



La información como herramienta para la autonomía del paciente

SILVIA RODRIGO, PHD

Medical Scientific Liaison Pharma Wecare-u

La comunicación constituye una pieza clave en la relación médico-paciente y ha sido objeto de numerosos estudios a lo largo de la historia. Pero ha sido en los últimos años, debido a los trasgresores cambios sociales que han tenido lugar, cuando se ha vuelto a poner sobre la mesa la importancia de esta comunicación. Actualmente el derecho a la información se configura como condición indispensable para alcanzar la autonomía del paciente, en un nuevo modelo de relación más participativo, en un sistema sanitario menos piramidal y con unos pacientes más informados y por consiguiente más satisfechos.

KEY WORDS: información, relación médico-paciente, comunicación, paciente activo, oncología.

Es un hecho indiscutible que, debido al notable aumento del coste sanitario, los actuales sistemas de salud de la mayoría de los países europeos son insostenibles al no ser que se emprendan reformas para monitorizar la financiación y para invertir más en iniciativas acerca de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades. Los expertos en este campo consideran indispensable reorganizar el sistema sanitario a un modelo más preventivo en el que los pacientes se autogestionen su propia enfermedad. Este empoderamiento del paciente contribuye al mantenimiento del sistema nacional de salud (SNS) mejorando la calidad de vida del propio enfermo.

Cada vez más los pacientes están asumiendo roles más activos en su relación con los profesionales de la salud y con los servicios sanitarios de los que son usuarios. Pero ¿qué se entiende por un paciente activo? Un paciente activo es aquel que es consciente de su estado de salud, que está comprometido con la mejora de su salud y se responsabiliza del control de la evolución de su enfermedad¹. Pero para alcanzar este objetivo, además de que el paciente posea el conocimiento necesario sobre su patología, se debe establecer un modelo deliberativo con los profesionales sanitarios, en el que se establezcan los objetivos terapéuticos y se adopten las decisiones de forma compartida².

La toma de decisiones compartida, en el que tanto los pacientes como los profesionales de la salud participan en el proceso decisivo se correlaciona positivamente con la adopción de una mayor responsabilidad sobre el cuidado de la propia salud. De hecho, hay varios estudios que han demostrado que la participación

activa en la toma de decisiones por parte del paciente puede aumentar la efectividad del tratamiento. Por ejemplo, los pacientes con hipertensión se benefician si se les permite adoptar un papel activo en el tratamiento, los pacientes con cáncer de mama sufren menos depresión y ansiedad si son tratados por médicos que adoptan un estilo de consulta participativa, al igual que los pacientes con diabetes que pueden lograr un mejor control del azúcar en sangre³.





Sin embargo, los pacientes no pueden participar en esta dinámica a menos que se les proporcione información suficiente y adecuada, incluyendo explicaciones detalladas sobre su condición y los resultados previstos con y sin tratamiento. La información del paciente basada en la evidencia es un requisito previo para la elección. Esta información debe de ser fácil de comprender y debe incluir todo lo relativo a los beneficios y perjuicios tanto de los distintos métodos diagnósticos y de cribado, como de las opciones de tratamiento disponibles. Los pacientes tienen el derecho ético de obtener dicha información, la cual no solo facilita la participación del paciente en la toma de decisiones, sino que mejora la calidad de las mismas. Sin embargo, a pesar de ello, muchos pacientes reportan dificultades para obtener esta información. Entre las razones por las que esto sucede, en primer lugar, nos encontramos que los profesionales de la salud a menudo subestiman el deseo y la capacidad de los pacientes para hacer frente a la información. Y en segundo lugar, los tiempos de consulta son limitados. No se suele contar con el tiempo suficiente para poder explicar completamente y en detalle la condición y las opciones de tratamiento.

La relación médico-paciente es el factor que más influye en el cumplimiento del tratamiento y es el que presenta el potencial predictivo más fuerte

TABLA 1

CONSECUENCIAS DE LA APARICIÓN DE UN PACIENTE ACTIVO²

- Demanda de una atención global centrada en el paciente que respete sus valores y preferencias
- Demanda de una atención continuada y longitudinal
- Aumento del grado de exigencia a los profesionales de la sanidad y a las instituciones Introducción de elementos contractuales en la relación médico-paciente
- Incremento de las segundas opiniones médicas y del acceso a medicinas alternativas
- Desarrollo de sistemas de medición de la calidad de los servicios sanitarios
- Incorporación de los pacientes a los órganos de gobierno de las instituciones sanitarias y a los consejos sociales de las comunidades autónomas
- Establecimiento de auditorías de medida del grado de cumplimiento de los derechos de los pacientes
- Petición de una mayor democratización de los procesos de decisiones sanitarias, con exigencia de transparencia y rendición de cuentas
- Promoción del asociacionismo y mayor protagonismo público de las asociaciones de pacientes
- Relación médico-paciente

La relación médico-paciente ha evolucionado en los últimos años desde el antiguo modelo paternalista, en el que era el médico en exclusiva quien discernía qué era lo más beneficioso para el paciente, hasta modelos actuales, en los que el papel del paciente es más activo y autónomo. Esta relación médico-paciente es de todos los factores el que más influye en el cumplimiento del tratamiento y es el que presenta el potencial predictivo más fuerte⁴. De hecho, varios estudios han valorado el efecto de la relación entre el paciente y el médico sobre los resultados en salud y los costes sanitarios y sugieren que una mejor relación podría estar asociada a grandes beneficios para el paciente y eficiencias para la consulta médica⁵. El establecimiento de una buena conexión puede mejorar la salud del paciente en términos de participación, adherencia al tratamiento y gestión de la propia enfermedad, y por tanto reducir las admisiones hospitalarias evitables y la duplicación en medicamentos, entre otros. Adicionalmente, si los pacientes tienen una relación más profunda y de confianza con su médico, durante la consulta médica surgirán más dudas y cuestiones por parte del paciente, las cuales podrán ser aclaradas por el profesional sanitario.

La relación médico-paciente debe permitir la instauración de una auténtica comunicación, un diálogo entre dos personas de igual a igual. La información que se le proporciona al paciente puede ser oral o bien puede ir acompañada de documentos que sirvan de apoyo para explicar situaciones complejas, intervenciones quirúrgicas o trabajos de investigación. Pero independientemente de proporcionar estos documentos de apoyo, la información se debe dar de forma oral⁶. El verdadero acto médico reside en como el médico da la información acerca de todo el recorrido asistencial de manera adecuada y con lenguaje entendible para el paciente. Además, indica los exámenes que podrían ser necesarios para complementar su diagnóstico y todas las opciones terapéuticas disponibles con sus posibles resultados y pronósticos.

TABLA 2

METAS DE LA COMUNICACIÓN MÉDICA⁷

- Promover el vínculo y la colaboración entre el médico y el paciente
- Lograr aumentar
 - La precisión en la definición de los problemas presentado por el pacientes y en sus diagnósticos
 - La eficiencia de la entrevista –un mejor diagnóstico con un plan de manejo aceptado por el paciente todo en un tiempo adecuado
 - El Apoyo al paciente
- Mayor satisfacción del paciente y del médico
- Mejorar los “outcomes” o logros de la atención

De este modo, por parte del paciente existirá la posibilidad y el derecho, como persona autónoma, a decidir y consentir. Debe ser, además, una persona competente, capaz de comunicarse y comprender la información y su situación⁶. Es por ello que conocer lo que el paciente sabe, cree y espera acerca de su tratamiento puede revelar a los profesionales de la salud información sobre sus ansiedades y motivaciones. La mayoría de las visitas empiezan y acaban centrándose en identificar el mejor medicamento mientras que una búsqueda enfocada a conocer mejor al paciente podría ser mucho más provechosa⁷.



HABILIDADES COMUNICACIONALES

Las habilidades de comunicación se configuran como elementos esenciales de la competencia clínica, elementos que quizás no se estén teniendo suficientemente en cuenta en nuestro modelo actual⁸. Una mejora de la comunicación a través de habilidades de los propios profesionales sanitarios puede ser clave a la hora de tener que cubrir las necesidades, valores y preferencias individuales de los pacientes. Porque no solo es importante la cantidad y la calidad de la información que el médico transmite al paciente, sino también el modo en la que esta es transmitida.

Antiguamente en las competencias clínicas básicas de un profesional sanitario no se incluían las habilidades comunicacionales. La mayoría de los médicos consideraban que la comunicación era una habilidad innata, propia del profesional, que no requería enseñanza, pero esta situación ha evolucionado sustancialmente en los últimos años⁹. Actualmente la mayoría de las universidades de medicina de Estados Unidos y Europa incluyen dentro de la formación de pregrado un entrenamiento de las habilidades de comunicación de sus estudiantes. Sin embargo, en nuestro país aún no se ha formalizado esta situación.

La puesta en práctica de las habilidades comunicacionales por parte de los profesionales sanitarios beneficia tanto al profesional como a sus pacientes. Ya que por un lado el clínico es capaz de identificar las necesidades de sus pacientes con mayor agilidad y precisión y, por otro lado, las dolencias en el paciente disminuyen y aumenta su nivel de satisfacción⁷. De hecho, existen estudios que muestran que mejorando la comunicación en aspectos específicos también mejoran los resultados fisiológicos¹⁰. Adicionalmente, un artículo de revisión concluyó que aquellos modelos de comunicación que permiten un proceso de negociación con un paciente más informado y comprometido están relacionados con altos niveles de adherencia¹¹. Se reconoce el impacto que produce la competencia efectiva en habilidades

de comunicación en la capacidad diagnóstica, en la toma de decisiones y en la adherencia al tratamiento⁷.

INFORMACIÓN EN ONCOLOGÍA

La información y comunicación con el enfermo diagnosticado de cáncer es un aspecto esencial de la atención integral que estos pacientes deben recibir. En los últimos años, este paso del proceso asistencial se ha considerado cada vez más importante para ayudar a las personas a lidiar con las enfermedades oncológicas puesto que un diagnóstico de cáncer puede provocar incertidumbre, temor y pérdida, aspectos que pueden aliviarse con la información¹². El enfermo tiene derecho a conocer su enfermedad y así lo recoge la Ley General de



Sanidad en su artículo 10, pero no debemos olvidar que también tiene derecho a no saber cierto aspecto de su situación si así lo desea. Las investigaciones han indicado que la gran mayoría de los pacientes con cáncer desean que se les informe sobre su enfermedad¹³. Sin embargo, también se reconoce que los pacientes varían en la cantidad de información que desean y que esto puede cambiar durante su enfermedad. Para aquellos que brindan atención a los pacientes con cáncer, el desafío es encontrar una manera de proporcionar información que sea adecuada para los pacientes de forma que puedan beneficiarse de ella sobre su enfermedad y su tratamiento¹⁴. Esto sugiere la complejidad de proporcionar información en oncología.

No existe un acuerdo general sobre la información que debe darse a los pacientes que sufren un proceso oncológico acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento¹⁵. Por ejemplo, en España, el paciente de cáncer, en la mayoría de los casos, desconoce con exactitud el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad. Diversos estudios realizados en servicios de oncología médica demuestran que sólo se revela el diagnóstico a un 25-50% de los enfermos con cáncer, y el 16-58% de los pacientes oncológicos no informados de su diagnóstico declaran no necesitar más información¹⁶. Esta diversidad de datos indica que no existe una actitud uniforme en la comunicación del diagnóstico de cáncer.

Antiguamente la gran mayoría de los médicos tendía a informar escasamente a los pacientes diagnosticados con cáncer, pero en los últimos años la tendencia se ha invertido. Esto ha sucedido en algunos países por cuestiones legales, en otros por demanda de los propios pacientes y la adopción de un modelo de atención médica más centrado en el papel activo del paciente o el haber constatado que los pacientes informados adecuadamente muestran una mejor adaptación social a largo plazo y una mejor colaboración en el tratamiento y por consiguiente una mejor calidad de vida del paciente¹⁵.

La información y comunicación con el enfermo diagnosticado de cáncer es un aspecto esencial de la atención integral



SELLO DE CALIDAD EN INFORMACIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO

Una de las iniciativas para mejorar la calidad y disponibilidad de la información de salud en nuestro país, es la llevada a cabo por la Fundación por la Excelencia y Calidad en la Oncología (ECO) y la Fundación de ciencias del medicamento y productos sanitarios (Fundamed), junto con el apoyo de la Alianza General de Pacientes (AGP). Estas organizaciones están trabajando en el desarrollo de una herramienta que permita a los pacientes con cáncer conocer si su servicio de Oncología Médica ofrece una información de calidad. Se trata de un sello adaptado a los requisitos y necesidades de calidad en relación con la información que se debe proporcionar a los pacientes oncológicos en tratamiento o que han sido diagnosticados.

Con el objetivo de que los pacientes oncológicos tengan una mayor confianza en la información que reciben en la consulta, se desarrollan estos sellos que están adaptados a las necesidades de una atención personalizada, en relación con la información que se debe proporcionar a los pacientes oncológicos en tratamiento o que han sido diagnosticados. Se tiene previsto desarrollar esta acreditación de calidad para los diferentes tipos de patología oncológica: pulmón, próstata, colon.... De hecho, ya se ha producido exitosamente el pilotaje del sello en cáncer de mama en el servicio de oncología médica del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, y se pretende que cualquier servicio de Oncología pueda solicitar su obtención, sometiéndose a una auditoría de calidad sobre la información que facilita al paciente con cáncer. Para crear los estándares del mismo se trabaja tanto con pacientes como con asociaciones de pacientes, así como con oncólogos expertos. Junto a esto, el sello estará apoyado en los recursos para pacientes y cuidadores elaborados por los expertos de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO).

“Las formas en las que un paciente se informa hoy en día sobre su enfermedad son muy variadas, desde médicos, amigos, consejos de familiares, búsquedas en Internet... lo que puede dar lugar a un estado de desinformación debido a la cantidad de noticias que le llegan. Es importante que el paciente confíe en su oncólogo y en la información que le proporciona y por ello queremos reforzar este papel del facultativo y garantizar al paciente con cáncer que la información que va a recibir es de calidad”, apunta el Dr. Vicente Guillem, presidente de la Fundación ECO.

Este sello es otra de las apuestas de la Fundación ECO por la calidad en Oncología. Durante este año, la Fundación continúa con su programa QOPI con el que ofrece a los servicios de Oncología españoles autoevaluarse mediante unos criterios internacionales de excelencia y obtener la certificación de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, por sus siglas en inglés). Además, durante 2018 ofrecerá a estos mismos servicios la posibilidad de acceder, por primera vez en España, a un curso formativo en calidad asistencial avalado por la organización americana. ■



REFERENCIAS

1. Jovell, A. J. El paciente del siglo XXI. *An. Sist. Sanit. Navar.* 29, 85-90 (2010).
2. Jovell, A. J., Navarro Rubio, M. D., Fernández Maldonado, L. & Blancafort, S. Participación del Paciente: Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria* 38, 234-237 (2006).
3. Elwyn G, E. A. Elwyn G, Edwards A. *Shared Decision-Making in Health Care: Achieving Evidence-Based Patient Choice.* 2nd ed. Oxford, UK Oxford Univ. (2009).
4. Escudero-Carretero, M. J., Ángeles Prieto-Rodríguez, M., Fernández-Fernández, I. & Carlos March-Cerdà, J. La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo. *Atención Primaria* 38, 8-15 (2006).
5. Chen, C.-C. & Chen, S.-H. Better continuity of care reduces costs for diabetic patients. *Am. J. Manag. Care* 17, 420-427 (2011).
6. Carvallo V, A. Médicos y profesionalismo: Pacientes e información. *Revista médica de Chile* 133, 253-258 (2005).
7. MOORE, P, GÓMEZ, G., KURTZ, S. & VARGAS, A. La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista médica de Chile* 138, 1047-1054 (2010).
8. Herman WH, Kinmonth AL, Wareham NJ, et al. *The Evidence Base for Diabetes Care.* 2nd ed. 2009. US: Wiley-Blackwell; (2009).
9. Aladro Vico, E. et al. La presencia y representación de la mujer científica en la prensa Española. *Rev. Lat. Comun. Soc.* 69, 176-194 (2014).
10. AAMC Interprofessional Education Collaborative (IPEC). *Core Competencies for Collaborative Practice.* Washington, DC Association Am. Med. Coll. (2011).
11. E. Rosselot. Looking for the physicians that our countries need: emphasis on communication and training of academics. *Rev Med Chil* 131, 331-337 (2003).
12. Haggmark, C. et al. Effects of information supply on satisfaction with information and quality of life in cancer patients receiving curative radiation therapy. *Patient Educ. Couns.* 45, 173-179 (2001).
13. Meredith, C. et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 313, 724-726 (1996).
14. Leydon, G. M. et al. Cancer patient's information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ* 320, 909 LP-913 (2000).
15. Labrador FJ, B. E. La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología* 1, (2004).
16. Rubio Arribas, V. et al. Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Atención Primaria* 33, 368-373 (2004).