ 90%** (excelente), entre 89 y 50% (buena) y **<50%** (mejorable).

**Tabla de percepción positiva.
Familiar de paciente adulto vs familiar de paciente niño/adolescente < 18 años**

Tramos de % de respuesta positiva	≥90%		Entre 89-50%		<50%	
	Fam. Adul.	Fam. Adol.	Fam. Adul.	Fam. Adol.	Fam. Adul.	Fam. Adol.
1. Tiempo transcurrido desde la solicitud a la obtención de la cita			81,4%	84,2%		
2. Facilidad resolver los trámites			84,7%	89,9%		
3. Espera el día de la consulta			72,2%	70,3%		
4. Información adecuada sobre mi enfermedad y su evolución	93,9%	94,3%				
5. Información adecuada sobre pruebas y pasos a seguir	92,8%	94,1%				
6. Participación paciente en la toma de decisiones	90,5%			89,8%		
7. Ocurrencia incidente inesperado	90,8%	92%				
8. Ayuda para adaptarse y convivir con mi enfermedad			85%	86,3%		
9. Acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde domicilio incluso fuera del horario de consulta			79,8%	78%		
10. Información adecuada sobre otros recursos (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)			68,8%	70,2%		
11. Ofrecimiento participación en alguna charla/grupo/presentación, con personas con mi misma enfermedad					26,1%	35%

Tabla 9. Tabla de resultados comparativos en Familiar de paciente Adulto y familiar de paciente niño/adolescente < 18 años. Segmentación por % de percepción positiva en las respuestas.

Aunque los porcentajes sobre la percepción positiva varían entre los grupos de familiar de paciente adulto y familiar de paciente niño/adolescente < 18 años, estos se encuentran en el mismo tramo en todas las preguntas, a excepción de la pregunta 6 sobre la participación en la toma de decisiones (aunque la diferencia porcentual es mínima entre ambos grupos).

Así, las preguntas que han obtenido un **porcentaje de percepción positiva >90%** en ambos grupos son las relacionadas con: Información sobre la enfermedad, información sobre las pruebas y pasos a seguir y la no ocurrencia de incidentes inesperados. No encontrándose diferencias superiores a 1,3 puntos porcentuales entre las percepciones de los familiares de pacientes adultos y los familiares de los pacientes < 18 años. La participación en la toma de decisiones (pregunta 6), alcanza este tramo solo para el grupo de familiar de paciente adulto (90,5%).

En el siguiente tramo se encuentran las preguntas con un **porcentaje de percepción positiva entre el 50-89%**. De igual forma, los familiares de pacientes adultos y los familiares de pacientes <18 años han valorado en el mismo rango: el tiempo transcurrido desde la solicitud hasta la obtención de la cita, la facilidad para resolver trámites, el tiempo de espera el día de la consulta hasta ser atendidos, la ayuda para adaptarse y convivir con la enfermedad, el acceso directo a los profesionales para consulta de dudas y la información sobre otros recursos. La participación en la toma de decisiones (pregunta 6) para para el grupo de familiar de paciente < 18 años, se ubica en este tramo, solo por una mínima diferencia de 0,2% (89,8%). La pregunta con **menor valoración por ambos grupos en este tramo**, es la relacionada con la **información sobre la enfermedad, información sobre las pruebas y pasos a seguir y la no ocurrencia de incidentes inesperados (pregunta 10)**.

Considerando las diferencias porcentuales más relevantes identificadas entre ambos grupos para este tramo, se encuentra que la facilidad para resolver los trámites, es la que presenta una mayor diferencia, con 5,2 puntos porcentuales (84,7% para familiar de paciente adulto vs 89,9% para familiares de pacientes < 18 años), siendo el resto inferiores a este valor.

En el último tramo de las respuestas con valoración positiva, es decir las que tienen valores <50%, y en las que sería oportuno el establecimiento de áreas prioritarias de actuación, tenemos que solo el **26,1% de los familiares de pacientes adultos y el 35% de los familiares de pacientes < 18 años señalan que se les ha ofertado participar en charlas, grupos o presentaciones.**

Adicionalmente, considerando también las **valoraciones agregadas negativas**, las preguntas del cuestionario en las que hay que tener en consideración el porcentaje de esta valoración y proceder a un análisis más detallado de las variables consideradas (grupos encuestados, CC. AA, hospital, etc.), son las mostradas en la figura 32. A continuación, se listan aquellas con un valor \geq al 10%:

- El tiempo de espera hasta ser atendido el día de la consulta: 26,7% para familiares de pacientes adultos y del 28,9% para los familiares de los pacientes < 18 años.
- Información adecuada sobre otros recursos de ayuda al paciente, que solo para el grupo de familiares de pacientes adultos alcanzó el 10.6%.

5. Resultados en las Comunidades Autónomas

La totalidad de las respuestas válidas que corresponden a cada CA en la que se encuentran los CSUR son listados en la Tabla 1⁶

Es importante señalar en este punto que, de las 13 CC. AA en las que se encuentran los CSUR a fecha del presente estudio y considerado el bajo número de respuestas, no se presentan de forma separada los resultados del Principado de Asturias (2 respuestas válidas) y Canarias (no registra respuestas).

Los datos de este apartado se muestran de la siguiente forma:

- Resultados de la percepción, obtenidos a partir de la última pregunta de los cuestionarios, para la que solicitaba una valoración 1-10. Los resultados obtenidos se presentan en porcentaje de respuestas para cada valoración y estratificados en tres categorías:

% respuestas con valoración 0-4	% respuestas con valoración 5-8	% respuestas con valoración 9-10
Valoración negativa	Valoración intermedia	Excelencia

- Resultados de cada una de las preguntas valoradas en los 4 cuestionarios empleados. Estos se presentan según su escala correspondiente⁷, empleando gráficos que apilan el 100% de respuestas⁸.

En estos gráficos, las preguntas se presentan reenumeradas respecto a los cuestionarios iniciales⁹. El detalle puede consultarse en el Anexo 2: Cuestionarios para pacientes y familiares.

- A fin de facilitar la interpretación de resultados, en el gráfico indicado anteriormente se ha incluido una columna que muestra, para cada una de las preguntas, las percepciones agregadas positivas (en color verde) y negativas (en color rojo), así como las percepciones neutras (en gris), considerándose como:
 - o Percepción positiva agregada: el % de pacientes/familiares cuyas respuestas a las siguientes preguntas (P) ha sido: P3= $t \leq$ media hora; P7= No; P11 y P12= Sí; y el resto preguntas= de acuerdo + totalmente de acuerdo.
 - o Percepción negativa agregada: el % de pacientes/familiares cuyas respuestas a las siguientes preguntas (P) ha sido: P3= $t \geq$ 1 hora; P7= Sí; P11 y P12= No; y el resto preguntas= En desacuerdo + totalmente en desacuerdo.
 - o Percepción neutra: el % de pacientes/familiares que han seleccionado la respuesta "neutro" en las preguntas que así lo permiten.

⁶ Ver punto 3.2. Distribución territorial según CC. AA y hospitales en que son atendidos ([pág. 10](#)).

⁷ Ver Nota aclaratoria 2 ([pág. 15](#)).

⁸ Ver Nota aclaratoria 3 ([pág. 15](#)).

⁹ Ver Nota aclaratoria 4 ([pág. 49](#)).

En relación a la pregunta 12 debe considerarse que no todos los CSUR de las CC.AA. presentan un alcance de atención dirigido a niños¹⁰. Adicionalmente, indicar que las respuestas a esta pregunta representan para el global de la muestra un 0,2% (paciente adolescente) y 20,2% (familiar de paciente <18 años) respectivamente¹¹.

- Análisis de los resultados obtenidos: Las percepciones positivas y negativas agregadas se muestran resumidas en una tabla, divididas en tres tramos:
 - o Percepción positiva agregada $\geq 90\%$ (que identifica los puntos fuertes).
 - o Percepción positiva agregada entre $\geq 50\%$ y $< 60\%$ ¹² (que identifica aspectos a vigilar).
 - o Percepciones negativas agregadas $\geq 10\%$ (que identifica las áreas de mejora).

5.1. Valoración y análisis de la percepción en cada CA

5.1.1. Andalucía

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 33), el 53,4 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 21,3% con un 9.

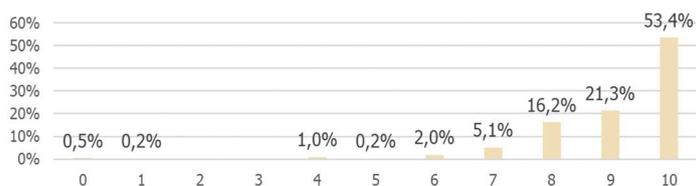


Figura 33. Percepción de la experiencia. Andalucía. % respuesta escala 1-10.

- Esto supone que el 74,8 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 2). Solo un 1,7 % de los participantes ha valorado a atención con una puntuación de entre 0-4.

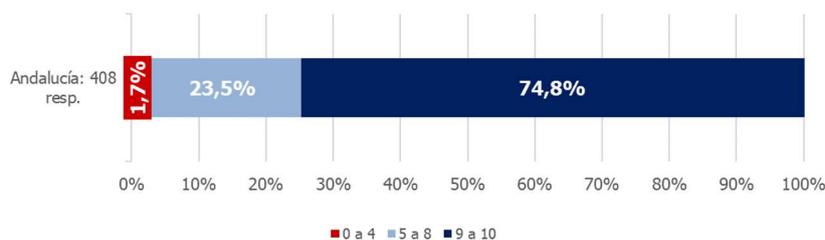


Figura 34. Estratos de valoración de la percepción (%). Andalucía
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 35 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

¹⁰ La información sobre el alcance del CSUR puede consultarse el [Anexo 6](#): Comunidades Autónomas: hospitales, CSUR y alcance.

¹¹ Ver punto 3.1. Distribución de los participantes por edad, clase y sexo ([pág. 9](#)).

¹² [Nota Aclaratoria 5](#): A diferencia del análisis realizado para cada grupo objetivo, cuyo rango de percepciones intermedias comprende entre 89,9 - 50%, a fin de priorizar los aspectos a vigilar, se ha ajustado este tramo a los valores de entre 50 - <60%.



Figura 35. Resultados de las preguntas del cuestionario. Andalucía.
 % de valoración según escala y % agregadas de valoraciones positivas y negativas

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 10), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas ≥ 90%)	
<ul style="list-style-type: none"> – Información sobre la enfermedad y evolución – Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir – No ocurrencia de incidentes inesperados. 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 - < 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas ≥ 10%)
<ul style="list-style-type: none"> – No se ha identificado. 	<ul style="list-style-type: none"> – Ofrecimiento a participar en charlas/grupo/presentación con personas con la misma enfermedad. (63.7%) – El día de la consulta esperé a ser atendido (t ≥ 1h= 26% de las respuestas) – Acceso telefónico directo o mail a los profesionales para la consulta de dudas (12%) – Información sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej.: apoyo psicológico, etc.) (10.3%)

Tabla 10. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Andalucía. Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

5.1.2. Aragón

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 36), el 29,4 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 33,8 % con un 9.

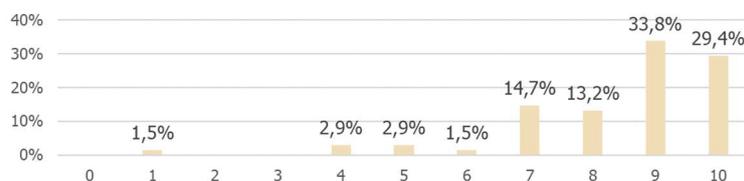


Figura 36. Percepción de la experiencia. Aragón. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 63,2 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 37). Un 4,4 % de los participantes ha valorado a atención con una puntuación de entre 0-4.

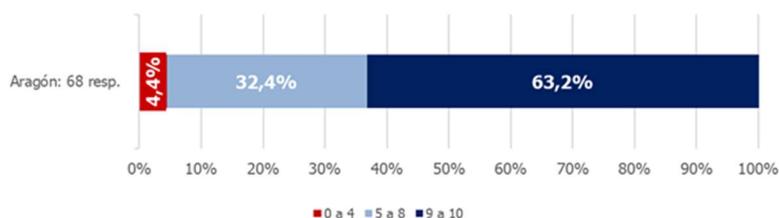


Figura 37. Estratos de valoración de la percepción (%). Aragón
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 38 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 11), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas ≥ 90%)	
<ul style="list-style-type: none"> - Información sobre la enfermedad y evolución - Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir - Han contado conmigo para la toma de decisiones sobre mis cuidados y tratamientos. 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas ≥ 10%)
<ul style="list-style-type: none"> - No se ha identificado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecimiento a participar en charlas/grupo/presentación con pacientes con la misma enfermedad (75%). - Acceso telefónico directo o mail a los profesionales para la consulta de dudas (20,6%) - Información sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej.: apoyo psicológico, etc.) (17,6%) - Tiempo transcurrido desde la solicitud de la cita hasta su obtención (11,8%).

Tabla 11. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Aragón.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

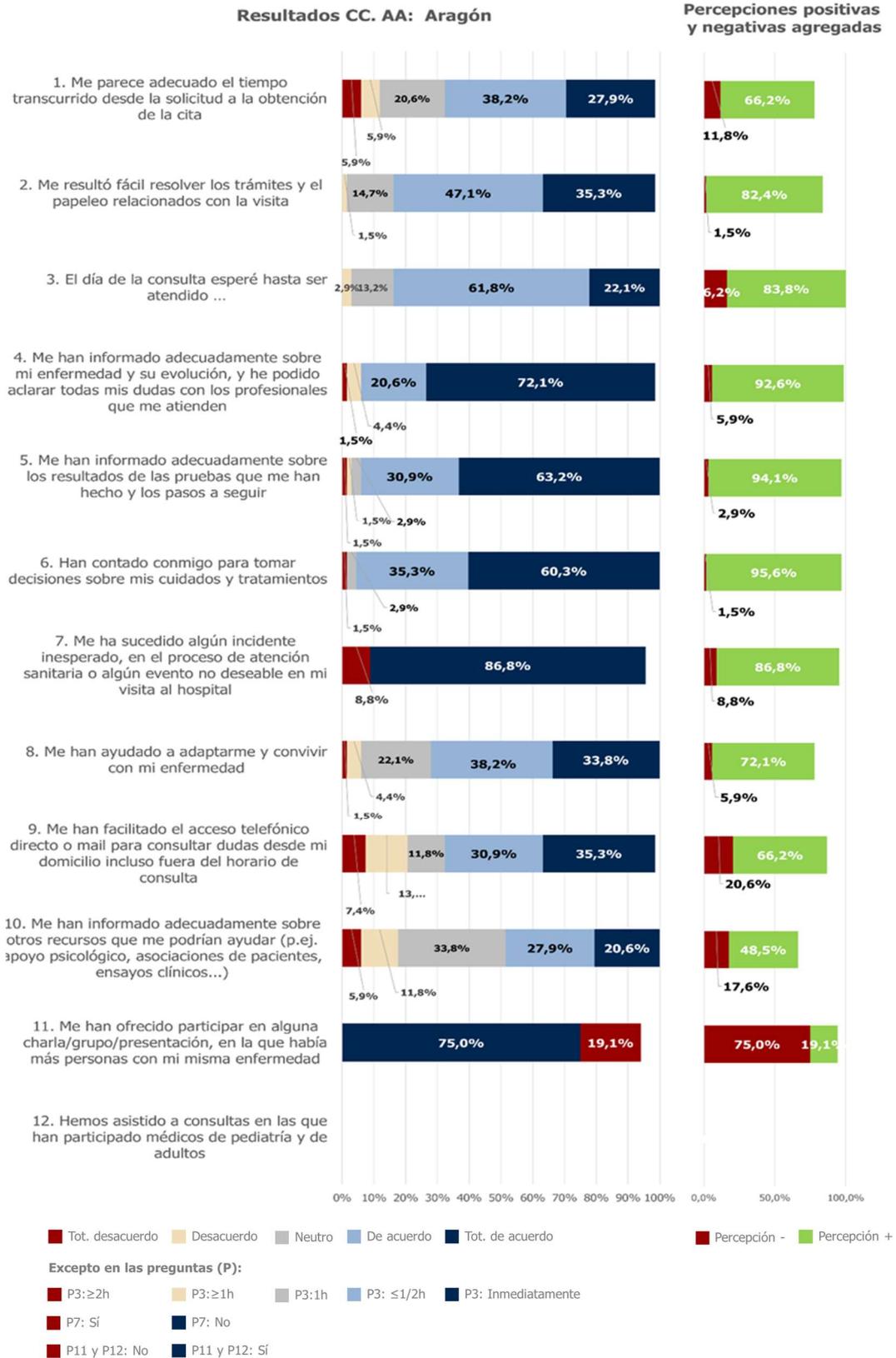


Figura 38. Resultados de las preguntas del cuestionario. Aragón.
% de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

5.1.3. Cantabria

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 39), el 74,9 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 14,4 % con un 9.

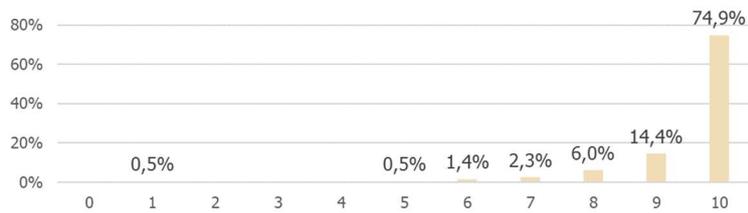


Figura 39. Percepción de la experiencia en los CSUR. Cantabria. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 89,3 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 40). Un 0,5 % de los participantes ha valorado a atención con una puntuación de entre 0-4.

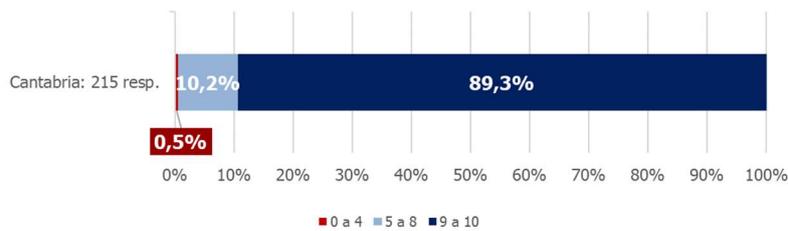


Figura 40. Estratos de valoración de la percepción (%). Cantabria
Puntuaciones pregunta percepción global (escala 0-10: % de respuesta en los estratos 0-4, 5-8 y 9-10)

- En la figura 41 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

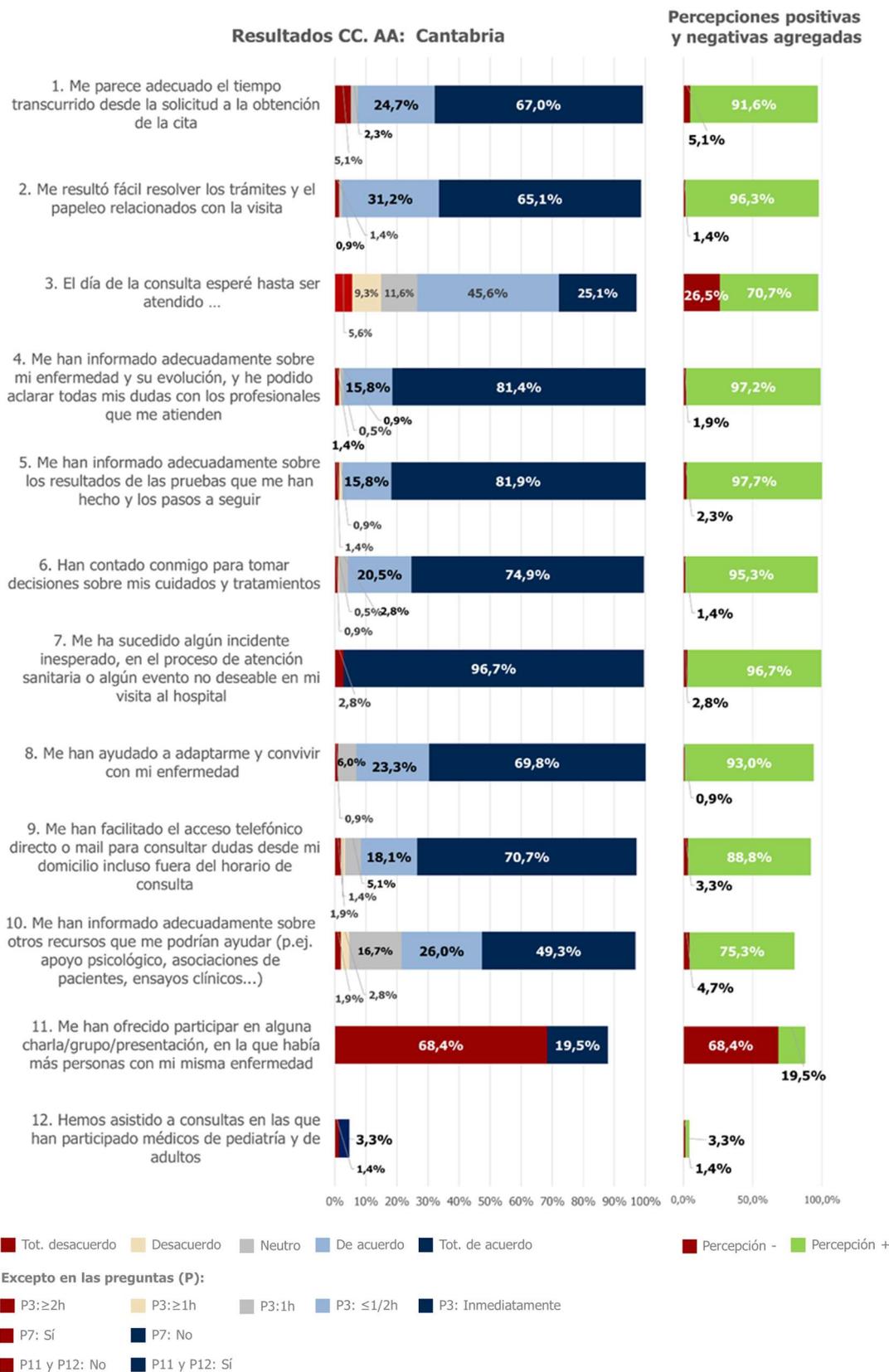


Figura 41. Resultados a las preguntas del cuestionario. Cantabria
 % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 12), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas ≥ 90%)	
<ul style="list-style-type: none"> - Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir - Información sobre la enfermedad y evolución - No ocurrencia de incidentes inesperados - Facilidad para resolver trámites y papeleo - Han contado conmigo para la toma de decisiones sobre mis cuidados y tratamientos - Ayuda para adaptarse y convivir con la enfermedad. - Tiempo entre la solicitud de la cita y su obtención 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas ≥ 10%)
<ul style="list-style-type: none"> - No se ha identificado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecimiento para participar en charlas/grupo personas con la misma enfermedad (68,4 %) - El día de la consulta esperé a ser atendido (t ≥ 1h= 26,5 % de las respuestas)

Tabla 12. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Cantabria.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

5.1.4. Castilla La Mancha

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 42), el 42,9 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 18,6 % con un 9.

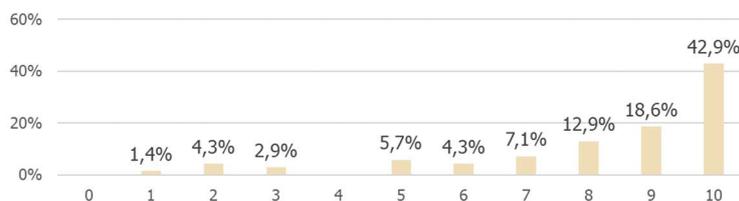


Figura 42. Percepción de la experiencia. Castilla La Mancha. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 61,4 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 43). Un 8,6 % de los participantes ha valorado a atención con una puntuación de entre 0-4.

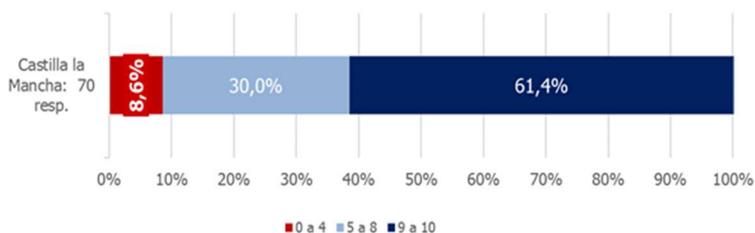


Figura 43. Estratos de valoración de la percepción (%). Castilla La Mancha. Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 44 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 13), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas ≥ 90%)	
- No se han identificado.	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas ≥ 10%)
- Ninguna.	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (60 %). - El día de la consulta esperé a ser atendido (t ≥ 1h= 47,1 % de las respuestas). - Tiempo entre la solicitud de la cita y su obtención (24,3 %) - Información sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej.: apoyo psicológico, etc.) (21,4%) - Facilidad para resolver trámites y papeleo (20 %) - Acceso telefónico o mail directo con los profesionales (17,1 %) - Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir (14,3 %) - Han contado conmigo para la toma de decisiones sobre mis cuidados y tratamientos (11,4 %) - Información sobre la enfermedad y evolución (10 %) - Ayuda para adaptarse y convivir con la enfermedad (10 %)

Tabla 13. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Castilla La Mancha. Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

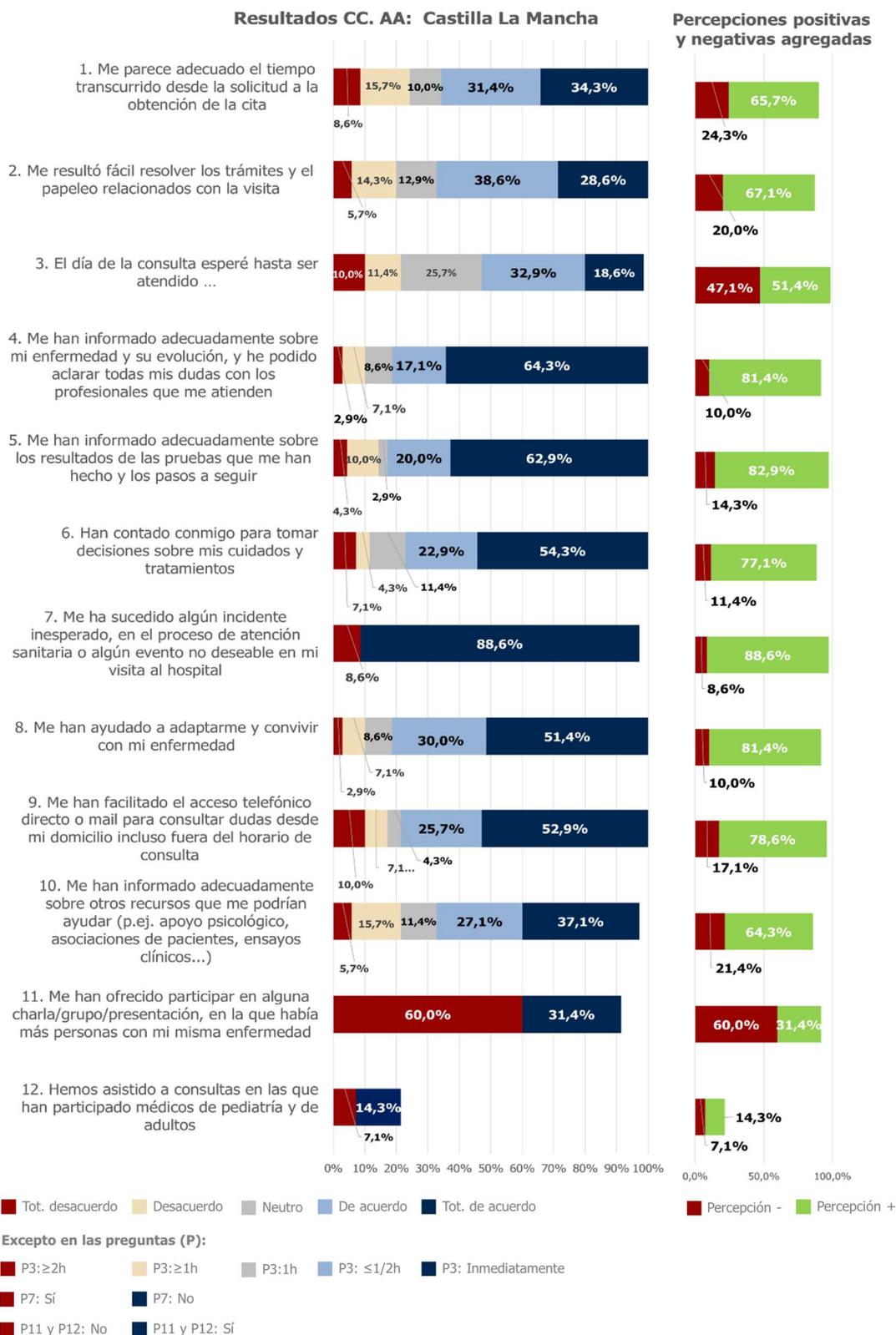


Figura 44. Resultados a las preguntas del cuestionario. Castilla La Mancha
% de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

5.1.5. Castilla León

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 45), el 51,3 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 21 % con un 9.

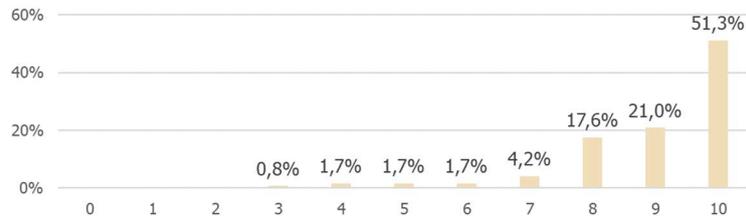


Figura 45. Percepción de la experiencia en los CSUR. Castilla y León. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 72,3 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 46). Un 2,5 % de los participantes ha valorado la atención con una puntuación de entre 0-4.

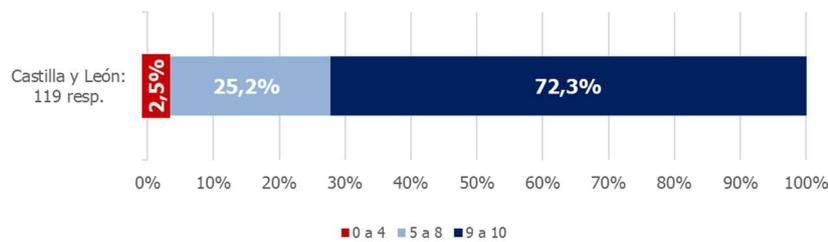


Figura 46. Estratos de valoración de la percepción (%). Castilla y León
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 47 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

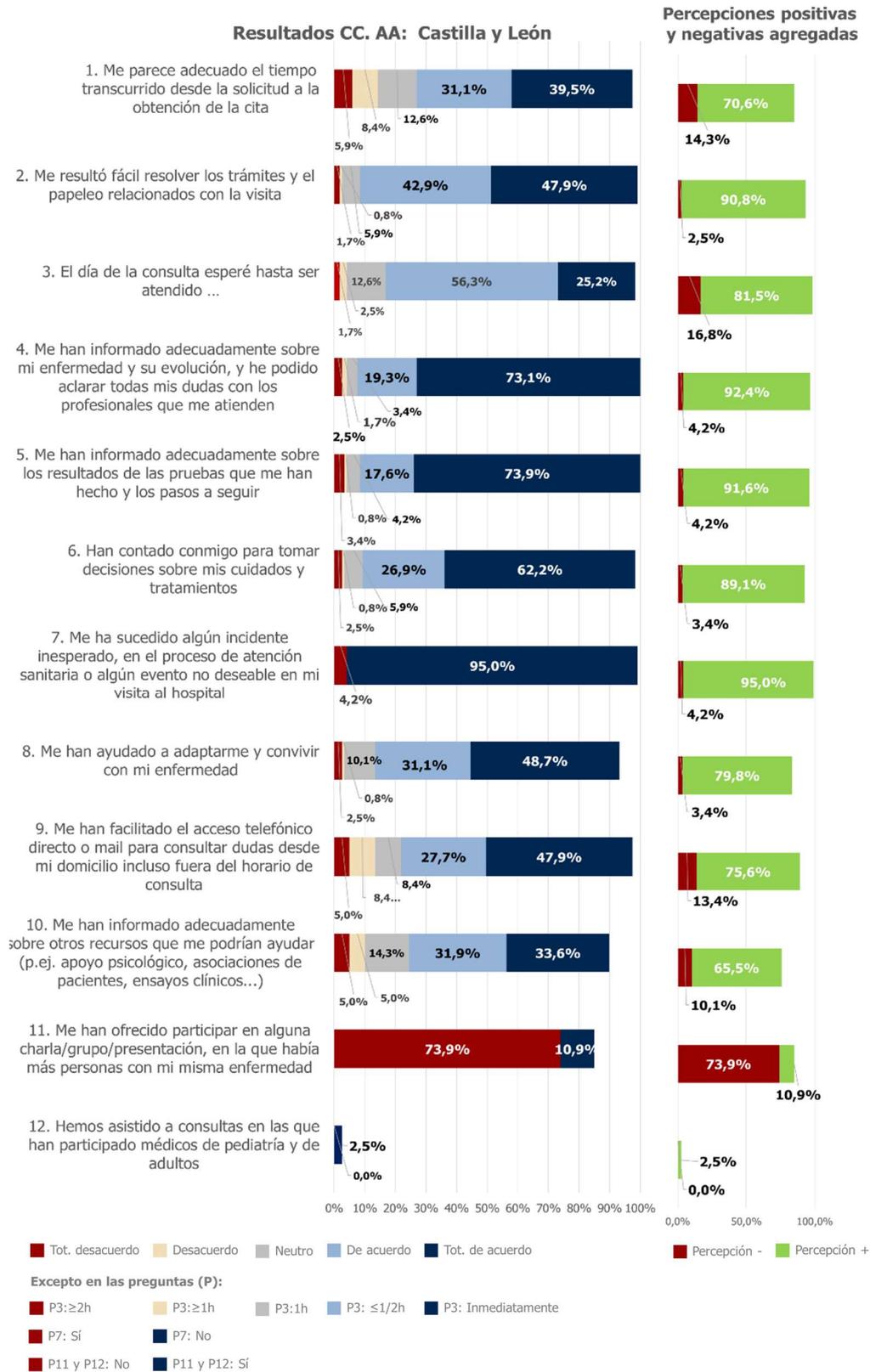


Figura 47. Resultados a las preguntas del cuestionario. Castilla y León
 % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 14), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas $\geq 90\%$)	
<ul style="list-style-type: none"> - No ocurrencia de incidentes inesperados. - Información sobre la enfermedad y evolución - Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir - Facilidad para resolver trámites y papeleo 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas $\geq 10\%$)
<ul style="list-style-type: none"> - No se ha identificado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (73,9 %) - El día de la consulta esperó a ser atendido ($t \geq 1h = 16,8\%$ de las respuestas) - Tiempo entre la solicitud de la cita y su obtención (14,3 %) - Acceso telefónico o mail directo con los profesionales (13,4 %) - Información sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej.: apoyo psicológico, etc.) (10,1 %)

Tabla 14. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Castilla y León.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

5.1.6. Cataluña

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 48), el 41,8 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 25,9 % con un 9.

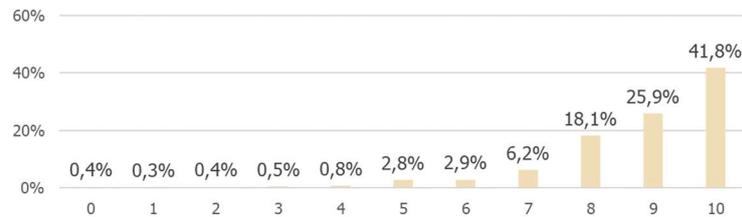


Figura 48. Percepción de la experiencia en los CSUR. Cataluña. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 67,7 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 49). Un 2,3 % de los participantes ha valorado la atención con una puntuación de entre 0-4.

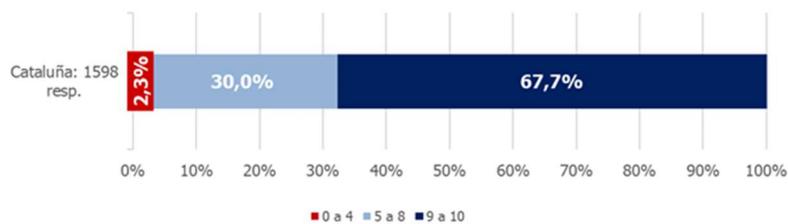


Figura 49. Estratos de valoración de la percepción (%). Cataluña
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 50 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

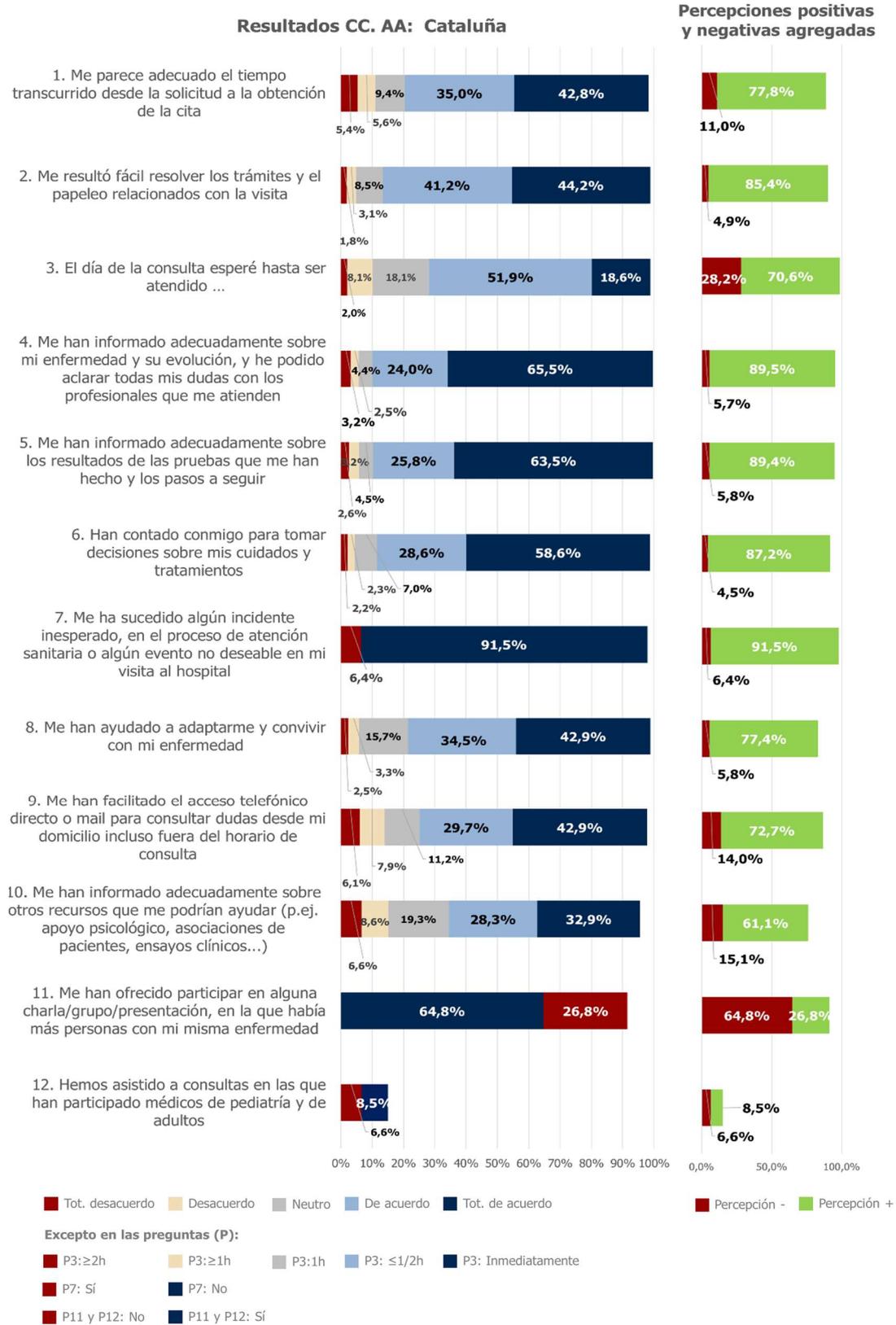


Figura 50. Resultados las preguntas del cuestionario. Cataluña
 % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 15), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas ≥ 90%)	
– No ocurrencia de incidentes inesperados.	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas ≥ 10%)
– No se ha identificado.	<ul style="list-style-type: none"> – Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (64,8%) – El día de la consulta esperé a ser atendido (t ≥ 1h= 28,2 % de las respuestas) – Información sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej.: apoyo psicológico, etc.) (15,1 %) – Acceso telefónico o mail directo con los profesionales (14 %) – Tiempo entre la solicitud de la cita y su obtención (11 %)

Tabla 15. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Cataluña.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

5.1.7. Comunidad Autónoma de Madrid

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 51), el 53,7 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 23,5 % con un 9.

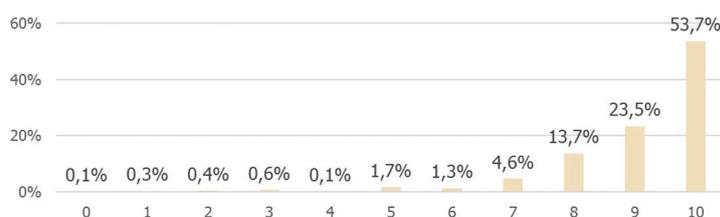


Figura 51. Percepción de la experiencia. Comunidad Autónoma de Madrid. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 77,2 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 52). Un 1,5 % de los participantes ha valorado a atención con una puntuación de entre 0-4.

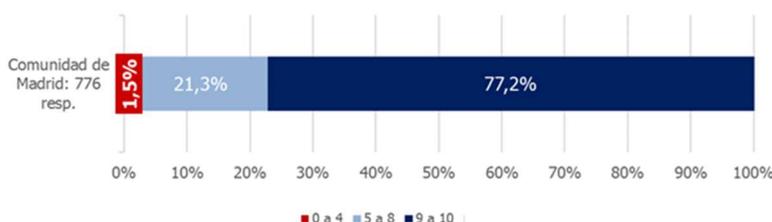


Figura 52. Estratos de valoración de la percepción (%). Comunidad Autónoma de Madrid
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 53 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 16), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas $\geq 90\%$)	
<ul style="list-style-type: none"> - Información sobre la enfermedad y evolución - Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir - No ocurrencia de incidentes inesperados 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas $\geq 10\%$)
<ul style="list-style-type: none"> - No se han identificado. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (57,1%) - El día de la consulta esperé a ser atendido ($t \geq 1h = 31,4\%$ de las respuestas)

Tabla 16. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Comunidad Autónoma de Madrid.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

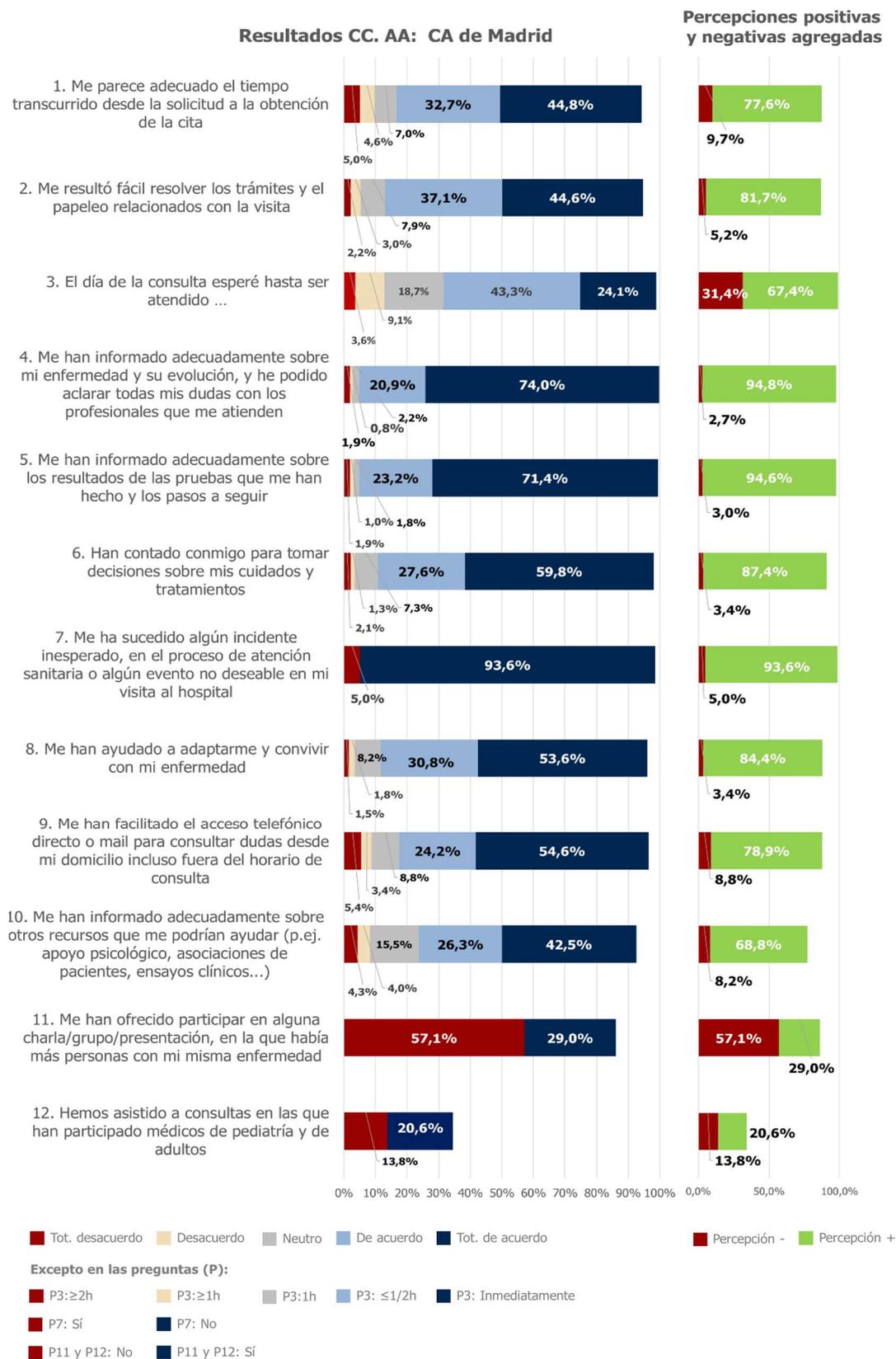


Figura 53. Resultados a las preguntas del cuestionario. Comunidad Autónoma de Madrid
% de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

5.1.8. Comunidad Valenciana

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 54), el 65,5 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 18,4 % con un 9.

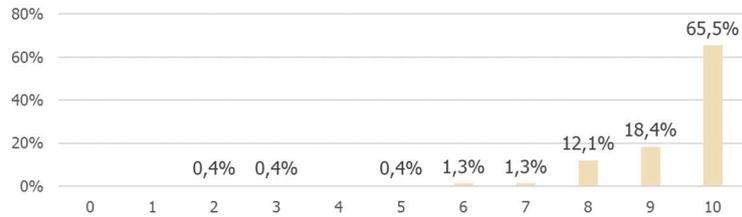


Figura 54. Percepción de la experiencia. C. Valenciana. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 83,9 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 55). Solo un 0,9% de los participantes ha valorado a atención con una puntuación de entre 0-4.

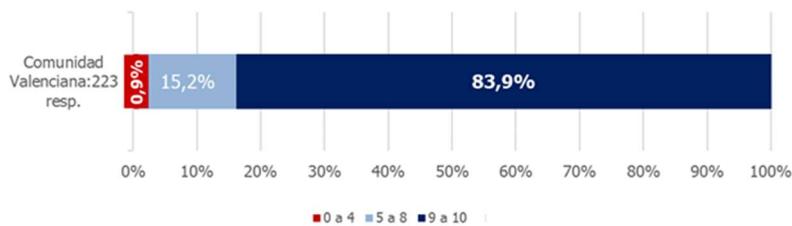


Figura 55. Estratos de valoración de la percepción (%). C. Valenciana
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 56 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración

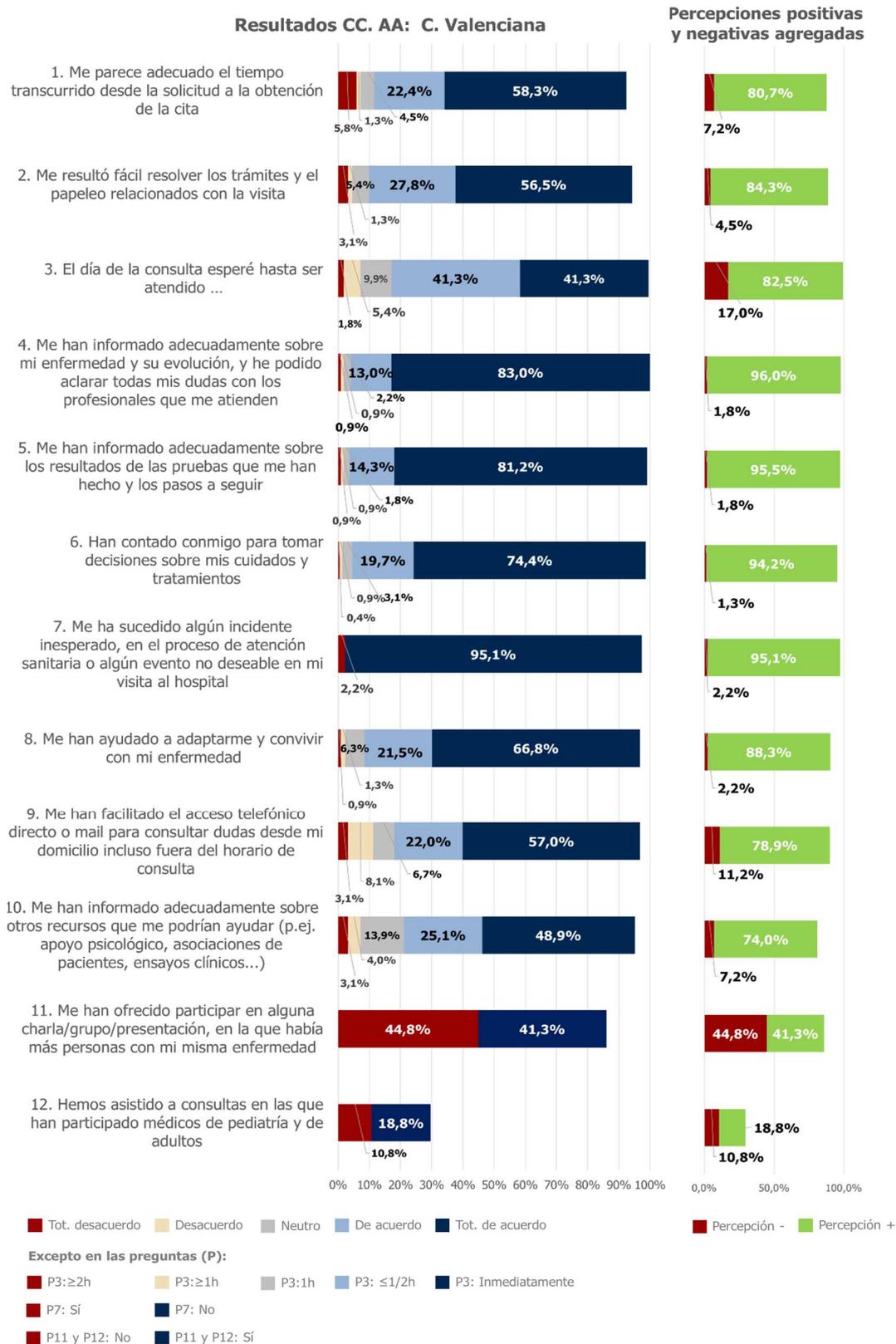


Figura 56. Resultados las preguntas del cuestionario. C. Valenciana a % de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 17), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas ≥ 90%)	
<ul style="list-style-type: none"> – Información sobre la enfermedad y evolución – Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir – No ocurrencia de incidentes inesperados – Han contado conmigo para la toma de decisiones sobre mis cuidados y tratamientos 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas ≥ 10%)
<ul style="list-style-type: none"> – No se han identificado. 	<ul style="list-style-type: none"> – Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (44,8 %) – El día de la consulta esperé a ser atendido (t ≥ 1h= 17 % de las respuestas) – Acceso telefónico o mail directo con los profesionales (11,2 %)

Tabla 17. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. C. Valenciana. Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

5.1.9. Galicia

- Respecto a la valoración global de la percepción (figura 57), el 53,8% % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 23.1 % con un 9.



Figura 57. Percepción de la experiencia en los CSUR. Galicia. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 76,9 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 58). No se ha registrado respuestas de entre los valores 0-4 (negativa) para esta CA.

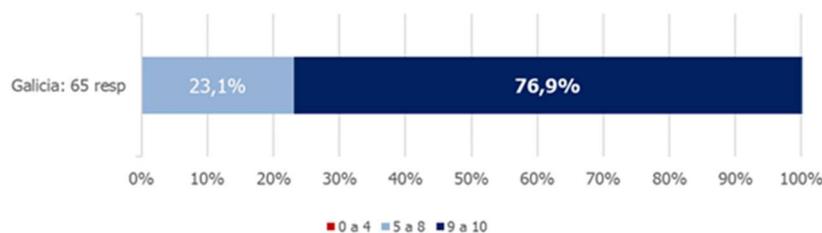


Figura 58. Estratos de valoración de la percepción (%). Galicia. Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 59 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas (tabla 18), señalar:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas $\geq 90\%$)	
<ul style="list-style-type: none"> - Información sobre la enfermedad y evolución - Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir - Han contado conmigo para la toma de decisiones sobre mis cuidados y tratamientos - No ocurrencia de incidentes inesperados - Ayuda para adaptarse y convivir con la enfermedad 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas $\geq 10\%$)
<ul style="list-style-type: none"> - Ninguna. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (50,8 %) - El día de la consulta esperé a ser atendido ($t \geq 1h = 23,1$ % de las respuestas)

Tabla 18. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Galicia.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

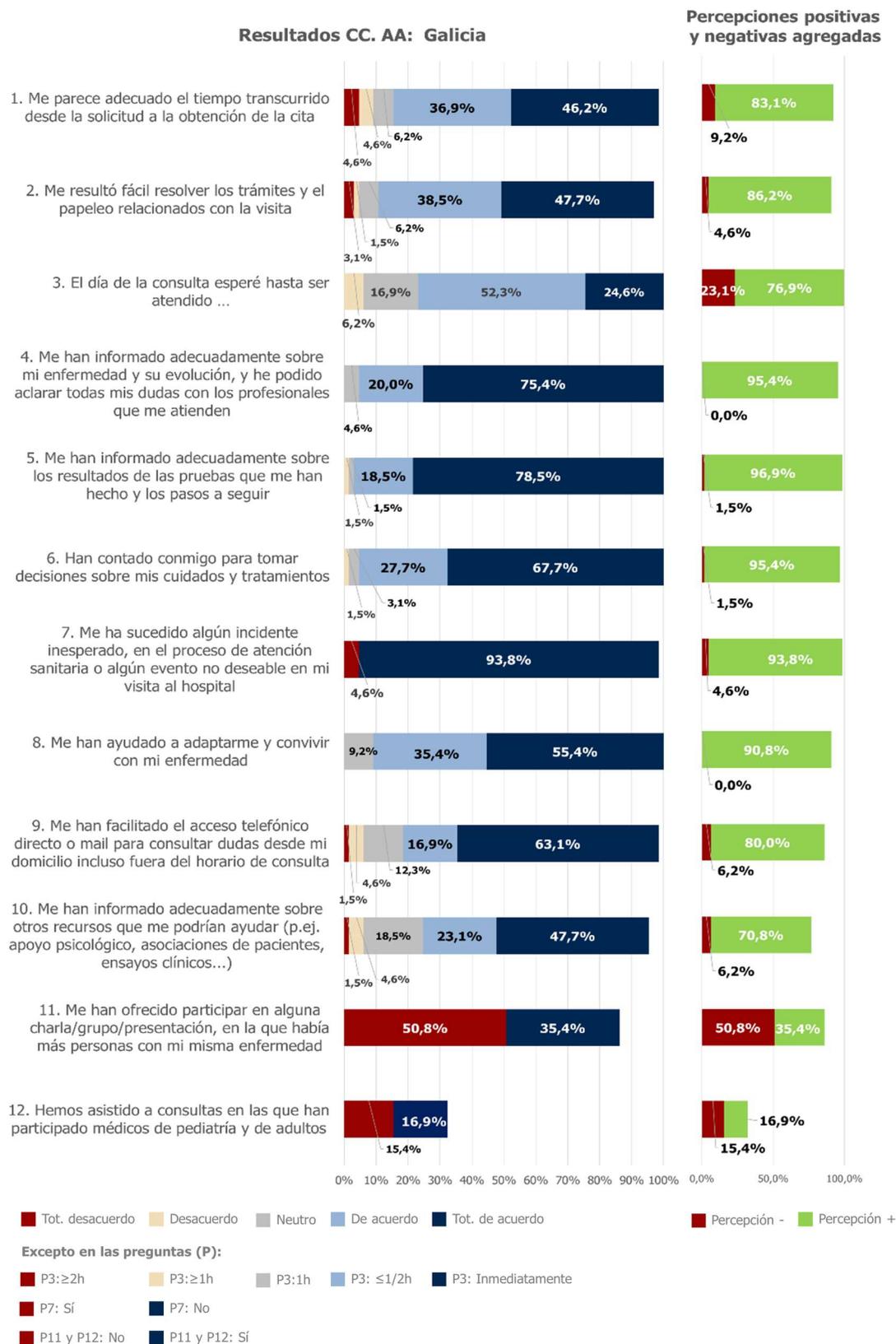


Figura 59. Resultados a las preguntas del cuestionario. Galicia
% de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

5.1.10. Región de Murcia

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 60), el 60,5 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 21,1 % con un 9.

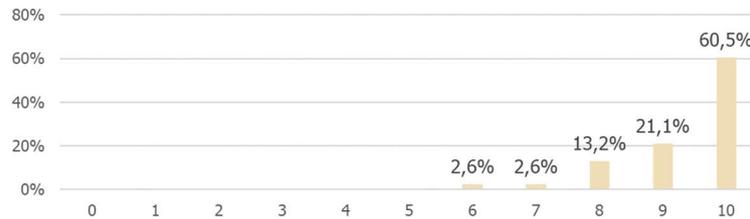


Figura 60. Percepción de la experiencia. R. Murcia. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 81,6 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 61). No se han registrado valoraciones con puntuación de entre 0-4.



Figura 61. Estratos de valoración de la percepción (%). R. Murcia
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 62 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

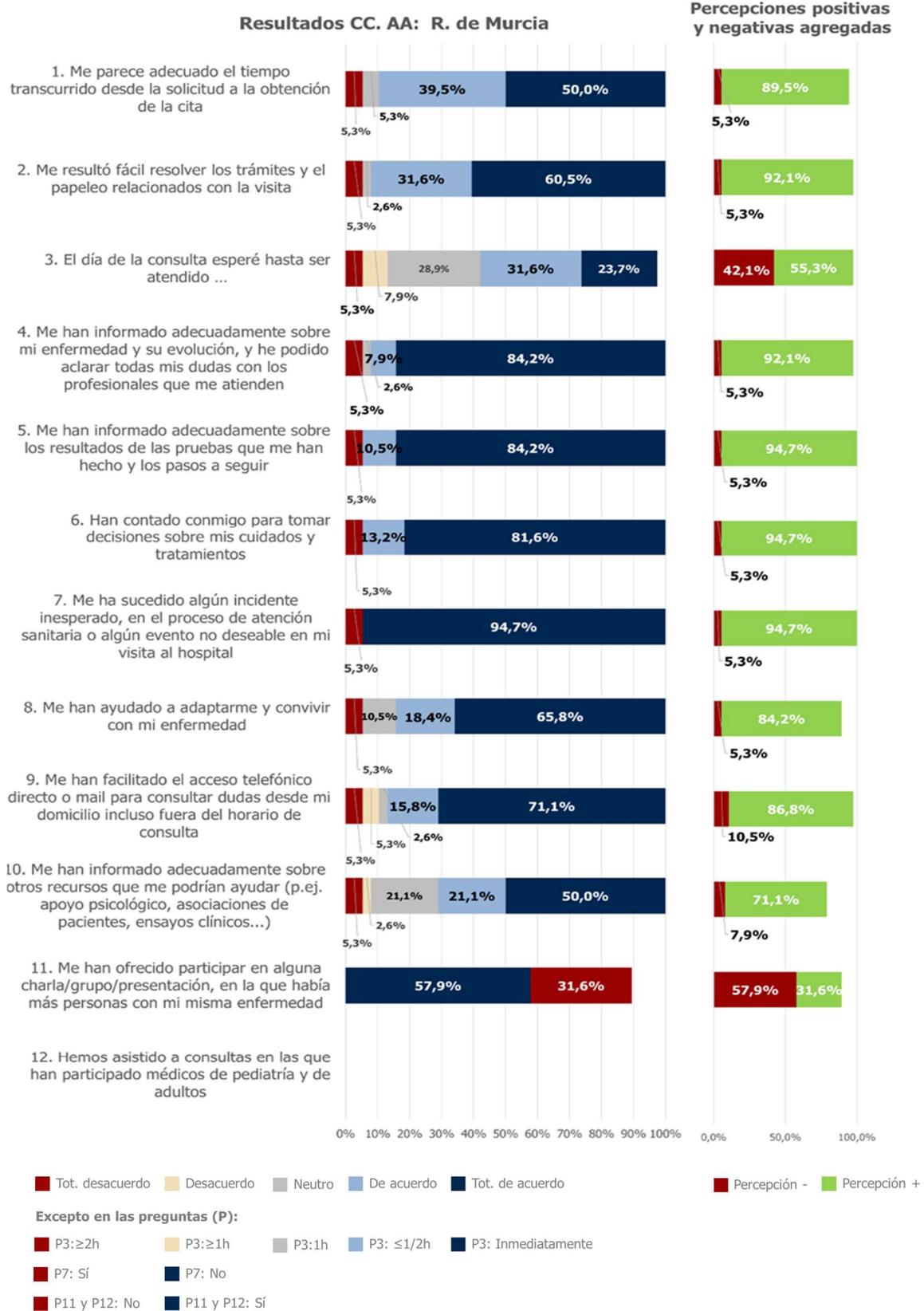


Figura 62. Resultados a las preguntas del cuestionario. Región de Murcia
% de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 19), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas ≥ 90%)	
<ul style="list-style-type: none"> – Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir – Han contado conmigo para la toma de decisiones sobre mis cuidados y tratamientos – No ocurrencia de incidentes inesperados – Facilidad para resolver trámites y papeleo – Información sobre la enfermedad y evolución 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas ≥ 10%)
<ul style="list-style-type: none"> – El día de la consulta esperé a ser atendido (t ≥ 1h= 55,3% de las respuestas) 	<ul style="list-style-type: none"> – Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (57,9%) – El día de la consulta esperé a ser atendido (t ≥ 1h= 42,1 % de las respuestas) – Acceso telefónico o mail directo con los profesionales (10,5 %)

Tabla 19. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. R. de Murcia.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

5.1.11. País Vasco

- Respecto a la valoración de la experiencia (figura 63), el 43,0 % de los participantes de esta CA valora la atención en los CSUR con un 10 y un 27,3 % con un 9.

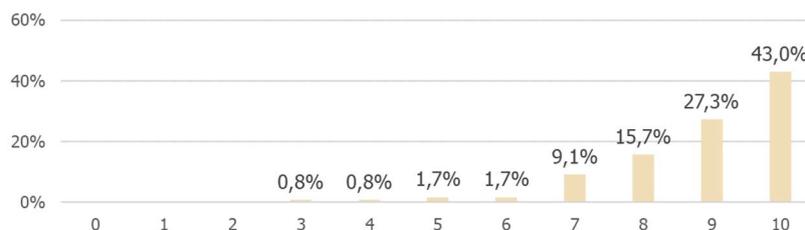


Figura 63. Percepción de la experiencia. País Vasco. % respuesta escala 1-10

- Esto supone que el 70,2 % ha valorado la atención en posiciones de Excelencia (figura 64) y un 1,7% de los participantes han registrado valoraciones con puntuación de entre 0-4.

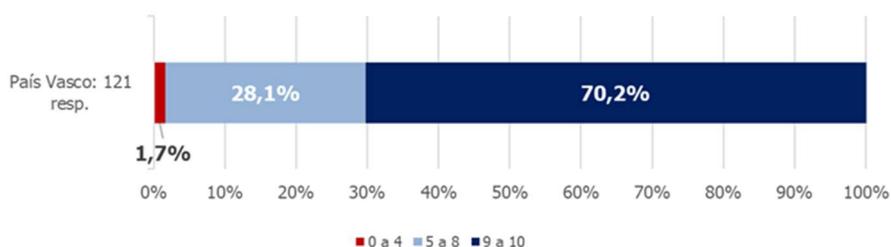


Figura 64. Estratos de valoración de la percepción (%). País Vasco.
Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

- En la figura 65 se muestran los resultados obtenidos a cada una de las preguntas del cuestionario cumplimentado por los participantes en sus correspondientes escalas de valoración.

Considerando las percepciones positivas y negativas agregadas, la siguiente tabla resumen (tabla 20), recoge los principales puntos fuertes, aspectos a vigilar y áreas de mejora del hospital:

Puntos fuertes (Percepciones positivas agregadas $\geq 90\%$)	
<ul style="list-style-type: none"> - Información sobre la enfermedad y evolución - No ocurrencia de incidentes inesperados - Información sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir - Han contado conmigo para la toma de decisiones sobre mis cuidados y tratamientos 	
Aspectos a vigilar (Percepciones positivas agregadas 50 -< 60%)	Áreas de mejora (Percepciones negativas agregadas $\geq 10\%$)
<ul style="list-style-type: none"> - El día de la consulta esperé a ser atendido ($t \geq 1h = 55,3\%$ de las respuestas) - Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (53,7 %) 	<ul style="list-style-type: none"> - El día de la consulta esperé a ser atendido ($t \geq 1h = 42,1\%$ de las respuestas) - Ofrecimiento para participar en charlas/grupo de personas con la misma enfermedad (41,3 %) - Acceso telefónico directo o mail a los profesionales para la consulta de dudas (17,4%) - Tiempo entre la solicitud de la cita y su obtención (10,7 %)

Tabla 20. Tabla de análisis de los ítems de la encuesta. Andalucía.
Principales percepciones positivas y negativas agregadas.

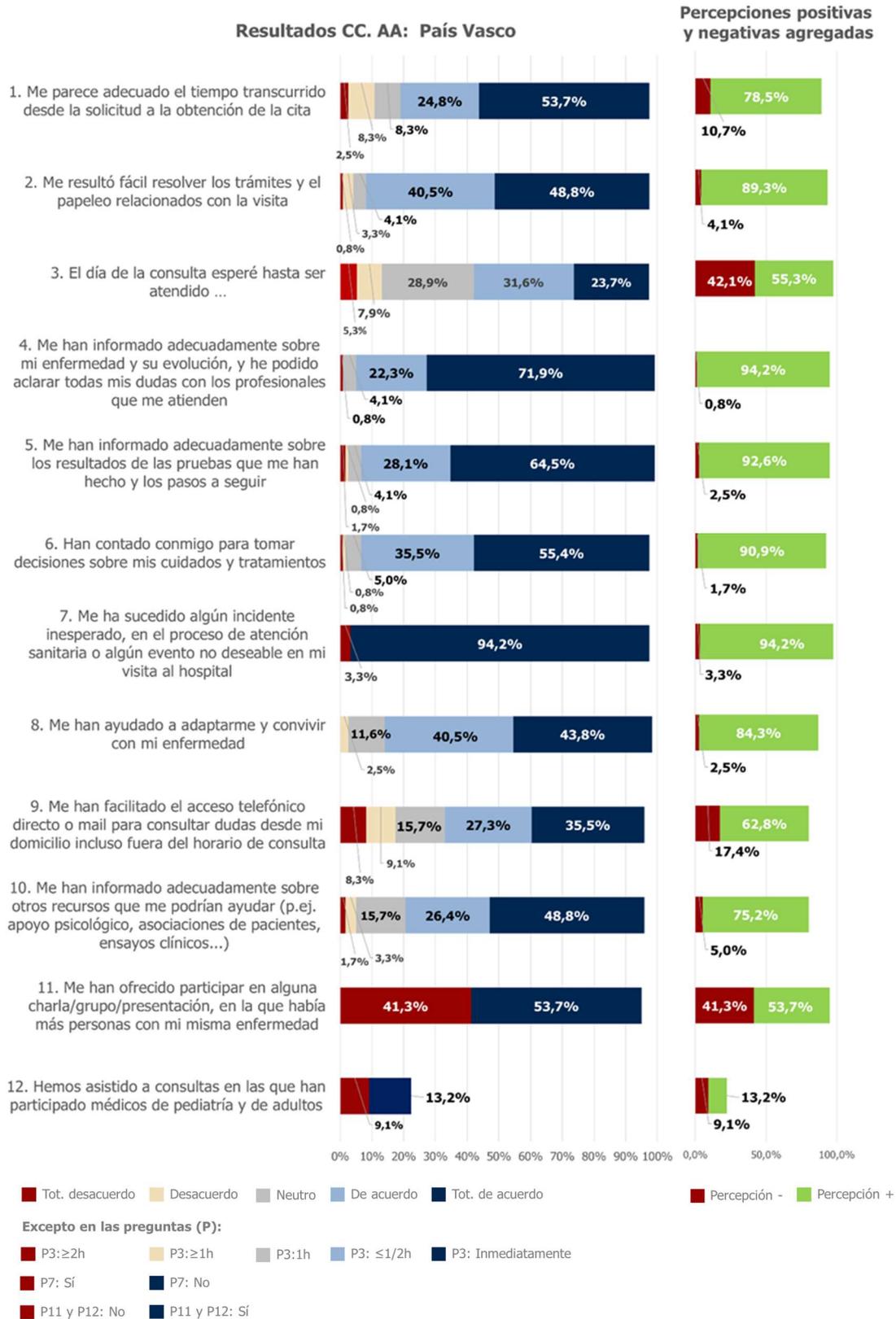


Figura 65. Resultados de las preguntas del cuestionario. País Vasco
% de valoración según escala y % agregados de valoraciones positivas y negativas

5.2. Valoración conjunta de las CC. AA

Con fines gráficos, a continuación, se muestra una visión conjunta de los resultados de la percepción obtenida en cada una de las comunidades autónomas (figura 66)¹³:

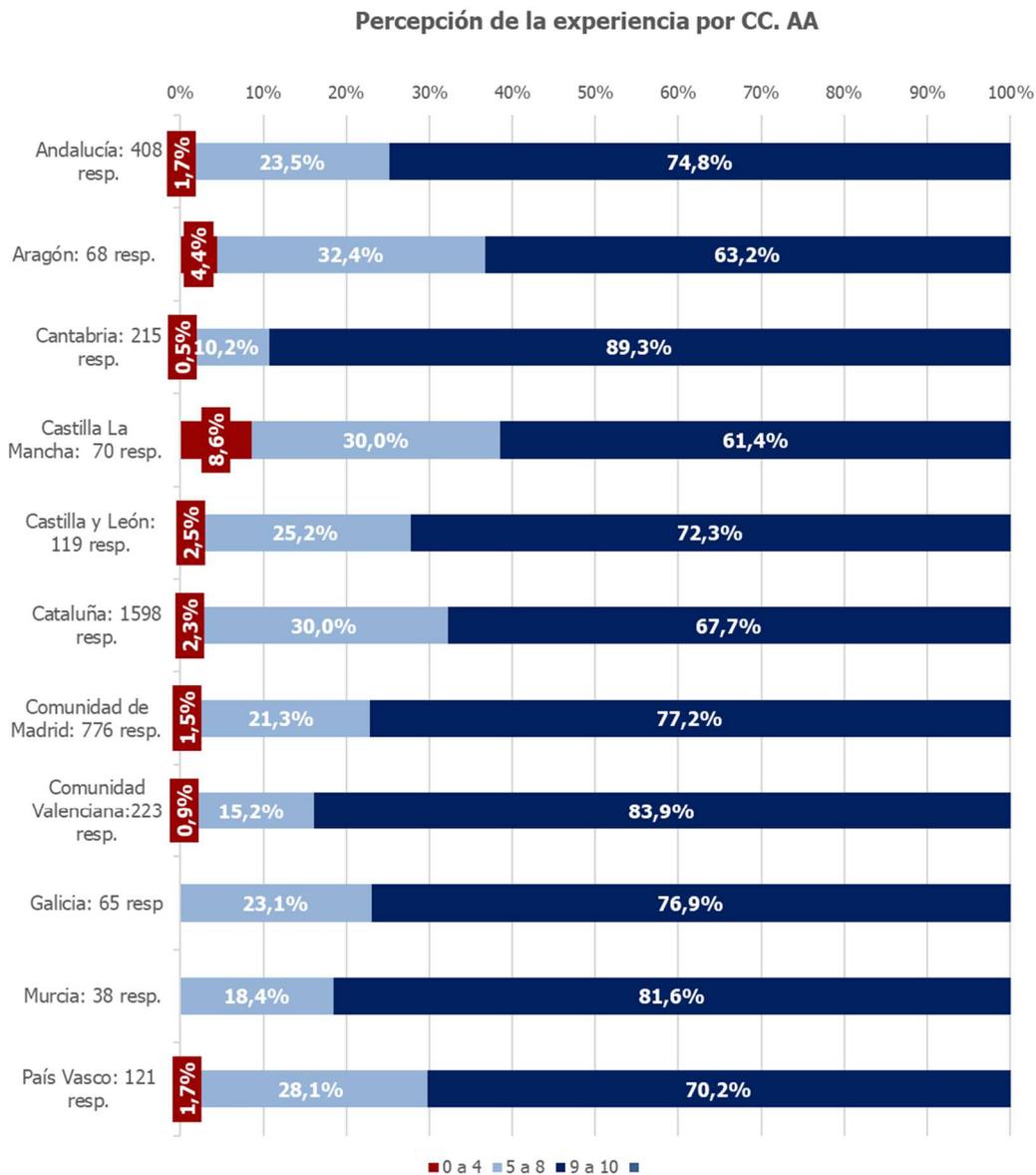


Figura 66. Estratos de la valoración de la percepción en las CC.AA. Categorías de percepción global, escala 0-10: 0-4 (negativa), 5-8 (intermedia) y 9-10 (excelencia).

¹³ Para la correcta interpretación de este gráfico hay que considerar el error muestral de cada una de las CC. AA según lo indicado en el [Anexo 5](#). Fiabilidad de la muestra.

El gráfico muestra los resultados de 11 de las 13 CC. AA participantes en este estudio. En relación a las dos CC. AA no mostradas en la figura, la Comunidad de Canarias y la Comunidad de Asturias, estas, como se ha indicado en el apartado 3.2 Distribución territorial según CC.AA. y hospitales ([pág. 10](#)) en que son atendidos, no ha registrado respuestas (Canarias) o han registrado un bajo nivel de respuestas (Asturias).

En relación a las 11 CC. AA restantes, todas ellas superan el 61% de respuestas con una valoración en el tramo 9-10, y tres de ellas superan el 80% de respuestas en este tramo: Cantabria con un 89,3%, Comunidad Valenciana con un 83,9 y Murcia con un 81,6%. En cuanto a la valoración intermedia (tramo 5-8), las CC. AA con porcentajes iguales o superiores al 30%: Aragón (32,4%), Castilla La Mancha (30%) y Cataluña (30%); y en el tramo 0-4, las CC. AA que superaron el 4% son Castilla La Mancha (8,6%) y Aragón (4,4%).

6. Resultados en los hospitales

De forma complementaria a este informe se ha elaborado para cada CA, un documento que integra los resultados globales de cada CA (indicados anteriormente) junto con una Ficha por cada uno de los hospitales con CSUR designados para los que se han recogido datos (al menos, 10 respuestas). De esta forma cada CA puede disponer de su información de forma individualizada.

7. Conclusiones

La percepción global de los participantes sobre la atención en los CSUR indica una valoración claramente positiva con un **73% del total de las respuestas en los valores de Excelencia (9 y 10)** y, de entre ellas, aproximadamente la mitad de la muestra (49,5%) valora su experiencia en los CSUR con una valoración de 10. Únicamente un 2% de los participantes han mostrado valoraciones negativas (0-4).

Este porcentaje **de la valoración global se mantiene a nivel de grupos**, y solo presenta leves variaciones porcentuales a nivel de ellos (paciente adulto ≥ 18 años, paciente ≥ 15 y < 18 años, familiar de paciente adulto y familiar de paciente niño/adolescente < 18 años):

- Para el **grupo de pacientes adultos ≥ 18 años**, la categoría de excelencia alcanza el valor de 71,3%, y para el tramo de 0-4, el 2.2%. Por su parte en el **grupo de pacientes ≥ 15 años y < 18 años**, la percepción de excelencia presenta el valor de 82,7%, superior a la valoración global y del grupo de adultos para esta misma categoría, y a diferencia estos, en este grupo no se han registrados percepciones en la categoría 0-4 (los resultados de este último grupo corresponden solo a un 0,2% de la muestra global).

La comparación de estos resultados muestra una mejor percepción en los pacientes adolescentes ≥ 15 y < 18 años, superior en 11,4% en relación a los pacientes adultos.

- La percepción del **familiar de paciente adulto ≥ 18 años** para la categoría 9-10, alcanza el valor de 70%, similar a la valoración global para este mismo tramo, mientras, la percepción negativa muestra un valor del 2,5%. Por su lado, las respuestas del grupo de **familiar de paciente niño/adolescente < 18 años**, para la categoría de excelencia alcanza el valor de 79,3%, y para el tramo 0-4, esta llega al 1,2% (los resultados de este último grupo corresponden solo a un 20,2% de la muestra global).

De la misma forma, el análisis comparativo de ambos grupos, muestra una mejor valoración de la percepción en el grupo de familiar de paciente niño/adolescente < 18 años, superior en 9,3 puntos porcentuales.

En relación a la información cualitativa recogida sobre la percepción de la experiencia en los CSUR, los datos globales muestran que **los participantes han identificado como factores más contribuyentes a la percepción global de Excelencia** (valoración 9 y 10): la información, mencionada en el 11% de las respuestas; el trato, en el 10,2% de las respuestas; la atención personal, mencionada en un 9,6%; y la profesionalidad con un 9,5%. En sentido contrario, el tiempo de espera (19,6%), información (9,3%) y la coordinación-organización (8,5%); son los principales factores identificados como contribuyentes a una valoración no favorable de la experiencia.

Los factores identificados en la valoración global, tanto para percepción positiva o negativa, a nivel de grupos se mantiene:

- En el grupo de **pacientes adultos ≥ 18 años**, los principales factores identificados que contribuyen, tanto en percepción de excelencia como en la negativa son los mismos que los registrados en la valoración global. Adicionalmente a los factores identificados en los datos globales, **en este grupo se ha incluido un factor adicional (como uno de los principales) que contribuyen a una percepción desfavorable, la atención médica, mencionada un 7%.**

- Para el grupo **de pacientes ≥ 15 años y < 18 años**, los principales factores contribuyentes para una experiencia no favorable son: el tiempo de espera (32,3%) y la información (9,3%), al igual que en la valoración global y pacientes adultos; además de estos factores, este grupo reporto **la escucha médicos (20,9%)**, también como un **factor de una experiencia no positiva**. De igual forma al grupo de adultos y global, en esta muestra el trato personal (14,7%), la información (11,3%) y todo (13,5%) son los principales factores mencionados para describir una percepción excelente.
- Los factores identificados por el grupo de **familiar paciente adulto ≥ 18 años** para una valoración de excelente son los mismos que la valoración global: trato del personal (13,5%), profesionalidad (12,6%) y la información (12,3%). De otro lado, **el trato personal (13,2%) a la vez, y solo en este grupo, se presenta también como un factor no positivo**, este, junto a la coordinación organización (13,1%) y el tiempo de espera (12,2%) son considerados los principales factores para una experiencia desfavorable.
- En el grupo de familiar de paciente niño/adolescente, los factores identificados como los principales contribuyentes para una percepción desfavorable y positiva de la experiencia son los mismos identificados en la valoración global.

La percepción global sobre los aspectos valorados en las preguntas del cuestionario, evidencian una valoración positiva ($\geq 90\%$) en la adecuación de la información proporcionada sobre la enfermedad y su evolución, así como sobre los resultados de las pruebas y pasos a seguir, superan el 92% de las respuestas positivas ("de acuerdo" y totalmente de acuerdo"). De igual forma, el 93% indicó la no ocurrencia de ningún incidente inesperado en el proceso de atención/visita al hospital. En sentido contrario, el ofrecimiento para participar en charlas, grupos o presentaciones con personas con la misma enfermedad, es la pregunta con menor percepción positiva ($< 50\%$), solo el 28,3% de los participantes indicó el ofrecimiento de dicha participación.

Estos resultados al igual que la valoración de la experiencia e información cualitativa se mantiene a nivel de grupos.

- Los resultados para el **grupo de pacientes ≥ 18 años**, muestran una percepción $\geq 90\%$ para la adecuación de la información proporcionada sobre la enfermedad y su evolución (91,3%), entrega de información adecuada de los resultados de las pruebas y pasos a seguir (91,5%) y la no ocurrencia de ningún incidente inesperado en el proceso de atención/visita al hospital (93,6%). Así también, el ofrecimiento para participar en charlas, grupos o presentaciones con personas con la misma enfermedad, es la pregunta con una menor percepción positiva (26,5%).
- El grupo de **pacientes ≥ 15 y < 18 años**, muestra un comportamiento similar de la percepción al grupo de pacientes adultos, no encontrándose diferencias superiores a 4,7 puntos porcentuales en estas respuestas para ambos grupos. Las preguntas mejor valoradas en este grupo son: adecuación de la información proporcionada sobre la enfermedad y su evolución (96%), entrega de información adecuada de los resultados de las pruebas y pasos a seguir (92%) y la no ocurrencia de ningún incidente inesperado en el proceso de atención/visita al hospital (94,7%). Por otro lado, la pregunta con menor valoración positiva identificada es la misma que para el grupo de pacientes adultos ≥ 18 años, y corresponde al ofrecimiento para participar en charlas, grupos o presentaciones con personas con la misma enfermedad (34,7%); la diferencia porcentual entre ambos grupos para este ítem es de 8,2%. **Adicionalmente, indicar que para este grupo de pacientes se incluyó**

una pregunta destinada a medir la asistencia a consultas con participación de médicos de pediatría y adultos (transición niño-adulto), en relación a esta, el 60% de los pacientes respondieron afirmativamente sobre la participación, mientras que el 16% lo ha hecho negativamente.

- Al igual que los grupos de pacientes (adultos ≥ 18 años y adolescentes ≥ 15 años y < 18 años) y el global, las preguntas con mejor valoración para el **grupo de familiar paciente ≥ 18 años**, son: la adecuación de la información proporcionada sobre la enfermedad y su evolución (93,9%), entrega de información adecuada de los resultados de las pruebas y pasos a seguir (92,8%) y la no ocurrencia de ningún incidente inesperado en el proceso de atención/visita al hospital (90,8%). En este grupo, a diferencia de los grupos anteriores, también se presenta con una valoración positiva $\geq 90\%$, para la participación en la toma de decisiones, con un 90,5%. Así también, el ofrecimiento para participar en charlas, grupos o presentaciones con personas con la misma enfermedad, es la pregunta con menor percepción positiva (26,1%).
- En el **grupo de familiar de paciente niño/adolescente**, al igual que en los grupos anteriores, las preguntas con mayor percepción positiva ($\geq 90\%$) son: la adecuación de la información proporcionada sobre la enfermedad y su evolución (94,3%), entrega de información adecuada de los resultados de las pruebas y pasos a seguir (94,1%) y la no ocurrencia de ningún incidente inesperado en el proceso de atención/visita al hospital (92%). No se encuentra diferencias superiores a 1,3 puntos porcentuales en estos ítems para los grupos de familiar paciente adulto y familiar de paciente niño/adolescente. De la misma forma, el ofrecimiento para participar en charlas, grupos o presentaciones con personas con la misma enfermedad, es la pregunta con menor percepción positiva (35,0%), valor superior al reportado por el grupo de familiar de paciente adulto, mostrando una diferencia entre ambos del 12,7%
- Mencionar, el tiempo de espera ≥ 1 hora (28,9%), este ítem es la segunda pregunta con mayor porcentaje de percepción negativa agregada (solo precedida por ítem sobre el ofrecimiento para participar en grupos, charlas o presentaciones con personas con la misma enfermedad).
- Adicionalmente, indicar que, para este grupo, al igual que pacientes ≥ 15 años y < 18 años, se incluyó una pregunta destinada medir la asistencia a consultas con participación de médicos de pediatría y adultos (transición niño-adulto). El 50% de los pacientes de este grupo ha respondido afirmativamente sobre la participación, mientras que el 36,2% lo ha hecho negativamente.

En cuanto a las valoraciones intermedias positivas (entre el 89% y 50%) que a su vez presentan percepciones negativas agregadas superiores al 10%, a tener en consideración de cara a la definición de planes de acción que mejoren la percepción de pacientes y familiares, tenemos para los datos globales: el tiempo transcurrido desde la solicitud hasta la obtención de la cita (percepción positiva intermedia: 78,3% y percepción negativa: 10,2%), el tiempo de espera el día de la consulta cita (percepción positiva intermedia -tiempo de espera $<$ media hora: 71,7% y percepción negativa – tiempo de entre 1 hora y más de dos horas: 27,1%), el acceso telefónico directo o e-mail para consultar dudas desde el domicilio incluso fuera del horario de consulta cita (percepción positiva intermedia: 75,7% y percepción negativa: 12,0%), y la información proporcionada sobre otros recursos referidos al apoyo psicológico, asociaciones en las que apoyarse, etc. (percepción positiva intermedia: 65,6% y percepción negativa: 11,5%).

Estos resultados se muestran alineados con los factores contribuyentes a una valoración no positiva - información cualitativa- mencionados por los pacientes y familiares (el tiempo de espera, información y la coordinación-organización).

A nivel de grupo, la percepción de los ítems con valoración intermedia se mantiene, según:

- **El grupo de pacientes adultos ≥ 18 años**, muestra para esta categoría, los mismos ítems que los datos globales.
- Para el grupo de pacientes adolescentes ≥ 15 y < 18 años, se mantiene el tiempo de espera el día de la consulta, y se incorpora la asistencia a consultas con participación de distintos médicos de pediatría y adultos (con una percepción positiva intermedia: 60,0 % y percepción negativa: 16,0%). En cuanto a la valoración del acceso telefónico directo o e-mail para consultar dudas desde el domicilio incluso fuera del horario de consulta y la información proporcionada sobre otros recursos referidos al apoyo psicológico, asociaciones en las que apoyarse, etc., muestran valores inferiores al 10% de percepción agregada negativa; adicionalmente, las diferencias porcentuales para estos ítems muestran una percepción negativa agregada menor en comparación con el grupo de pacientes adultos ≥ 18 años (diferencia de 7,6% y 3,2 % respectivamente).
- Mencionar que la pregunta relacionada con la información sobre otros recursos como el apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, etc., es la que muestra mayor diferencia entre las percepciones agregadas positivas entre el grupo de pacientes adultos ≥ 18 años (63,5%) y el grupo de pacientes adolescentes ≥ 15 y < 18 años (76%), alcanzando una diferencia de 12,5 puntos porcentuales.
- Por su parte, el **grupo de familiar de paciente adulto**, mantiene el tiempo de espera el día de la consulta y la información proporcionada sobre otros recursos referidos al apoyo psicológico, asociaciones en las que apoyarse, etc.
- El grupo de **familiares de pacientes niño/adolescente < 18 años** mantiene el tiempo de espera el día de la consulta y el acceso telefónico directo o mail, e incorpora (al igual que el paciente ≥ 15 y < 18 años) la **pregunta destinada medir la asistencia a consultas con participación de médicos de pediatría y adultos (transición niño-adulto), el 50% de los familiares de este grupo ha respondido afirmativamente sobre la participación, mientras que el 36,2% lo ha hecho negativamente.**
- Señalar la pregunta relacionada con la facilidad de resolver trámites, el análisis comparativo muestra una diferencia de 5,2% entre los resultados reportados por los familiares de pacientes adultos (84,7%) y los familiares de pacientes niños/adolescentes < 18 años (89,9%).

Este análisis se complementa con una visión general de la **percepción de la experiencia en los CSUR a nivel de las CC.AA.**

- Las percepciones de los pacientes y familiares atendidos en los CSUR de cada en cada CC. AA, muestran valores de excelencia que oscilan entre el 61,4% y 89,3%. Cantabria, la Comunidad Valenciana, la Región de Murcia, la CA de Madrid y Galicia son las comunidades con percepciones más positivas. Por el contrario, Castilla - La Mancha, Aragón, Cataluña y el País Vasco, son las CC. AA que muestran menores porcentajes en la valoración, sin que eso signifique que sus percepciones absolutas sean negativas, pues, como se ha comprobado a lo largo de este estudio en todas las

variables analizadas, siempre domina el signo positivo. Andalucía tiende a encontrarse en una posición intermedia.

- En cuanto a las preguntas del cuestionario, en términos generales los resultados muestran, que los ítems con percepción negativa agregada mayor al 10% presentes en la CC.AA, son: el ofrecimiento para participar en charlas o grupos con personas que tienen la misma enfermedad (en todas las CC.AA, con valores que oscilan entre los 41,3% y 75%), seguido por el tiempo de espera hasta ser atendido en consulta -tiempos mayores a 1 hora (en 10 de las 11 CC.AA en análisis, con valores entre 16,8% y 47,1%), el acceso telefónico directo o por correo electrónico con los profesionales para resolver dudas (presente en 8 de 11 CC.AA, con valores entre 10,5% y 20,6%), el tiempo entre la solicitud de la cita y su obtención (presente en 5 de 11 CC.AA, con valores entre 10,7% y 24,3%), y la información sobre otros recursos que podrían ser de ayuda (presente en 4 de 11 CC.AA, con valores entre 10,1% y 17,6%),

Respecto a la asistencia a reuniones conjuntas con profesionales que atienden a niños y adultos para abordar de manera integral el proceso de transición, los datos disponibles son poco concluyentes debido al bajo número de respuestas. No obstante, un porcentaje significativo de participantes indicó que no han asistido a dichas reuniones.

Para concluir se anima a las CC. AA a profundizar en el análisis y la definición de acciones concretas tanto de las percepciones obtenidas a nivel de la comunidad como en los distintos hospitales y/o alianzas en los que se encuentran las Unidades de referencia, cuyo detalle no puede abordarse de forma sintética en este apartado dado el alto volumen de CSUR analizados.

8. Anexos

8.1. Anexo 1: Relación de procedimientos/patologías atendidas en los CSUR que han sido valoradas en este estudio

Nº de Orden	Código CSUR	Denominación	Tipo Paciente
ÁREA CIRUGÍA PLÁSTICA, ESTÉTICA Y REPARADORA			
1.	1	Quemados Críticos	Adulto y niño
2.	2	Reconstrucción Pabellón Auricular	Adulto y niño
ÁREA OFTALMOLOGÍA			
3.	3	Glaucoma congénito y de la infancia	Niños
4.	4	Alteraciones congénitas desarrollo ocular	Niños
5.	5	Tumores extraoculares en la infancia (rabdomyosarcoma)	Niños
6.	6	Tumores intraoculares en la infancia (retinoblastoma)	Niños
7.	7	Tumores intraoculares del adulto (melanomas uveales)	Adulto
8.	8	Descompresión orbitaria oftalmopatía tiroidea	Adulto y niño
9.	9	Tumores orbitarios del adulto	Adulto
10.	11	Reconstrucción superficie ocular (queratoprótesis)	Adulto y niño
11.	23	Queratoplastia penetrante en niños	Niño
12.	77	Cirugía vitreoretiniana pediátrica	Niño
13.	78	Catarata compleja en niños	Niño
14.	79	Distrofias Hereditarias de la Retina (DHR)	Niño
ÁREA ONCOLOGÍA MÉDICA Y RADIOTERÁPICA			
15.	13	Irradiación total con electrones en micosis fungoide	Adulto
16.	14	Tumores germinales de riesgo alto e intermedio resistentes a quimioter. 1ª línea	Adulto
17.	56	Neuroblastoma	Niño
18.	57	Sarcomas en la infancia	Niño
19.	58	Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
ÁREA TRASPLANTES			
20.	15	Trasplante renal infantil	Niños
21.	16	Trasplante hepático infantil	Niños
22.	17	Trasplante hepático vivo adulto	Adulto
23.	18	Trasplante pulmonar infantil y adulto	Adulto y niño
24.	19	Trasplante cardiopulmonar adulto	Adulto
25.	20	Trasplante cardiaco infantil	Niño
26.	21	Trasplante de páncreas	Adulto
27.	22	Trasplante intestino infantil y adulto	Adulto y niño
28.	31	Trasplante progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
29.	44	Trasplante renal cruzado	Adulto y niño

Nº de Orden	Código CSUR	Denominación	Tipo Paciente
ÁREA TRAUMATOLOGÍA Y ORTOPEDIA			
30.	25	Osteotomía pélvica en displasia cadera adultos	Adulto
31.	26	Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	Adulto y niño
32.	27	Ortopedia infantil	Niño
33.	28	Reimplantes, incluyendo mano catastrófica	Adulto y niño
ÁREA CARDIOLOGÍA Y CIRUGÍA CARDIACA			
34.	32	Asistencia integral neonato cardiopatía congénita y niño con cardiopatía congénita compleja	Niño
35.	33	Asistencia integral del adulto con cardiopatía congénita	Adulto
36.	34	Cirugía reparadora compleja válvula mitral	Adulto
37.	35	Arritmología y electrofisiología pediátrica	Niño
38.	37	Cardiopatías familiares	Adulto y niño
39.	59	Hipertensión pulmonar compleja	Adulto
ÁREA NEUROCIENCIAS (NEUROLOGÍA, NEUROFISIOLOGÍA CLÍNICA Y NEUROCIRUGÍA)			
40.	38	Cirugía plexo braquial	Adulto y niño
41.	39	Epilepsia refractaria	Adulto y niño
42.	40	Cirugía trastornos del movimiento	Adulto y niño
43.	41	Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario	Adulto
44.	42	Ataxias y paraplejas hereditarias	Adulto y niño
45.	43	Esclerosis múltiple	Adulto
46.	46	Neurocirugía pediátrica compleja	Niño
47.	48	Atención a la patología vascular raquimedular	Adulto y niño
48.	51	Enfermedades Neuromusculares raras	Adulto y niño
49.	52	Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis)	Adulto y niño
50.	53	Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	Adulto y niño
51.	55	Trastornos complejos del Sistema Nervioso Autónomo	Adulto y niño
ÁREA LESIONADOS MEDULARES			
52.	45	Atención al lesionado medular complejo	Adulto y niño
ÁREA ENFERMEDADES INFECCIOSAS IMPORTADAS			
53.	49	Enfermedades tropicales importadas	Adulto y niño
ÁREA ENFERMEDADES METABÓLICAS CONGÉNITAS			
54.	50	Enfermedades Metabólicas congénitas	Adulto y niño
ÁREA UROLOGÍA Y NEFROLOGÍA			
55.	60	Tumores renales con afectación vascular	Adulto
56.	63	Complejo extrofia epispadias	Niño
57.	64	Enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis	Niño
58.	65	Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto	Adulto
59.	66	Enfermedades glomerulares complejas (niños y adultos)	Adulto y niño

Nº de Orden	Código CSUR	Denominación	Tipo Paciente
REA DERMATOLOGÍA			
60.	61	Epidermolisis ampollosa hereditaria	Adulto y niño
61.	62	Trastornos hereditarios de la queratinización	Adulto y niño
ÁREA HEMATOLOGÍA			
62.	67	Eritropatología hereditaria	Adulto y niño
63.	68	Coagulopatías congénitas	Adulto y niño
64.	69	Síndrome de fallo medular congénito	Adulto y niño
65.	70	Mastocitosis	Adulto y niño
ÁREA ENDOCRINOLOGÍA			
66.	71	Patología hipotálamo Hipofisaria	Adulto y niño
ÁREA INMUNOLOGÍA, ALERGIA Y ENFERMEDADES AUTOINMUNES			
67.	73	Enfermedades autoinmunes sistémicas	Adulto y niño
68.	74	Angioedema hereditario (AEH)	Adulto y niño
69.	75	Inmunodeficiencias primarias (IDPs)	Adulto y niño
70.	76	Enfermedades autoinflamatorias	Adulto y niño

Tabla 21: Relación de los procedimientos y/o patologías CSUR objeto de estudio

8.2. Anexo 2: Cuestionarios para pacientes y familiares

novotec

CUESTIONARIOS PARA PACIENTES/FAMILIARES ATENDIDOS EN LOS CSUR 2023

Encuesta para los grupos: Paciente Adulto y Familiar de paciente Adulto (≥ DE 18 AÑOS)

1. Me parece adecuado el tiempo transcurrido desde que solicité la cita hasta que me citaron en el hospital

1	2	3	4	5	-
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe/No contesta

2. Me resultó fácil resolver los trámites y el papeleo relacionado con mi visita

1	2	3	4	5	-
Muy difícil	Difícil	Neutro	Fácil	Muy fácil	No sabe/No contesta

3. El día de la consulta esperé hasta ser atendido:

1	2	3	4	5	-
Más de dos horas	Más de una hora	Una hora	Menos de media hora	Me atendieron inmediatamente	No sabe/No contesta

4. Me han informado adecuadamente sobre mi enfermedad y su evolución, y he podido aclarar todas mis dudas con los profesionales que me atienden

1	2	3	4	5	-
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe/No contesta

5. Me han informado adecuadamente sobre los resultados de las pruebas que me han hecho y los pasos a seguir

1	2	3	4	5	-
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe/No contesta

6. Han contado conmigo para tomar decisiones sobre mis cuidados y tratamientos

1	2	3	4	5	-
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe/No contesta

7. Me ha sucedido algún incidente inesperado, en el proceso de atención sanitaria o algún evento no deseable en mi visita al hospital.
Incidente: cualquier suceso que puedas atribuir a un error en el proceso de atención sanitaria (por ejemplo: complicaciones en una prueba diagnóstica, durante una cirugía, una caída, el efecto secundario de un medicamento, etc.)

Sí	No	No sabe/No contesta
----	----	---------------------

En caso de haber respondido Sí: ¿Puedes explicar brevemente lo ocurrido?
 Campo texto abierto

8. Me han ayudado a adaptarme y convivir con mi enfermedad

1	2	3	4	5	-
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe/No contesta

9. Me han facilitado el acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde mi domicilio incluso fuera del horario de consulta

1	2	3	4	5	-
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe/No contesta

10. Me han informado adecuadamente sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)

1	2	3	4	5	-
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Neutro	De acuerdo	Totalmente de acuerdo	No sabe/No contesta

1



11. Me han ofrecido participar en alguna charla/grupo/presentación, en la que había más personas con mi misma enfermedad

Sí

No

No sabe/No contesta

12. Valora tu experiencia en este hospital durante el tratamiento de tu enfermedad (siendo 10 la respuesta más favorable y 0 la menos favorable)

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Si el valor de la respuesta se encuentra entre 0 y 7, responder a la siguiente pregunta (campo de texto abierto):

12. a. ¿Qué falló para que tu valoración no sea más alta? Explícalo tan detallado como te parezca para que podamos entenderlo bien

Si el valor de la respuesta es de 8 a 10, responder a la siguiente pregunta (campo de texto abierto):

12. b. ¿Qué fue lo que mejor funcionó en esa experiencia en el hospital durante el tratamiento de la enfermedad? Explícalo tan detallado como te parezca para que podamos entenderlo bien

Si el valor de la respuesta es =8, responder adicionalmente a la siguiente pregunta (campo de texto abierto):

12. c. Tu valoración es más bien positiva, pero ¿Qué falló para que no sea más alta? Explícalo tan detallado como te parezca para que podamos entenderlo bien.



Encuesta para el grupo: Pacientes Adolescente (PP) (≥15 y <18 años)

1. El día de la consulta esperé hasta ser atendido:
- | | | | | | |
|------------------|-----------------|----------|---------------------|------------------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Más de dos horas | Más de una hora | Una hora | Menos de media hora | Me atendieron inmediatamente | No sabe/No contesta |
2. Me han informado adecuadamente sobre mi enfermedad y su evolución, y he podido aclarar todas mis dudas con los profesionales que me atienden
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|---------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
3. Me han informado adecuadamente sobre los resultados de las pruebas que me han hecho y los pasos a seguir
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|---------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
4. He asistido a consultas en las que han participado médicos de pediatría y de adultos
- | | | |
|----|----|---------------------|
| Sí | No | No sabe/No contesta |
|----|----|---------------------|
5. Han contado conmigo para tomar decisiones sobre mis cuidados y tratamientos
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|---------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
6. Me ha sucedido algún incidente inesperado en el proceso de atención sanitaria o algún evento no deseable en mi visita al hospital.
Incidente: cualquier suceso que puedas atribuir a un error en el proceso de atención sanitaria (por ejemplo: complicaciones en una prueba diagnóstica, durante una cirugía, una caída, el efecto secundario de un medicamento, etc.)
- | | | |
|----|----|---------------------|
| Sí | No | No sabe/No contesta |
|----|----|---------------------|
- En caso de haber respondido Sí: ¿Puedes explicar brevemente lo ocurrido?
CAMPO ABIERTO TEXTO
7. Me han ayudado a adaptarme y convivir con mi enfermedad
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|---------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
8. Me han facilitado el acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde mi domicilio incluso fuera del horario de consulta
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|---------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
9. Me han informado adecuadamente sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|---------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutral | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
10. Me han ofrecido participar en alguna charla/grupo/presentación, en la que había más personas con mi misma enfermedad
- | | | |
|----|----|---------------------|
| Sí | No | No sabe/No contesta |
|----|----|---------------------|



novotec

11. Valora tu experiencia en este hospital durante el tratamiento de tu enfermedad (siendo 10 la respuesta más favorable y 0 la menos favorable)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si el valor de la respuesta se encuentra entre 0 y 7, responder a la pregunta (campo de texto abierto):

11. a. ¿Qué falló para que tu valoración no sea más alta? Explícalo tan detallado como te parezca para que podamos entenderlo bien

Si el valor de la respuesta es de 8 a 10, responder a la pregunta (campo de texto abierto):

11. b. ¿Qué fue lo que mejor funcionó en esa experiencia en el hospital durante el tratamiento de la enfermedad? Explícalo tan detallado como te parezca para que podamos entenderlo bien

Si el valor de la respuesta es =8, responder adicionalmente a la pregunta (campo de texto abierto):

11. c. Tu valoración es más bien positiva, pero ¿Qué falló para que no sea más alta? Explícalo tan detallado como te parezca para que podamos entenderlo bien.



Encuesta para el grupo: Familiar de paciente Pediátrico/adolescente (< DE 18 AÑOS)

1. Me parece adecuado el tiempo transcurrido desde que solicité la cita hasta que le citaron en el hospital
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|--------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutro | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
2. Me resultó fácil resolver los trámites y el papeleo relacionado con la visita
- | | | | | | |
|-------------|---------|--------|-------|-----------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Muy difícil | Difícil | Neutro | Fácil | Muy fácil | No sabe/No contesta |
3. El día de la consulta esperamos hasta ser atendidos:
- | | | | | | |
|------------------|-----------------|----------|---------------------|------------------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Más de dos horas | Más de una hora | Una hora | Menos de media hora | Me atendieron inmediatamente | No sabe/No contesta |
4. Nos han informado adecuadamente sobre la enfermedad y su evolución, y hemos podido aclarar todas nuestras dudas con los profesionales que le atienden
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|--------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutro | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
5. Nos han informado adecuadamente sobre los resultados de las pruebas que le han hecho y los pasos a seguir
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|--------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutro | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
- Sí paciente entre 14 y 18 años abrir la siguiente pregunta: F5a. Hemos asistido a consultas en las que han participado médicos de pediatría y de adultos
- | | | |
|----|----|---------------------|
| Sí | No | No sabe/No contesta |
|----|----|---------------------|
6. He asistido a consultas en las que han participado médicos de pediatría y de adultos
- | | | |
|----|----|---------------------|
| Sí | No | No sabe/No contesta |
|----|----|---------------------|
7. Han contado con nosotros para tomar decisiones sobre los cuidados y tratamientos
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|--------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutro | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
8. Me ha sucedido algún incidente inesperado en el proceso de atención sanitaria o algún evento no deseable en mi visita al hospital.
- Incidente: cualquier suceso que puedas atribuir a un error en el proceso de atención sanitaria (por ejemplo: complicaciones en una prueba diagnóstica, durante una cirugía, una caída, el efecto secundario de un medicamento, etc.)*
- | | | |
|----|----|---------------------|
| Sí | No | No sabe/No contesta |
|----|----|---------------------|
- En caso de haber respondido Sí: Puedes explicar brevemente lo ocurrido
- CAMPO ABIERTO TEXTO
9. Nos han ayudado a adaptarnos y a convivir con la enfermedad
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|--------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutro | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |
10. Nos han facilitado el acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde el domicilio, incluso fuera del horario de consulta
- | | | | | | |
|--------------------------|---------------|--------|------------|-----------------------|---------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | - |
| Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Neutro | De acuerdo | Totalmente de acuerdo | No sabe/No contesta |



novotec

11. Nos han informado adecuadamente sobre otros recursos que nos podrían ayudar (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)

1 Totalmente en desacuerdo 2 En desacuerdo 3 Neutro 4 De acuerdo 5 Totalmente de acuerdo - No sabe/No contesta

12. Nos han ofrecido participar en alguna charla/grupo/presentación, en la que había más personas con la misma enfermedad

Sí No No sabe/No contesta

13. Valora vuestra experiencia en este hospital durante el tratamiento de la enfermedad (siendo 10 la respuesta más favorable y 0 la menos favorable)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si el valor de la respuesta se encuentra entre 0 y 7, responder a la pregunta (campo de texto abierto):

13.a. ¿Qué falló para que vuestra valoración no sea más alta? Explicadlo tan detallado como os parezca para que podamos entenderlo bien

Si el valor de la respuesta es de 8 a 10, responder a la pregunta (campo de texto abierto):

13. b. ¿Qué fue lo que mejor funcionó en esa experiencia en el hospital durante el tratamiento de la enfermedad? Explicadlo tan detallado como os parezca para que podamos entenderlo bien

Si el valor de la respuesta es =8, responder adicionalmente a la pregunta (campo de texto abierto):

13. c. vuestra valoración es más bien positiva, pero ¿Qué falló para que no sea más alta? Explicadlo tan detallado como os parezca para que podamos entenderlo bien

En la siguiente tabla (tabla 22) se presenta de forma conjunta la relación de preguntas incluidas en los cuestionarios y su aplicabilidad en función del grupo objetivo al que se han dirigido.

Pregunta	Paciente ≥ 18	Familiar Pac. ≥ 18	Paciente ≥ 15 y < 18	Familiar Pac < 18
Me parece adecuado el tiempo transcurrido desde la solicitud a la obtención de la cita	1.	1.		1.
Me resultó fácil resolver los trámites y el papeleo relacionados con la visita	2.	2.		2.
El día de la consulta esperé hasta ser atendido	3.	3.	1.	3.
Me han informado adecuadamente sobre mi enfermedad y su evolución, y he podido aclarar todas mis dudas con los profesionales que me atienden	4.	4.	2.	4.
Me han informado adecuadamente sobre los resultados de las pruebas que me han hecho y los pasos a seguir	5.	5.	3.	5.
He asistido a consultas en las que han participado médicos de pediatría y adultos			4.	6.
Han contado conmigo para tomar decisiones sobre mis cuidados y tratamientos	6.	6.	5.	7.
Me ha sucedido algún incidente inesperado, en el proceso de atención sanitaria o algún evento no deseable en mi visita al hospital	7.	7.	6.	8.
Me han ayudado a adaptarme y convivir con mi enfermedad	8.	8.	7.	9.
Me han facilitado el acceso telefónico directo o mail para consultar dudas desde mi domicilio incluso fuera del horario de consulta	9.	9.	8.	10.
Me han informado adecuadamente sobre otros recursos que me podrían ayudar (p.ej. apoyo psicológico, asociaciones de pacientes, ensayos clínicos...)	10.	10.	9.	11.
Me han ofrecido participar en alguna charla/grupo/presentación, en la que había más personas con mi misma enfermedad	11.	11.	10.	12.
Valora tu experiencia en este hospital durante el tratamiento de tu enfermedad	12.	12.	11.	13.

Tabla 22: Aplicabilidad de las preguntas de los cuestionarios según grupo objetivo

Los gráficos y tablas que presentan los resultados individuales de cada uno de estos grupos objetivo mantienen este orden y numeración. Otras segmentaciones como las comparativas entre grupos de pacientes y familiares han sido reenumeradas considerando la aplicabilidad de las preguntas.

Señalar que, en aquellos resultados que se muestran a nivel de Comunidad Autónoma, la pregunta "He asistido a consultas en las que han participado médicos de pediatría y de adultos" (presente en los cuestionarios Pac. ≥ 15 y < 18 y Familiar Pac < 18) se ubica en la posición 12.

8.3. Anexo. 3. Folleto de difusión y acceso a la encuesta para pacientes y familiares



 GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD

Tu opinión es importante y nos ayuda a mejorar

¿Tienes tres minutos?

Con el fin de mejorar la Calidad Asistencial, el Ministerio de Sanidad quiere conocer tu opinión sobre la atención sanitaria recibida en este hospital, **Centro de Referencia del Sistema Nacional de Salud**

Conecta en el QR/link adjunto y danos tu opinión respondiendo a las siguientes preguntas:

   <https://encuestasxxxxxx.es/ministerio.xx/68749>

Puedes hacerlo como paciente o como familiar/representante del paciente

¡Gracias por tu tiempo!
Esta encuesta es anónima. La información que proporcionas únicamente se empleará en este estudio

Con la colaboración de **novotec**

Esta encuesta ha sido desarrollada en el marco del contrato firmado entre el Ministerio de Sanidad y NOVOTEC como Entidad Evaluadora Independiente que presta asistencia técnica para la gestión de la evaluación de los servicios o unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud (Licitación N° Expediente: 2023079A0004)

8.4. Anexo 4: Distribución de la muestra de encuestados por sexo y tramos de edad en cada CC. AA y hospital

Para caracterizar mejor la muestra por CC. AA, en la siguiente tabla (tabla 23) se presenta la **distribución de la variable Sexo**.

Partiendo de la distribución del conjunto de la muestra, con prácticamente un 60% de mujeres, las CC. AA que siguen ese mismo patrón o con mayor presencia femenina, incluso, son, por este orden, la Región de Murcia, Castilla - La Mancha y Galicia, que superan el 70% de mujeres, País Vasco y Aragón, con más de 2/3, y la Comunidad de Madrid y Cataluña, que son las que más se parecen al conjunto de la muestra, en el entorno del 60%, algo más en Madrid que en Cataluña. Andalucía, Cantabria y, algo más lejos, la Comunidad Valenciana, más equilibradas, aunque siempre con más mujeres que varones, siendo la excepción Castilla y León, donde las proporciones tienden a invertir el dato global, con un 57% de varones.

Comunidad Autónoma	Hombre	Mujer
Andalucía	46,3%	53,7%
Aragón	32,4%	67,6%
Asturias* (Principado de.)		
Cantabria	49,3%	50,7%
Castilla La Mancha	27,1%	72,9%
Castilla y León	57,1%	42,9%
Cataluña	40,2%	59,8%
Comunidad de Madrid	38,0%	62,0%
Comunidad Valenciana	44,4%	55,6%
Galicia	27,7%	72,3%
Región de Murcia	26,3%	73,7%
País Vasco	30,6%	69,4%
Total	40,8%	59,1%

*Asturias cuenta con un bajo número de respuestas por lo que no se muestra su distribución por sexo.

Tabla 23. Distribución de la variable sexo por CA.

Se incluye adicionalmente, el desglose del % de hombres y mujeres que han respondido en cada uno de los hospitales (tabla 24):

CA	HOSPITAL	Hombre	Mujer
Andalucía	HU Puerta del Mar*		
	HU Regional de Málaga*		
	HU Virgen de Las Nieves	61,9%	38,1%
	HU Virgen del Rocío	51,0%	49,0%
	HU Virgen del Rocío y HU Virgen Macarena	40,9%	59,1%
	HU Virgen de las Nieves y HU San Cecilio*		
	HU Virgen Macarena	31,3%	68,8%
	Total Andalucía	46,3%	53,7%
Aragón	HU Miguel Servet	32,4%	67,6%
	Total Aragón	32,4%	67,6%
Asturias	HU Central de Asturias*		
	Total Asturias		
Cantabria	HU Marqués de Valdecilla	49,3%	50,7%
	Total Cantabria	49,3%	50,7%
CLM	H Nacional de Parapléjicos*		
	Complejo Hospitalario de Toledo	27,9%	72,1%
	Total CLM	27,1%	72,9%
CyL	H Clínico Universitario de Salamanca	55,5%	44,5%
	H Clínico Universitario de Valladolid*		
	Total CyL	57,1%	42,9%
Cataluña	Fundació Puigvert, I.U.N.A.*		
	H Clinic de Barcelona	34,8%	65,2%
	H Sant Joan De Deu - Hospital Clinic de Barcelona	17,5%	82,5%
	H de La Santa Creu i Sant Pau	47,9%	52,1%
	H de La Santa Creu i Sant Pau y Fundació Puigvert, I.U.N.A.	54,0%	46,0%
	H de Sant Joan de Deu	9,6%	90,4%
	H de Sant Joan de Deu y Hospital de La Santa Creu y Sant Pau	43,5%	56,5%
	H del Mar*		
	HU de Bellvitge	39,2%	60,8%
	HU de Bellvitge y H de Sant Joan de Deu*		
	HU Germans Trias i Pujol de Badalona & Institut Catala D'Oncologia Badalona	42,1%	57,9%
	HU Vall D'Hebron	34,5%	65,5%
	Institut Catala D'Oncologia & Hospital Germans Trias i Pujol*		
	Institut Catala D'Oncologia L'Hospitalet & Hospital Universitari de Bellvitge	51,9%	48,1%
	Institut Guttmann*		
	H Sant Joan de Deu & Intitut Catala D'Oncologia L'Hospitalet*		
Total Cataluña	40,2%	59,8%	

CA	HOSPITAL	Hombre	Mujer
C. Valen.	HU y Politécnico La Fe	44,4%	55,6%
	Total C. Valenciana	44,4%	55,6%
C.A. de Madrid	HGU Gregorio Marañón	44,2%	55,8%
	HU 12 de Octubre	31,8%	68,2%
	HIU Niño Jesús*		
	HU Clínico San Carlos	37,4%	62,6%
	HU La Paz	35,8%	64,2%
	HU Puerta de Hierro Majadahonda*		
	HU Ramón y Cajal*		
	HU de La Princesa*		
	Total C.A. Madrid	38,0%	62,0%
Galicia	Complejo Hospitalario Universitario A Coruña*		
	Complejo Hospitalario Universitario de Santiago	27,4%	72,6%
	Total Galicia	27,7%	72,3%
País Vasco	HU de Cruces	31,9%	68,1%
	HU de Donostia	30,6%	69,4%
	HU de Basurto	28,0%	72,0%
	Total País Vasco	30,6%	69,4%
Reg. de Murcia	HCU Virgen de la Arrixaca	21,9%	78,1%
	HGU Reina Sofía (Murcia)*		
	Total Región de Murcia	26,3%	73,7%

Los hospitales marcados con un * presentan un bajo nivel de respuestas por lo que no se muestra su distribución por sexo.

Tabla 24. Distribución del sexo por Hospital, dentro de cada CA.

En la distribución de la variable Edad, hay diferencias considerables por CA (tabla 25). El total de la muestra, encuentra su punto mediano en la frontera 44-45 años, con una aparente asimetría que sólo se produce por la agregación en un sólo grupo a partir de 75 años. Empero, esto es compatible con una concentración diferencial en las tres cohortes decenales que van de los 45 a los 74 años, con un 45% del total de la muestra. Proporción que, por debajo del punto mediano, agregando las 3 cohortes más próximas, apenas alcanza un 33%.

En la distribución de la variable edad en las CC. AA (tabla 25), a partir de la descripción de la muestra global indicada anteriormente, se observan algunas diferencias:

- La Comunidad Valenciana, la CA de Madrid, País Vasco, Galicia y región de Murcia se distinguen por una proporción comparativamente alta de pacientes por debajo de 45 años, desde el 75% de la primera de esta lista al 58% de la última.
- Por el contrario, Cantabria, Castilla y León y Cataluña sobresalen por proporciones significativamente más altas a partir de 45 años, desde el 79% de la primera al 59% de la última.

- Solamente Castilla - La Mancha, con una distribución perfectamente paritaria, Aragón y Andalucía, con distribuciones casi paritarias, siguen el patrón global.

CA	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	65 a 74	≥75
Andalucía	2,5%	4,2%	2,0%	17,2%	13,0%	13,7%	22,8%	15,2%	7,6%	2,0%
Aragón					23,5%	25,0%	33,8%	11,8%	5,9%	
Asturias* (Ppado. de)										
Cantabria	0,5%	1,9%	1,4%	4,2%	5,6%	7,4%	11,2%	40,5%	27,0%	0,5%
Castilla La Mancha	1,4%	10,0%	10,0%	7,1%	4,3%	17,1%	25,7%	18,6%	5,7%	
Castilla y León			0,8%	3,4%	10,9%	18,5%	18,5%	23,5%	13,4%	10,9%
Cataluña	3,6%	5,0%	6,2%	8,8%	6,5%	11,2%	21,2%	17,0%	12,8%	7,7%
CA de Madrid	7,6%	12,0%	11,3%	17,7%	9,1%	9,8%	13,3%	10,3%	5,8%	3,1%
C. Valenciana	11,7%	10,8%	7,2%	22,0%	12,1%	11,2%	14,8%	6,7%	2,2%	1,3%
Galicia	7,7%	12,3%	13,8%	9,2%	7,7%	9,2%	15,4%	13,8%	9,2%	1,5%
País Vasco	8,3%	7,4%	2,5%	12,4%	10,7%	19,8%	14,0%	16,5%	4,1%	4,1%
R. de Murcia					21,1%	36,8%	26,3%	10,5%	2,6%	2,6%
Total	4,6%	6,5%	6,3%	11,8%	8,8%	12,1%	18,7%	16,1%	10,3%	4,9%
Agregado	50%					50%				

Tabla 25. Distribución de la variable edad en dentro de cada CA.

Se incluye adicionalmente, el desglose de la variable edad en cada uno de los hospitales (tabla 26):

CA	HOSPITAL	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	65 a 74	≥75
Andalucía	HU Puerta del Mar*										
	HU Regional de Málaga*										
	HU Virgen de Las Nieves				2,4%	4,8%	4,8%	38,1%	33,3%	16,7%	
	HU Virgen del Rocío	4,0%	6,5%	4,0%	22,6%	15,6%	16,1%	14,6%	7,0%	7,0%	2,5%
	HU Virgen del Rocío y HU Virgen Macarena				33,3%	27,3%	12,1%	13,6%	6,1%	6,1%	1,5%
	HU Virgen de las Nieves y HU San Cecilio*										
	HU Virgen Macarena	2,5%	3,7%		2,5%	2,5%	13,6%	40,7%	25,9%	6,2%	2,5%

CA	HOSPITAL	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	65 a 74	≥75
	Total Andalucía	2,5%	4,2%	2,0%	17,2%	13,0%	13,7%	22,8%	15,2%	7,6%	2,0%
Aragón	HU Miguel Servet					23,5%	25,0%	33,8%	11,8%	5,9%	
	Total Aragón					23,5%	25,0%	33,8%	11,8%	5,9%	
Asturias	HU Central de Asturias*										
	Total Asturias*										
Cantabria	HU Marqués de Valdecilla	0,5%	1,9%	1,4%	4,2%	5,6%	7,4%	11,2%	40,5%	27,0%	0,5%
	Total Cantabria	0,5%	1,9%	1,4%	4,2%	5,6%	7,4%	11,2%	40,5%	27,0%	0,5%
CyL	HCU de Salamanca			0,9%	3,6%	10,9%	20,0%	18,2%	22,7%	13,6%	10,0%
	HCU de Valladolid*										
	Total CyL				3,4%	10,9%	18,5%	18,5%	23,5%	13,4%	10,9%
CLM	H. Nacional Parapléjicos*										
	CH de Toledo	1,5%	10,3%	10,3%	7,4%	4,4%	17,6%	23,5%	19,1%	5,9%	
	Total CLM	1,4%	10,0%	10,0%	7,1%	4,3%	17,1%	25,7%	18,6%	5,7%	
Cataluña	Fundacio Puigvert-I.U.N.A.*						100,0%				
	H. Clinic de Barcelona				13,0%	39,1%	21,7%	13,0%	8,7%	4,3%	
	H Sant Joan De Deu – H. Clinic de Barcelona	25,0%	20,0%	30,0%	17,5%	0,0%	2,5%	2,5%	2,5%	0,0%	0,0%
	H de La Santa Creu i Sant Pau	0,6%	3,3%	3,5%	7,1%	6,0%	8,1%	20,9%	19,2%	18,2%	13,2%
	H de La Santa Creu i Sant Pau y Fundació Puigvert, I.U.N.A.		3,1%	1,6%	12,5%	4,7%	18,8%	26,6%	14,1%	14,1%	4,7%
	H Sant Joan de Deu	19,1%	24,5%	36,2%	20,2%						
	H Sant Joan de Deu y H de La Santa Creu i Sant Pau	17,4%	26,1%	17,4%	34,8%	4,3%					
	H del Mar*					50,0%		25,0%	25,0%		
	HU Bellvitge				0,8%	10,0%	27,5%	31,7%	18,3%	8,3%	3,3%
HU Bellvitge y H Sant Joan de Deu*		50,0%	25,0%	25,0%							

CA	HOSPITAL	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	65 a 74	≥75
Cataluña	HU Germans Trias i Pujol Badalona & ICO Badalona				36,8%	15,8%	21,1%	18,4%	7,9%		
	HU Vall d'Hebron	4,5%	3,1%	5,3%	7,8%	5,5%	13,1%	23,9%	19,8%	11,2%	5,7%
	ICO & H Germans Trias i Pujol*								44,4%	33,3%	22,2%
	ICO L'Hospitalet & HU Bellvitge		0,6%	0,0%	1,9%	8,3%	8,3%	29,5%	20,5%	19,9%	10,9%
	Ins. Guttmann*									100,0 %	
	H Sant Joan de Deu & ICO L'Hospitalet*		57,1%	28,6%	14,3%						
	Total Cataluña	3,6%	5,0%	6,2%	8,8%	6,5%	11,2%	21,2%	17,0%	12,8%	7,7%
C. Valen.	HUP La Fe	11,7%	10,8%	7,2%	22,0%	12,1%	11,2%	14,8%	6,7%	2,2%	1,3%
	Total C. Valenciana	11,7%	10,8%	7,2%	22,0%	12,1%	11,2%	14,8%	6,7%	2,2%	1,3%
CA de Madrid	HGU Gregorio Marañón	8,9%	14,4%	12,2%	24,4%	10,4%	7,0%	5,9%	8,1%	5,6%	3,0%
	HU 12 de Octubre	9,6%	14,7%	11,0%	12,4%	6,9%	9,6%	15,1%	9,6%	6,4%	4,6%
	HIU Niño Jesús*		16,7%	33,3%	50,0%						
	HU Clínico San Carlos	1,7%	4,3%	8,7%	9,6%	11,3%	13,9%	20,9%	14,8%	9,6%	5,2%
	HU La Paz	9,0%	11,9%	13,4%	20,9%	7,5%	11,9%	12,7%	9,7%	3,0%	
	HU Puerta de Hierro *			5,3%	5,3%	5,3%	5,3%	47,4%	26,3%	5,3%	
	HU Ramón y Cajal*					18,2%	27,3%	36,4%	18,2%		
	HU de La Princesa*				33,3%	66,7%					
	Total CA Madrid	7,6%	12,0%	11,3%	17,7%	9,1%	9,8%	13,3%	10,3%	5,8%	3,1%
Galicia	CHU A Coruña*					33,3%		33,3%	33,3%		
	CHU Santiago	8,1%	12,9%	14,5%	9,7%	6,5%	9,7%	14,5%	12,9%	9,7%	1,6%
	Total Galicia	7,7%	12,3%	13,8%	9,2%	7,7%	9,2%	15,4%	13,8%	9,2%	1,5%
Reg. Murcia	HCU Virgen de la Arrixaca					25,0%	43,8%	21,9%	9,4%		
	HGU Reina Sofía*							50,0%	16,7%	16,7%	16,7%
	Total R. Murcia					21,1%	36,8%	26,3%	10,5%	2,6%	2,6%
País Vasco	HU de Cruces	21,3%	19,1%	6,4%	19,1%	10,6%	17,0%	2,1%	2,1%	0,0%	2,1%
	HU de Donostia				12,2%	12,2%	20,4%	16,3%	26,5%	6,1%	6,1%

CA	HOSPITAL	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 24	25 a 34	35 a 44	45 a 54	55 a 64	65 a 74	≥75
	HU de Basurto					8,0%	24,0%	32,0%	24,0%	8,0%	4,0%
	Total País Vasco	8,3%	7,4%	2,5%	12,4%	10,7%	19,8%	14,0%	16,5%	4,1%	4,1%

Tabla 26. Distribución de la variable edad por Hospital, dentro de cada CA. Los hospitales marcados con un * tienen una muestra insuficiente para considerar la distribución interna

8.5. Anexo 5. Fiabilidad

Dado que el número de posibles participantes estaba limitado por la baja incidencia/prevalencia de las distintas patologías y/o la indicación específica de los procedimientos empleados en su diagnóstico y tratamiento, se diseñó una metodología de recopilación de datos que garantizara su máxima difusión y accesibilidad para todos los posibles pacientes o, en su caso, sus familiares responsables, cuando la edad o la capacidad del paciente lo requiriera.

Para ello, se contó con la colaboración de los Coordinadores de las Unidades CSUR y sus respectivos equipos profesionales, quienes facilitaron el acceso de la población de estudio a la plataforma online destinada a la cumplimentación de las encuestas. Como resultado, se alcanzó un marco poblacional implícito de tamaño exacto desconocido, pero con la certeza de haber realizado una difusión amplia y efectiva de la convocatoria. Este escenario es común en el muestreo de poblaciones con barreras que dificultan su delimitación y cuantificación, ya sea por falta de información o por restricciones legales.

Por ello, el error de muestreo se ha calculado asumiendo una población infinita y bajo el supuesto de una selección aleatoria simple en cada centro y para cada patología/procedimiento. Se han considerado los principales criterios de estratificación relevantes para el análisis, incluyendo: clases de la muestra (Pacientes adultos ≥ 18 años, Pacientes adolescentes ≥ 15 y < 18 años, Familiares de pacientes adultos y Familiares de pacientes niños/adolescentes < 18 años); comunidad autónoma; hospitales participantes, así como procedimientos y patologías estudiadas.

El cálculo se ha realizado bajo el escenario más desfavorable, en el que la probabilidad de ocurrencia de un suceso es 0,5 y un nivel de confianza del 95,5 %. De esta forma se obtenido:

- En primer lugar, que el error del total de la muestra, es de $\pm 1,6$ puntos porcentuales.
- En cuanto a la estratificación de la muestra global, comenzando por el criterio de las clases de la muestra (paciente, familiar y su edad), el error se mueve entre 2 puntos y 11,5 puntos (ver tabla 27), correspondientes a Pacientes Adultos y Pacientes Adolescentes, respectivamente. Las otras dos clases, las de los Familiares, tienen valores intermedios, de 3,7 y 5,3 puntos.

Clase de la muestra	Muestra	Error (\pm puntos porcentuales)
Paciente Adulto ≥ 18 años	2.520	2,0
Paciente adolescente ≥ 15 y < 18 años	75	11,5
Familiar de paciente adulto	360	5,3
Familiar de paciente niño/adolescente	748	3,7
Total	3.703	1,6

Tabla 27. Error de muestreo. Clases de la muestra

- Considerando la distribución territorial agregada a nivel de las CC. AA (tabla 28). De las 13 que cuentan con Unidades CSUR designadas, se han recogido respuestas en 12, si bien la representación de Asturias es muy baja, con sólo 2 casos.

Cataluña aportó más del 40% de la muestra, lo que ha reducido su margen de error a 2,5 puntos porcentuales. Madrid, con un peso casi la mitad del de Cataluña, ha obtenido un error de 3,6 puntos y Andalucía, tercera en representatividad, de 5 puntos. En el resto de comunidades, el error ha resultado mayor a 5 puntos, y en cuatro casos (Murcia, Galicia, Aragón y Castilla-La Mancha) ha superado los 10 puntos, debido a muestras menores a 100 unidades.

Comunidad autónoma	Muestra	Error (\pm puntos porcentuales)
Andalucía	408	5,0
Aragón	68	12,1
Asturias (Principado de)	2	--
Cantabria	215	6,8
Castilla La Mancha	70	12,0
Castilla y León	119	9,2
Cataluña	1598	2,5
Comunidad Valenciana	223	6,7
Comunidad de Madrid	776	3,6
Galicia	65	12,4
País Vasco	121	9,1
R. de Murcia	38	16,2
Total	3.703	1,6

Tabla 28. Error de muestreo. Clases de la muestra

- Descendiendo a los hospitales, a medida que la estratificación es más detallada encontramos más submuestras que, por su tamaño, no permiten ningún tipo de análisis interno y donde cualquier resultado es puramente indicativo, pero sin valor estadístico y ni siquiera es fiable la cota de error, lo cual sucede por debajo de 30 casos muestrales.

Sin embargo, a fin de proporcionar a los hospitales los resultados obtenidos, se han incluido en los documentos complementarios a este informe elaborados para las CC. AA, los resultados a partir de 10 casos muestrales, incluyéndose el error estimado para su consideración a la hora de analizar los resultados y la toma de acciones.

La siguiente tabla (tabla 29) presenta el error en cada uno de los hospitales para los que se han recogido respuestas válidas.

Hospital	Muestra	Error (+ puntos porcentuales)
1. HU Puerta del Mar	12	28,9
2. HU Regional de Málaga	7	--
3. HU Virgen de Las Nieves	42	15,4
4. HU Virgen del Rocío	199	7,1
5. HU Virgen del Rocío y HU Virgen Macarena	66	12,3
6. HU Virgen de las Nieves y HU San Cecilio	1	--
7. HU Virgen Macarena	81	11,1
8. HU Miguel Servet	68	12,1
9. HU Central de Asturias	2	--
10. HU Marqués de Valdecilla	215	6,8
11. H Clínico Universitario de Salamanca	110	9,5
12. H Clínico Universitario de Valladolid	9	--
13. H Nacional de Parapléjicos	2	--
14. Complejo Hospitalario de Toledo	68	12,1
15. Fundacio Puigvert, I.U.N.A.	1	--
16. H Clinic de Barcelona	23	20,9
17. H Sant Joan de Deu y Hospital Clinic de Barcelona	40	15,8
18. H de La Santa Creu i Sant Pau	521	4,4
19. H de La Santa Creu i Sant Pau y Fundacio Puigvert, I.U.N.A.	64	12,5
20. H de Sant Joan de Deu	94	10,3
21. H de Sant Joan De Deu y H de La Santa Creu i Sant Pau	23	20,9
22. H del Mar (Barcelona)	4	--
23. HU de Bellvitge	120	9,1
24. HU de Bellvitge y H de Sant Joan de Deu	8	--
25. HU Germans Trias i Pujol de Badalona & Institut Catala D'Oncologia Badalona	38	16,2
26. HU Vall d'Hebron	489	4,5
27. Institut Catala D'Oncologia y Hospital Germans Trias Y Pujol	9	--
28. Institut Catala D'Oncologia L'Hospitalet y Hospital Universitari de Bellvitge	156	8,0
29. Institut Guttmann	1	--
30. H Sant Joan de Deu y Intitut Catala D'Oncologia L'Hospitalet	7	--
31. HUP La Fe	223	6,7
32. HGU Gregorio Marañón	270	6,1
33. HU 12 de Octubre	218	6,8

Hospital	Muestra	Error (+ puntos porcentuales)
34. HIU Niño Jesús	6	--
35. HU Clínico San Carlos	115	9,3
36. HU La Paz	134	8,6
37. HU Puerta de Hierro Majadahonda	19	22,9
38. HU Ramón y Cajal	11	30,2
39. HU de La Princesa	3	--
40. Complejo Hospitalario Universitario A Coruña	3	--
41. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago	62	12,7
42. H Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca	32	17,7
43. HGU Reina Sofía (Murcia)	6	--
44. HU de Cruces	47	14,6
45. HU de Donostia	49	14,3
46. HU de Basurto	25	20,0
Total	3.703	1,6

Se señalan en esta tabla:

- Marcados en color azul claro, los niveles de error correspondientes a las muestras obtenidas por los hospitales con entre 10 y 30 respuestas.
- Marcados en color gris, los hospitales con una muestra menor de 10, para los que no se ha estimado el nivel de error.

Tabla 29. Error de muestreo. Hospitales.

8.6. Anexo 6: Comunidades Autónomas: hospitales, CSUR y alcance

1. ANDALUCÍA: (39 CSUR, 8 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HU VIRGEN DEL ROCIO	1.	01 Quemados críticos	Adulto y niño
	9.	09 Tumores orbitarios del adulto	Adulto
	10.	14 Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos	Adulto
	11.	15 Trasplante renal pediátrico	Niño
	12.	25 Osteotomía pélvica en displasias de cadera en el adulto	Adulto
	13.	26 Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	Adulto y niño
	14.	27 Ortopedia infantil	Niño
	15.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
	16.	38 Cirugía del plexo braquial	Adulto y niño
	17.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
	18.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño
	19.	51 Enfermedades neuromusculares raras	Adulto y niño
	20.	53 Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	Adulto y niño
	21.	56 Neuroblastoma	Niño
	22.	57 Sarcomas en la infancia	Niño
	23.	58 Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
	24.	60 Tumores renales con afectación vascular	Adulto
	25.	64 Enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis	Niño
	26.	68 Coagulopatías congénitas	Adulto y niño
	27.	71 Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (niños y adultos)	Adulto y niño
28.	74 Angioedema hereditario	Adulto y niño	
29.	75 Inmunodeficiencias primarias	Adulto y niño	
30.	76 Enfermedades autoinflamatorias	Adulto y niño	
2. HU VIRGEN DE LA MACARENA	1.	06 Tumores intraoculares en la infancia	Niños
	2.	07 Tumores intraoculares del adulto	Adulto
	3.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
3. HU VIRGEN DEL ROCÍO & HU VIRGEN MACARENA	1.	33 Cardiopatías congénitas en adultos	Adulto
4. HU PUERTA DEL MAR	1.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
5. HU REGIONAL DE MALAGA	1.	21 Trasplante de páncreas	Adulto
	2.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
	3.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
6. HU REINA SOFIA (CORD)	1.	16 Trasplante hepático pediátrico	Niño
	2.	18 Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Adulto y niño
	3.	21 Trasplante de páncreas	Adulto
	4.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
7. HU VIRGEN DE LAS NIEVES	1.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño
	2.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	3.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
8. HU VIRGEN DE LAS NIEVES & HU SAN CECILIO	1.	71 Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (niños y adultos)	Adulto y niño

2. ARAGON (1 CSUR, 1 CENTRO)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HU MIGUEL SERVET	1.	43 Esclerosis múltiple	Adulto

3. ASTURIAS (4 CSUR, 1 CENTRO)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HU CENTRAL DE ASTURIAS	1.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
	2.	38 Cirugía del plexo braquial	Adulto y niño
	3.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	4.	41 Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario	Adulto

4. CANARIAS (1 CSUR, 1 CENTRO)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HU DE CANARIAS	1.	21 Trasplante de páncreas	Adulto

5. CANTABRIA (8 CSUR, 1 CENTRO)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HU MARQUES DE VALDECILLA	1.	18 Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Adulto y niño
	2.	21 Trasplante de páncreas	Adulto
	3.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
	4.	42 Ataxias y paroplejías hereditarias	Adulto y niño
	5.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
	6.	48 Atención de la patología vascular raquímedular	Adulto y niño
	7.	60 Tumores renales con afectación vascular	Adulto
	8.	73 Enfermedades autoinmunes sistémicas	Adulto y niño

6. CASTILLA Y LEÓN (5 CSUR, 3 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HCU DE SALAMANCA	1.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
	2.	21 Trasplante de páncreas	Adulto
2. HCU DE VALLADOLID	1.	07 Tumores intraoculares del adulto	Adulto
	2.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño
3. HU DE BURGOS	1.	28 Reimplantes, incluyendo la mano catastrófica	Adulto y niño

7. CASTILLA-LA MANCHA (2 CSUR, 2 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. CH DE TOLEDO	1.	70 Mastocitosis	Adulto y niño
2. H NACIONAL DE PARAPLEJICOS	2.	45 Atención al lesionado medular complejo	Adulto y niño

8. CATALUÑA (96 CSUR, 16 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. FUNDACIO PUIGVERT, I.U.N.A.	1.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
2. H CLINIC DE BARCELONA	1.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño
	2.	17 Trasplante hepático de vivo adulto	Adulto
	3.	21 Trasplante de páncreas	Adulto
	4.	26 Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	Adulto y niño
	5.	33 Cardiopatías congénitas en adultos	Adulto
	6.	34 Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos	Adulto
	7.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
	8.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	9.	42 Ataxias y paraplejías hereditarias	Adulto y niño
	10.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
	11.	59 Hipertensión pulmonar compleja	Adulto
3. H CLINIC DE BARCELONA & H SANT JOAN DE DEU	1.	15 Trasplante renal pediátrico	Niño
	2.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño
	3.	49 Enfermedades tropicales importadas	Adulto y niño
	4.	53 Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	Adulto y niño
	5.	61 Epidermólisis ampollosa hereditaria	Adulto y niño
	6.	62 Trastornos hereditarios de la queratinización	Adulto y niño
	7.	66 Enfermedades glomerulares complejas	Adulto y niño
	8.	73 Enfermedades autoinmunes sistémicas	Adulto y niño
	9.	75 Inmunodeficiencias primarias	Adulto y niño
	10.	76 Enfermedades autoinflamatorias	Adulto y niño
4. H SANTA CREU I SANT PAU	1.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
	2.	51 Enfermedades neuromusculares raras	Adulto y niño
	3.	58 Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
	4.	71 Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (niños y adultos)	Adulto y niño
5. H SANTA CREU I SANT PAU & FUNDACIO PUIGVERT, I.U.N.A.	1.	63 Complejo extrofia-epispiadias (extrofia vesical, epispiadias y extrofia de cloaca)	Niño
	2.	66 Enfermedades glomerulares complejas	Adulto y niño
6. H SANT JOAN DE DEU	1.	02 Reconstrucción del pabellón auricular	Adulto y niño
	2.	03 Glaucoma en la infancia	Niño

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance	
	3.	04 Alteraciones congénitas del desarrollo ocular y palpebral	Niño	
	4.	05 Tumores orbitarios infantiles	Niños	
	5.	23 Queratoplastia en niños	Niño	
	6.	27 Ortopedia infantil	Niño	
	7.	32 Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos	Niño	
	8.	35 Arritmias en edad pediátrica	Niño	
	9.	42 Ataxias y paraplejías hereditarias	Adulto y niño	
	10.	46 Neurocirugía pediátrica compleja	Niño	
	11.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño	
	12.	51 Enfermedades neuromusculares raras	Adulto y niño	
	13.	52 Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis)	Adulto y niño	
	14.	63 Complejo extrofia-epispatias (extrofia vesical, epispatias y extrofia de cloaca)	Niño	
	15.	77 Cirugía vitroretiniana pediátrica	Niño	
	16.	78 Catarata compleja en niños	Niño	
	7. H SANT JOAN DE DEU & H SANTA CREU I SANT PAU	1.	67 Eritropatología hereditaria	Adulto y niño
	8. H DEL MAR	1.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño
9. HU DE BELLVITGE	1.	08 Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	Adulto y niño	
	2.	09 Tumores orbitarios del adulto	Adulto	
	3.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño	
	4.	26 Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	Adulto y niño	
	5.	43 Esclerosis múltiple	Adulto	
	6.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño	
	7.	51 Enfermedades neuromusculares raras	Adulto y niño	
10. HU DE BELLVITGE & H SANT JOAN DE DEU	1.	38 Cirugía del plexo braquial	Adulto y niño	
	2.	79 Distrofias hereditarias de retina	Niño	
11. HU GERMANS TRIAS I PUJOL DE BADALONA & INSTITUT CATALA D'ONCOLOGIA	1.	52 Síndromes neurocutáneos genéticos (facomatosis)	Adulto y niño	
12. HU VALL D'HEBRON	1.	01 Quemados críticos	Adulto y niño	
	2.	02 Reconstrucción del pabellón auricular	Adulto y niño	
	3.	09 Tumores orbitarios del adulto	Adulto	
	4.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño	
	5.	15 Trasplante renal pediátrico	Niño	

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
	6.	16 Trasplante hepático pediátrico	Niño
	7.	18 Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Adulto y niño
	8.	20 Trasplante cardíaco pediátrico	Niño
	9.	25 Osteotomía pélvica en displasias de cadera en el adulto	Adulto
	10.	26 Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	Adulto y niño
	11.	27 Ortopedia infantil	Niño
	12.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
	13.	32 Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos	Niño
	14.	33 Cardiopatías congénitas en adultos	Adulto
	15.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
	16.	42 Ataxias y paraplejías hereditarias	Adulto y niño
	17.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
	18.	46 Neurocirugía pediátrica compleja	Niño
	19.	49 Enfermedades tropicales importadas	Adulto y niño
	20.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño
	21.	51 Enfermedades neuromusculares raras	Adulto y niño
	22.	56 Neuroblastoma	Niño
	23.	57 Sarcomas en la infancia	Niño
	24.	58 Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
	25.	59 Hipertensión pulmonar compleja	Adulto
	26.	63 Complejo extrofia-epispadias (extrofia vesical, epispadias y extrofia de cloaca)	Niño
	27.	64 Enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis	Niño
	28.	66 Enfermedades glomerulares complejas	Adulto y niño
	29.	68 Coagulopatías congénitas	Adulto y niño
	30.	69 Síndromes de fallo medular complejo	Adulto y niño
	31.	71 Patología compleja hipotálamo-hipofisaria (niños y adultos)	Adulto y niño
	32.	73 Enfermedades autoinmunes sistémicas	Adulto y niño
	33.	74 Angiodema hereditario	Adulto y niño
	34.	76 Enfermedades autoinflamatorias	Adulto y niño
13. INSTITUT CATALÀ D'ONCOLOGIA & H GERMANS TRIAS I PUJOL	1.	13 Irradiación total con electrones en micosis fungoide	Adulto
	1.	07 Tumores intraoculares del adulto	Adulto

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
14. INSTITUT CATALA D'ONCOLOGIA L'HOSPITALET (ICO) & HU DE BELLVITGE	2.	14 Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos	Adulto
	3.	58 Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
15. INSTITUT GUTTMANN	1.	45 Atención al lesionado medular complejo	Adulto y niño
16. H SANT JOAN DE DEU & INSTITUT CATALA D'ONCOLOGIA L'HOSPITALET	1.	06 Tumores intraoculares en la infancia	Niños

9. COMUNIDAD VALENCIANA (25 CSUR, 3 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. CHGU DE VALENCIA	1.	34 Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos	Adulto
	2.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
2. HGU DOCTOR BALMIS	1.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño
	2.	38 Cirugía del plexo braquial	Adulto y niño
3. HU POLITECNICO LA FE	1.	01 Quemados críticos	Adulto y niño
	2.	07 Tumores intraoculares del adulto	Adulto
	3.	09 Tumores orbitarios del adulto	Adulto
	4.	18 Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Adulto y niño
	5.	19 Trasplante cardiopulmonar de adultos	Adulto
	6.	26 Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	Adulto y niño
	7.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
	8.	33 Cardiopatías congénitas en adultos	Adulto
	9.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño
	10.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	11.	42 Ataxias y paraplejías hereditarias	Adulto y niño
	12.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
	13.	46 Neurocirugía pediátrica compleja	Niño
	14.	48 Atención de la patología vascular raquimedular	Adulto y niño
	15.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño
	16.	51 Enfermedades neuromusculares raras	Adulto y niño
	17.	53 Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	Adulto y niño
	18.	56 Neuroblastoma	Niño

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
	19.	57 Sarcomas en la infancia	Niño
	20.	58 Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
	21.	60 Tumores renales con afectación vascular	Adulto

10. GALICIA (13 CSUR, 2 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. CHU A CORUÑA	1.	01 Quemados críticos	Adulto y niño
	2.	18 Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Adulto y niño
	3.	21 Trasplante de páncreas	Adulto
	4.	27 Ortopedia infantil	Niño
	5.	34 Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos	Adulto
	6.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
	7.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
2. CHU DE SANTIAGO	1.	07 Tumores intraoculares del adulto	Adulto
	2.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño
	3.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño
	4.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	5.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
	6.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño

11. MADRID (87 CSUR, 9 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HGU GREGORIO MARAÑÓN	1.	14 Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos	Adulto
	2.	20 Trasplante cardiaco pediátrico	Niño
	3.	32 Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos	Niño
	4.	33 Cardiopatías congénitas en adultos	Adulto
	5.	34 Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos	Adulto
	6.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
	7.	53 Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	Adulto y niño
	8.	58 Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
	9.	60 Tumores renales con afectación vascular	Adulto

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
	10.	67 Eritropatología hereditaria	Adulto y niño
	11.	73 Enfermedades autoinmunes sistémicas	Adulto y niño
	12.	75 Inmunodeficiencias primarias	Adulto y niño
2. HIU NIÑO JESUS	1.	27 Ortopedia infantil	Niño
	2.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño
3. HU 12 DE OCTUBRE	1.	17 Trasplante hepático de vivo adulto	Adulto
	2.	18 Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Adulto y niño
	3.	21 Trasplante de páncreas	Adulto
	4.	22 Trasplante de intestino (infantil y adulto)	Adulto y niño
	5.	32 Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos	Niño
	6.	33 Cardiopatías congénitas en adultos	Adulto
	7.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
	8.	46 Neurocirugía pediátrica compleja	Niño
	9.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño
	10.	51 Enfermedades neuromusculares raras	Adulto y niño
	11.	59 Hipertensión pulmonar compleja	Adulto
	12.	63 Complejo extrofia-epispiadias (extrofia vesical, epispiadias y extrofia de cloaca)	Niño
	13.	65 Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto	Adulto
	14.	66 Enfermedades glomerulares complejas	Adulto y niño
	15.	73 Enfermedades autoinmunes sistémicas	Adulto y niño
4. HU CLINICO SAN CARLOS	1.	03 Glaucoma en la infancia	Niño
	2.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño
	3.	34 Cirugía reparadora compleja de válvula mitral en adultos	Adulto
	4.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
	5.	48 Atención de la patología vascular raquimedular	Adulto y niño
	6.	53 Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	Adulto y niño
	7.	58 Sarcomas y otros tumores musculoesqueléticos en adultos	Adulto
	8.	66 Enfermedades glomerulares complejas	Adulto y niño
5. HU DE GETAFE	1.	01 Quemados críticos	Adulto y niño
6. HU DE LA PRINCESA	1.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño
	2.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	3.	41 Neuromodulación cerebral del dolor neuropático refractario	Adulto
7. HU LA PAZ	1.	01 Quemados críticos	Adulto y niño
	2.	04 Alteraciones congénitas del desarrollo ocular y palpebral	Niño

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance	
	3.	05 Tumores orbitarios infantiles	Niños	
	4.	06 Tumores intraoculares en la infancia	Niños	
	5.	07 Tumores intraoculares del adulto	Adulto	
	6.	15 Trasplante renal pediátrico	Niño	
	7.	16 Trasplante hepático pediátrico	Niño	
	8.	20 Trasplante cardiaco pediátrico	Niño	
	9.	22 Trasplante de intestino (infantil y adulto)	Adulto y niño	
	10.	23 Queratoplastia en niños	Niño	
	11.	31 Trasplante de progenitores hematopoyéticos alogénico infantil	Niño	
	12.	32 Cardiopatías complejas en pacientes pediátricos	Niño	
	13.	38 Cirugía del plexo braquial	Adulto y niño	
	14.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño	
	15.	42 Ataxias y paraplejías hereditarias	Adulto y niño	
	16.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño	
	17.	46 Neurocirugía pediátrica compleja	Niño	
	18.	49 Enfermedades tropicales importadas	Adulto y niño	
	19.	55 Trastornos complejos del sistema nerviosos autónomo	Adulto y niño	
	20.	57 Sarcomas en la infancia	Niño	
	21.	59 Hipertensión pulmonar compleja	Adulto	
	22.	61 Epidermolisis ampollosa hereditaria	Adulto y niño	
	23.	63 Complejo extrofia-epispiadias (extrofia vesical, epispiadias y extrofia de cloaca)	Niño	
	24.	64 Enfermedad renal infantil grave y tratamiento con diálisis	Niño	
	25.	68 Coagulopatías congénitas	Adulto y niño	
	26.	73 Enfermedades autoinmunes sistémicas	Adulto y niño	
	27.	74 Angiodema hereditario	Adulto y niño	
	28.	75 Inmunodeficiencias primarias	Adulto y niño	
	29.	78 Catarata compleja en niños	Niño	
	8. HU PUERTA DE HIERRO MAJADAHONDA	1.	13 Irradiación total con electrones en micosis fungoide	Adulto
		2.	18 Trasplante pulmonar pediátrico y adulto	Adulto y niño
3.		19 Trasplante cardiopulmonar de adultos	Adulto	
4. n		37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño	
5.		43 Esclerosis múltiple	Adulto	
9. HU RAMON Y CAJAL	1.	08 Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	Adulto y niño	
	2.	09 Tumores orbitarios del adulto	Adulto	

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
	3.	14 Tumores germinales de riesgo alto e intermedio y resistentes a quimioterapia de primera línea en adultos	Adulto
	4.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	5.	42 Ataxias y paraplejías hereditarias	Adulto y niño
	6.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
	7.	44 Trasplante renal cruzado	Adulto y niño
	8.	48 Atención de la patología vascular raquimedular	Adulto y niño
	9.	49 Enfermedades tropicales importadas	Adulto y niño
	10.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño
	11.	53 Enfermedades raras que cursan con trastornos del movimiento	Adulto y niño
	12.	60 Tumores renales con afectación vascular	Adulto

12. MURCIA (6 CSUR, 2 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HCU VIRGEN DE LA ARRIXACA	1.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño
	2.	26 Tratamiento de las infecciones osteoarticulares resistentes	Adulto y niño
	3.	27 Ortopedia infantil	Niño
	4.	37 Cardiopatías familiares	Adulto y niño
	5.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
2. HGU REINA SOFIA (MUR)	1.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño

13. PAÍS VASCO (9 CSUR, 3 CENTROS)

Hospital	Nº	Patología o Procedimiento	Alcance
1. HU BASURTO	1.	43 Esclerosis múltiple	Adulto
2. HU CRUCES	1.	08 Descompresión orbitaria en oftalmopatía tiroidea	Adulto y niño
	2.	11 Reconstrucción de la superficie ocular compleja. Queratoprótesis	Adulto y niño
	3.	15 Trasplante renal pediátrico	Niño
	4.	39 Epilepsia refractaria	Adulto y niño
	5.	40 Cirugía de los trastornos del movimiento	Adulto y niño
	6.	50 Enfermedades metabólicas congénitas	Adulto y niño
	7.	65 Cirugía reconstructiva uretral compleja del adulto	Adulto
3. HU DONOSTIA	1.	79 Distrofias hereditarias de retina	Niño