



Comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes



Edita:

Instituto Universitario de Pacientes

Josep Trueta, s/n
08195, Sant Cugat del Vallès
Tel. 93 504 2019

Colabora:

Cátedra gestión Sanitaria
y Políticas de Salud

Comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes

Percepción y estrategias de mejora de la comunicación entre profesionales sanitarios y los pacientes con enfermedades crónicas

PARTICIPANTES DEL GRUPO FOCAL Y ENTREVISTAS

BAQUERO ÚBEDA, JOSÉ LUIS	<i>Director y coordinador científico del Foro Español de Pacientes (FEP)</i>
BARRAGAN GARCIA, BEGOÑA	<i>Vicepresidenta, del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)</i>
CLÈRIES COSTA, XAVIER	<i>Doctor en Psicología, psicólogo consultor del Parc Sanitari Pere Virgili. Profesor colaborador del Institut Borja de Bioètica</i>
DE LA TORRE, ELISENDA	<i>Secretaria de la Liga Reumatològica Catalana</i>
LÓPEZ TRENCO, ANA	<i>Directora médica y gerente en ASAPME, Congreso Internacional de Inteligencia Emocional y Bienestar (CIIEB), Facultad de Medicina</i>
MADARIAGA ORBE, BEGOÑA	<i>Tesorera. Asociación Española de Afectados por Acromegalia</i>
MARTÍNEZ, PATRICIO	<i>Presidente de honor de la Confederación Estatal de Sindicatos Médicos (CESM) y coordinador del proyecto de reconocimiento de la relación médico paciente como patrimonio de la humanidad</i>
PAÍS IGLESIAS, BEATRIZ	<i>Subdirectora de Calidad y Atención al Paciente del Servicio Gallego de Salud (SERGAS)</i>
PATIÑO LAFUENTE, M^a TERESA	<i>Directora general de Servicios para la Familia y la Infancia</i>
REYES ALCÁZAR, VÍCTOR	<i>Responsable de Planificación Estratégica y Evaluación de Resultados en la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía</i>
RODRIGUEZ VALDIVIA, NURIA	<i>Enfermera del Servicio de Neumología del Hospital General de Catalunya</i>
VALLEJO ARRIBAS, ANA SONSOLES	<i>Asociación Española de Afectados por Acromegalia</i>
VILARDELL I TARRÉS, MIQUEL	<i>Catedrático de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona</i>
ZARCO RODRIGUEZ, JULIO	<i>Doctor en Humanidades Médicas. Especialista en MFyC. Profesor en la Universidad Complutense de Madrid</i>

GRUPO INVESTIGADOR

AMO MORA, ISABEL	<i>Investigadora del Instituto Universitario de Pacientes, Universitat Internacional de Catalunya</i>
BORRÁS SANTOS, ALICIA	<i>Investigadora del Instituto Universitario de Pacientes, Universitat Internacional de Catalunya</i>
CERVERA BOU, M^a LLUÏSA	<i>Investigadora del Instituto Universitario de Pacientes, Universitat Internacional de Catalunya</i>
GÁLVEZ HERNÁNDEZ, PABLO	<i>Investigador del Instituto Universitario de Pacientes, Universitat Internacional de Catalunya</i>

REVISOR

RUIZ, BOI	<i>Director de la Cátedra Gestión Sanitaria y Políticas de Salud</i>
------------------	--

DIRECTORA DEL PROYECTO

NAVARRO RUBIO, MARÍA DOLORES	<i>Directora de Experiencia del Paciente del Hospital Sant Joan de Déu</i>
-------------------------------------	--

ÍNDICE

Prólogo	11
Abreviaturas	13
Resumen ejecutivo	15
Recomendaciones	17
Introducción / Justificación	21
Objetivos del estudio	22
Metodología de trabajo	23
Resultados	26
Entrevistas semiestructuradas	26
Grupo nominal	34
Discusión	40
Bibliografía	42
Anexos	45
Anexo I. Hoja informativa (<i>entrevista semiestructurada</i>)	46
Anexo II. Hoja informativa (<i>grupo nominal</i>)	47
Anexo III. Hoja de consentimiento informado	48
Anexo IV. Guión de las entrevistas semiestructuradas	49
Anexo V. Guión del grupo nominal	50
Anexo VI. III Foro Entidades de Pacientes. Cierre Workshop	51

PRÓLOGO

Las personas afectadas por una enfermedad y el conjunto de la ciudadanía en materia de salud son el foco del trabajo que realiza el Foro Español de Pacientes y Novartis. Nuestro compromiso es abordar algunos de los problemas sanitarios más complejos a los que se enfrenta la sociedad aunando esfuerzos con todos los agentes implicados en salud (administraciones, sociedades científicas, asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, familiares y cuidadores) para ofrecer soluciones y herramientas que impacten de manera directa en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

El envejecimiento de la población trae consigo frecuentemente la afectación por pluripatología crónica, cierta discapacidad o dependencia, disminución en los recursos propios, etc., lo que provoca un fuerte impacto en la sostenibilidad de los sistemas sanitarios. En consecuencia, es prioridad llevar a cabo acciones de mejora en diferentes áreas con el fin de mejorar los resultados en salud y calidad de vida de la población, así como promover una mejor utilización de los servicios sanitarios.

Una de las líneas de trabajo existentes que se debe abordar es en el área de la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes, ya que se postula que acciones dirigidas a potenciar esta comunicación tendrán un impacto directo en la satisfacción y adherencia del paciente al tratamiento, el cumplimiento de las indicaciones médicas y, en general, unos mejores resultados en el modelo sanitario del futuro.

Además, teniendo en cuenta que el rol del paciente está cambiando, cada vez está más formado, tiene una posición proactiva y demanda una mayor corresponsabilidad en la toma de decisiones, y que los profesionales sanitarios tienen un papel menos paternalista, se requiere de un nuevo modelo de comunicación en salud que responda a las necesidades actuales de ambos.

El estudio *Comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes*, iniciativa realizada por el Foro Español de Pacientes y Novartis, junto con la contribución de más de 40 entidades de pacientes, así como de profesionales sanitarios y gestores sanitarios, tiene como objetivo conocer la percepción actual por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes sobre la calidad de la comunicación en el ámbito hospitalario para, posteriormente, elaborar líneas estratégicas de mejora y proponer herramientas que impacten positivamente en la comunicación.

Esperamos que los resultados y estrategias que compartimos en las próximas páginas sirvan de referencia e inspiración para el desarrollo de iniciativas que aporten valor e impulsen la atención y mejora de la calidad de vida de los pacientes y del sistema sanitario de España.

Atentamente,

Santiago Alfonso

Vicepresidente y coordinador de Relaciones Institucionales del Foro Español de Paciente

Begoña Gómez

Directora de Comunicación Corporativa y Relación con Pacientes del Grupo Novartis España

ABREVIATURAS

AAPP Asociaciones de pacientes

APP “*Application*” (Aplicación informática)

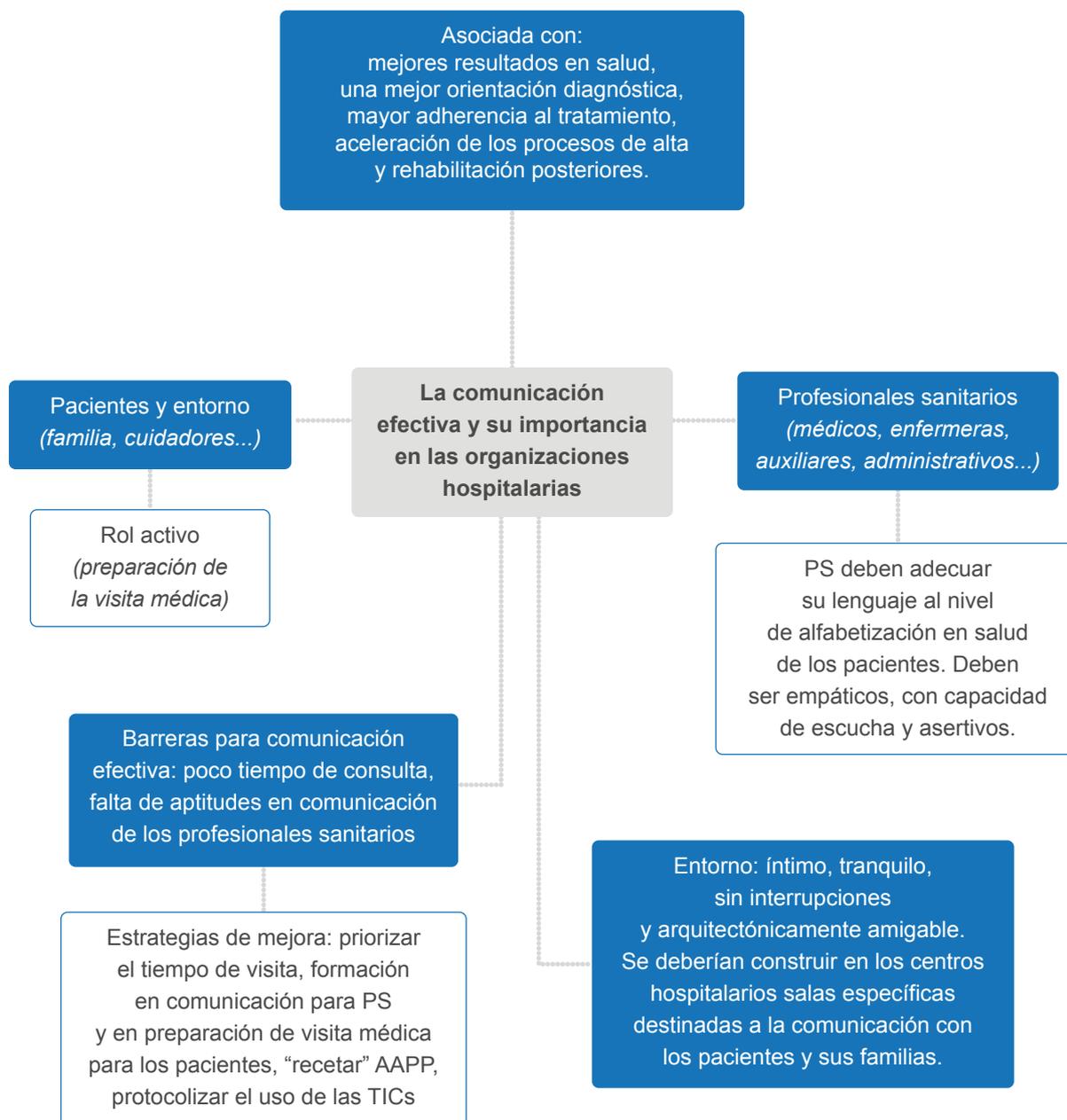
GN Grupo Nominal

PS Profesionales Sanitarios: médicos, enfermeras, auxiliares, trabajadores sociales, administrativos y demás profesionales del entorno sanitario que interactúan con los pacientes.

TIC Tecnologías de la información y la comunicación.

RESUMEN EJECUTIVO

Mapa conceptual resultados entrevistas semiestructuradas.



Ranking de las estrategias para mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes (Grupo Nominal).

Ranking	Estrategias
1	Rediseñar el área de atención a la persona en los centros sanitarios , incluyendo humanización, calidad y responsabilidad social corporativa. Utilizar el método de la co-creación con los agentes implicados. <i>(p.ej. desarrollar un nuevo plan de comunicación, plan de acogida...)</i>
2	Formación continuada a los profesionales socio-sanitarios en valores y aspectos comunicacionales , también en pre y postgrado.
3	Aproximación humanista personalizada en el ejercicio de la profesión.
4	Proporcionar canales para la formación e información del paciente, familia y cuidadores. <i>(p.ej. material escrito, páginas web, o redes de comunicación: AAPP...)</i>
5	Potenciar y motivar el papel de todos los profesionales.
6	Incluir la evaluación de habilidades y destrezas en comunicación , de los estudiantes y de los profesionales del ámbito de la salud.
7	Crear indicadores y evaluar la comunicación de los profesionales en activo.
8	Asegurar la preparación de la visita de forma anticipada por parte del profesional
9	Continuidad asistencial de la comunicación: que los profesionales sanitarios se comuniquen entre ellos.

RECOMENDACIONES

Esquema resumen de las principales recomendaciones.



1. Formación en comunicación para Profesionales Sanitarios (PS) de centros hospitalarios

Formación de pre y postgrado para PS, teniendo en cuenta las características del binomio paciente/familia y médico/equipo sanitario. Habría diferentes estrategias para diferentes perfiles de pacientes y de médicos (por ejemplo, paternalista, equidistante o totalista) y dependiendo de la especialidad médica y de la personalidad de cada médico.

El nivel socioeducativo del paciente también es un factor a tener en cuenta, por ejemplo, la forma de explicar a un paciente oncológico con estudios superiores

las opciones de tratamientos (inmunoterapia versus radioterapia para cáncer de pulmón) las diferencias de eficacia, efectos secundarios, recidivas tumorales o las complicaciones, puede ser muy diferente a como lo explicaríamos a un paciente con dificultades cognitivas.

La logística diaria del paciente también debe ser considerada para decidir sobre cómo llegar a un acuerdo sobre el tipo de tratamiento del paciente. Por ejemplo, un alto ejecutivo de una empresa que viaja semanalmente puede decidir tratar su alergia de manera mensual por vía inyectable, en lugar de hacerlo por vía sublingual diariamente, por lo que implica transportar medicación fuera de casa.

A su vez, esta formación debería adaptarse a las características del paciente. Hay pacientes y situaciones que, por sus características de personalidad, requieren mayor paternalismo, mientras que otras prefieren que le expongan todas las opciones, incluso pedir una segunda opinión, y luego decidir la mejor opción para sí mismo.

En esta formación, se trataría tanto la comunicación verbal como la no verbal, como elementos fundamentales de las interrelaciones humanas, y se dotaría de competencias al médico/equipo sanitario para identificar el perfil de paciente que tiene delante y anticipar sus necesidades, identificar las características de su personalidad en la cual se sienta más cómodo (mayor o menor empatía), y las necesidades de su entorno. El PS deberá desarrollar la escucha activa, aprender a dar espacio a las preguntas de los pacientes, verificar si se ha entendido su explicación o el tratamiento.

Asimismo, se podrían llevar a cabo diversos talleres de formación en comunicación para PS:

1.1. Taller sobre empatía

En función del tipo de PS se requerirá un distinto enfoque de la comunicación con el paciente. Las estrategias comunicativas y de acercamiento al paciente/familia de un pediatra diferirá a la de un psiquiatra o un dermatólogo.

Por este motivo, la empatía es imprescindible debido a que es una cualidad que permite al profesional acercarse a la realidad de la persona que tiene delante. De este modo, se trataría de un taller con una aproximación según especialidades, para el desarrollo de empatía y optimización del acercamiento entre profesionales sanitarios y paciente/familia. Debería contemplar diferentes concepciones filosóficas vinculadas con el género (por ejemplo, en particular en el caso de urólogos o ginecólogos) o con creencias religiosas. Trabajar la empatía, la escucha activa, redundará en beneficios para el paciente y para el equipo asistencial.

Este taller sobre empatía podría dirigirse también a personal que tiene estrecho contacto con los pacientes, aunque no participan directamente en los aspectos médicos.

1.2. Taller sobre toma de decisiones compartidas entre PS-Pacientes

El taller tendría como objetivo ayudar a los PS a desarrollar un sistema de comunicación para favorecer que los pacientes tomen una decisión basada en la comprensión de la información que les proporciona el profesional, y acorde con sus valores y preferencias. Por ejemplo, se podrían enseñar técnicas a los PS para poder comprobar que los pacientes han entendido la información transmitida, para animar a los pacientes a preguntar sus dudas, entre otras.

1.3. Taller realizado con pacientes 'reales' en alumnos de pregrado, postgrado y PS

Llevar a cabo sesiones de 'role playing' para evaluar una situación simulada con pacientes reales puede suponer un beneficio tanto en alumnos en formación como en PS. Los espacios de simulación permiten recrear una situación real mediante un caso, y este puede ser grabado para su posterior valoración, favoreciendo el aprendizaje.

2. Formación para sensibilizar a directivos sanitarios

Muchas veces, el equipo sanitario cuenta con una estructura limitada para la interrelación con el paciente y la familia, y los cargos directivos son ajenos a esta realidad. Esta formación dirigida a directivos en salud abordaría temas sensibles para los pacientes (permitir el espacio físico adecuado para la comunicación entre la familia y el equipo asistencial, para el duelo en caso de fallecimiento, para diferentes creencias religiosas, un espacio que favorezca el respeto de la confidencialidad en la comunicación médico-paciente) o espacios no físicos (espacio temporal en las consultas externas para aquellos pacientes que requieran un tiempo adicional y que los PS pudieran adaptar sus agendas a las diferentes casuísticas de sus pacientes, huecos en las agendas para atender casos urgentes no previstos, entre otros).

Destacando:

- La comunicación Profesional / Paciente / Familia como línea estratégica
- Repercusión en resultados y clima

3. Formación para pacientes en la preparación de la visita médica

Podrían ofrecerse formación para pacientes para la preparación de la visita médica a través de las AAPP o a través de los propios servicios de salud con formaciones ofertadas en los Centros de Atención Primaria. Se podrían tratar aspectos que incluyen la preparación de forma previa a la visita para priorizar las necesidades más importantes del paciente, durante la visita, y en el momento de finalizar la visita, mediante pautas para recordar aquella información más relevante.

4. Formación para Asociaciones de Pacientes (AAPP)

Se podrían ofrecer formaciones de postgrado para dotar de herramientas a los miembros de las AAPP en el empoderamiento, la gestión y organización de sus instituciones para poder ser más efectivos y eficaces en las necesidades que vayan surgiendo en sus organizaciones.

5. Co-creación de materiales de ayuda

La colaboración entre el equipo asistencial y los pacientes puede facilitar la elaboración de materiales que faciliten la comprensión de las explicaciones de los profesionales y mejore la calidad de vida de los pacientes. En situaciones nuevas, puede ser de ayuda la entrega de materiales como el manejo de bolsas de colostomía, actitud ante un familiar con quimioterapia, utilización de inhaladores, manejo de la fiebre y criterios de alarma en niños, estrategias para facilitar la vida de pacientes con esclerosis múltiple, cuidados del pie diabético, etc... Estos materiales deberían ser creados por PS y pacientes. Las TICs deben jugar un papel importante como soporte y medio de difusión.

6. Incluir el uso de las TICs en los protocolos de los hospitales

Para mejorar la comunicación entre el médico y el equipo asistencial con los pacientes y familiares, se podrían prescribir apps o webs por parte del equipo sanitario, recomendar asociaciones de pacientes, facilitar canales adecuados de comunicación (teléfono de contacto, enfermera gestora de casos, teléfonos de consultas urgentes de hospitales de día, la utilización del email, las redes de pacientes, blogs), o incorporar resolución de dudas a distancia y las visitas virtuales. Este tema podría tratarse desde la óptica del paciente y también desde la óptica del profesional sanitario, viendo qué recursos pueden ser de ayuda, pero también, las implicaciones legales que suponen.

7. Realizar un proyecto de acreditación para AAPP

Una acreditación externa de las AAPP por parte de un organismo externo que permitiera valorar el cumplimiento de una serie de requisitos de calidad permitiría dar unas garantías para que los PS pudieran recetar AAPP que hubieran cumplido con los estándares establecidos. El hecho de ser redirigidos a AAPP haría aumentar la información de que disponen los pacientes y podría tener una implicación final en su rol en la comunicación.

8. Dar herramientas a los hospitales para rediseñar el área de atención a la persona en los centros sanitarios

Esta área ha de desarrollar un plan que debe contener las directrices para la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes. El método de trabajo utilizado debe incluir la co-creación, a través del cual se planteen estrategias diseñadas junto al paciente y la familia, y por tanto esta área directiva debe incluir una comisión de calidad en la que también haya pacientes y familiares. Además del plan de comunicación, esta área debería desarrollar otros procesos como la humanización, la calidad y la responsabilidad social corporativa.

9. Crear instrumentos para evaluar las habilidades y destrezas en comunicación

Crear instrumentos e indicadores para poder evaluar las habilidades y destrezas en comunicación, de los estudiantes y de los profesionales del ámbito de la salud. Posteriormente a su creación se deberían presentar en distintos ámbitos para que pudieran ser incluidos en los protocolos de los distintos centros sanitarios y universidades.

10. Realizar estudios de investigación para evidenciar la efectividad de algunas de las estrategias propuestas:

Realizar estudios de investigación para evaluar el efecto de la puesta en marcha de diversas estrategias para mejorar la comunicación PS-paciente. Por ejemplo, realizar un estudio para evaluar el efecto de un taller en decisiones compartidas en la comunicación PS-paciente o en otras posibles variables resultado (como la satisfacción de los pacientes, la adherencia al tratamiento). El poder demostrar la efectividad de ciertas estrategias (como la formación en decisiones compartidas) para mejorar la comunicación PS-paciente daría evidencia para recomendar e incluir dichas estrategias en las líneas estratégicas de los centros hospitalarios y así mejorar la comunicación entre los PS y los pacientes.

INTRODUCCIÓN / JUSTIFICACIÓN

El envejecimiento de la población provoca un aumento de patologías crónicas y, con ello, un incremento de las enfermedades asociadas a discapacidad [1]. Esto producirá un fuerte impacto económico en la sostenibilidad de los sistemas sanitarios públicos [2]. En este sentido, se prevé que los costes relativos a la atención de la cronicidad, asociada a múltiples patologías y a la plurimedicación, aumenten de manera significativa. Se considera que este tipo de enfermedades serán la principal causa de discapacidad en el año 2020 y que hacia 2030 se doblará su incidencia [3]. Asimismo, se estima que en el año 2050 las personas mayores de 65 años representarán el 28% de la población europea [4].

Los profesionales sanitarios tienen un papel importante en el cuidado y en la gestión clínica de los pacientes afectados por enfermedades crónicas y por discapacidades leves o moderadas. El diagnóstico de una enfermedad crónica implica un impacto en la vida de la persona que lo recibe y en la de su familia, debido a que desde este momento recibirán numerosa información sobre la patología, el tratamiento o los hábitos de vida para su adecuado manejo.

En este entorno son necesarias acciones que mejoren los resultados en salud de la población y económicos en el sistema [5]. Entre ellas, el estudio en el área de la comunicación médico/profesional sanitario-paciente/familiar es relevante debido al cambio de perfil de la relación entre el paciente, más formado y con una posición proactiva, y el profesional, con un perfil menos paternalista. Además, diversos estudios han mostrado que una comunicación eficaz médico-paciente tienen un impacto directo en la satisfacción y adherencia del paciente al tratamiento y el cumplimiento de las indicaciones médicas [6] y se relaciona con la calidad de la atención, la satisfacción de los pacientes y médicos, y los resultados en salud [7].

Estos resultados muestran que una buena comunicación médico-paciente podría facilitar un mayor control de la enfermedad y con ello un mejor

cumplimiento de indicaciones y adherencia; por otro lado, si se potencian las competencias en salud del paciente o *health literacy*, se conseguirá una mayor implicación del paciente en su autocuidado, una disminución del gasto sanitario y mejores resultados en salud, en general [8].

La mayoría de investigaciones en este ámbito se dan en el entorno de atención primaria y son pocas las referencias encontradas en un contexto de atención especializada. Por este motivo, el propósito de este proyecto de estudio es conocer la percepción de la comunicación médico-paciente en el entorno hospitalario desde el punto de vista de los pacientes y los profesionales sanitarios, para posteriormente generar estrategias que empoderen al paciente/familiar para ser más corresponsable con su salud, a la vez que dotar de herramientas y habilidades a la comunidad médica/profesionales sanitarios para que puedan potenciar y mejorar la relación con el paciente.

Entidad organizadora: Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y por el Instituto Universitario de Pacientes, UIC

El Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC) es una institución universitaria que tiene como objetivo general la promoción de una asistencia sanitaria basada en las necesidades y preferencias de los pacientes y, por lo tanto, centrada en la persona.

En el entorno sanitario actual, el Instituto parte del análisis de necesidades de la comunidad para desarrollar programas y estrategias destinadas a promover la **participación del paciente** en la toma de decisiones y la **formación de los profesionales** sanitarios en apoyo al autocuidado. El Instituto pretende, de esta forma, contribuir a mejorar los resultados en salud y calidad de vida, así como promover una mejor utilización de los servicios sanitarios.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivos generales

- Conocer la percepción actual por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes sobre la calidad de la comunicación entre ambos actores en el ámbito hospitalario.

Objetivos específicos

- Elaborar estrategias para mejorar la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes, en el ámbito hospitalario.
- Proponer acciones en relación a las líneas estratégicas propuestas.
- Proponer herramientas para mejorar la comunicación entre profesional sanitario y paciente, en el ámbito hospitalario acordes con las actuaciones.

Objetivos traslacionales

- Aplicación de las estrategias y los instrumentos en un centro piloto

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Se ha realizado un estudio consistente en 3 fases que incluyen un análisis inicial en el cual se situó el marco conceptual del estudio, una segunda fase que corres-

ponde al trabajo de campo y el análisis de los datos y una tercera fase de presentación de resultados y elaboración de recomendaciones.

Figura 1. Fases de la elaboración del estudio

Fase I: Análisis inicial

- Revisión de la literatura científica a nivel nacional e internacional
- Detección de materiales clave en el área de estudio

Fase II: Trabajo de campo y análisis de datos

- Concept mapping workshop
- Entrevistas semiestructuradas
- Grupo nominal
- Recogida de datos
- Análisis de datos

Fase III: Presentación de resultados y elaboración de recomendaciones

- Resultados del análisis de datos
- Conclusiones del estudio
- Elaboración de recomendaciones y propuestas de mejora
- Redacción del informe de resultados con recomendaciones para la mejora de la comunicación médico-paciente

Fase I. Análisis inicial

En la primera fase del estudio se ha realizado una revisión de la literatura, tanto a nivel nacional como internacional, para situar el marco teórico del tema de estudio y desarrollar el guion de la entrevista semiestructurada y de los grupos focales. Para ello, se ha realizado una búsqueda avanzada en bases de datos como *Pubmed*, *Scopus* o *Web of Knowledge*. Además, se ha consultado literatura gris que incluye informes realizados por colegios profesionales, instituciones sanitarias o por la administración.

Fase II. Trabajo de campo y análisis de datos

Diseño de estudio

Para conocer la percepción por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes de la comunicación entre ambos actores en el ámbito hospitalario se ha diseñado un estudio cualitativo descriptivo que incluye la utilización de técnicas de recogida de datos como el concept mapping workshop, la entrevista semiestructurada y el grupo nominal.

Estos métodos permiten profundizar en la experiencia de la persona para responder a la pregunta de estudio.

Población y muestra

El acceso a las diferentes asociaciones de pacientes se ha realizado en primer lugar a través del espacio Fòrum d'Entitats y posteriormente a través del Foro Español de Pacientes (FEP). El procedimiento de información sobre el estudio se realizó previamente a través de correo electrónico y/o vía telefónica.

Los criterios de inclusión se han planteado en función de la metodología del estudio, con el objetivo de seleccionar aquellos participantes con las características más adecuadas para cada uno de los enfoques. El muestreo utilizado para las entrevistas semiestructuradas y el grupo nominal fue intencional y buscó la inclusión de personas con representatividad sobre otros profesionales sanitarios o pacientes.

Los criterios de inclusión para participar en las encuestas semiestructuradas y grupo nominal han sido los siguientes:

- Pacientes, familiares o cuidadores que formen parte de una AAPP española y que hayan utilizado los servicios sanitarios hospitalarios durante el último año.
- Profesionales sanitarios, miembros de sociedades científicas y administración sanitaria.
- Con plenas capacidades cognitivas y de comunicación.
- Mayores de edad.
- Que acepten voluntariamente la participación mediante el consentimiento informado.

Técnicas de recogida de datos

Concept mapping workshop

En primer lugar, se realizó un *concept mapping workshops* en el contexto del III Foro de Entidades con el objetivo de obtener una primera aproximación del ámbito de estudio. Su desarrollo se fundamentó en los cuatro pasos propuestos por Trochim [9]. En él participaron un total de 43 responsables de Asociaciones de Pacientes que se repartieron en 8 grupos de trabajo. La dinámica de la sesión consistió en el análisis de los aspectos positivos y de mejora en la comunicación médico-paciente en el entorno

hospitalario, la proposición de estrategias de mejora y la presentación de los resultados.

Entrevista semiestructurada

Las entrevistas semiestructuradas se han basado en un guion generado a través de la revisión de la literatura y de los resultados del *concept mapping workshop*. El guion final consistió en 12 preguntas abiertas que exploraban el significado de la comunicación para el entrevistado, elementos facilitadores, barreras, y necesidad de formación en este ámbito entre otros. Estas fueron conducidas por investigadores del Instituto Albert J. Jovell de la Universidad Internacional de Catalunya con experiencia en este tipo de metodologías. El contenido se grabó en formato audio para su posterior análisis.

Grupo nominal

Con el fin de priorizar y consensuar el tipo de herramientas y materiales necesarios para mejorar la comunicación médico-paciente se realizó un grupo nominal. El grupo fue conducido por un investigador del instituto formado en dicha técnica, acompañado de un investigador observador. El moderador propuso una pregunta de trabajo y siguió las 4 fases marcadas por McMillan *et al.*, 2014, que consisten en la fase de generación (*silent generation*), la recogida de ideas (*round robin*), la clarificación, y la priorización (*ranking*).

Análisis de datos

Una vez realizada la recogida de datos se ha llevado a cabo un análisis de contenido de la misma información recogida a través de las entrevistas semiestructuradas y del grupo nominal. Dicho análisis se basará en la estrategia de 6 pasos presentada por Miles *et al.* [10]:

1. La codificación de los datos de las notas, las observaciones y las entrevistas.
2. La grabación de ideas y reflexiones de los investigadores sobre los datos.
3. La clasificación los datos para identificar frases similares, patrones, temas, secuencias y aspectos importantes.

4. La comparación de las similitudes y diferencias entre los datos y la extracción para su consideración y análisis posterior.
5. La elección sobre un pequeño grupo generalizaciones que son válidas para los datos.
6. El examen de estas generalizaciones a la luz de los conocimientos actuales.

Fase III. Elaboración de recomendaciones

Una vez finalizada la fase II, se ha procedido la redacción del documento final, incluyendo sus conclusiones más relevantes, y la discusión sobre los hallazgos del estudio. Además, se han adjuntado y recomendaciones para llevar a cabo acciones de mejora.

Consideraciones éticas

El presente estudio no implica ninguna intervención clínica, sigue todas las cláusulas que se encuentran en la Declaración de Helsinki, el Código de Buenas Prácticas en Investigación Clínica, así como las leyes vigentes en el estado español en materia de confidencialidad.

Los participantes han recibido toda la información relativa al estudio para poder elegir libre y voluntariamente la participación en el mismo mediante la firma del consentimiento informado. Por tanto, la participación en el estudio ha sido libre y voluntaria, y los participantes han podido dejar el estudio en cualquier momento sin que esta decisión tenga ninguna consecuencia negativa para ellos. Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Universitat Internacional de Catalunya.

RESULTADOS

ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

Se han realizado un total de 12 entrevistas semiestructuradas con una duración media de 32,47 minutos, siendo de 22 minutos la de menor duración y de 43 la mayor. Los participantes fueron un 50% mujeres, con una media de edad de 54,5 años, y

en un 100% con estudios universitarios finalizados. La mayoría de los entrevistados eran médicos y trabajaban en el ámbito de la asistencia sanitaria, la administración y la gestión sanitaria (Tabla 1). También participaron miembros de AAPP.

Tabla 1. Datos descriptivos de las entrevistas semiestructuradas

Participante	Sexo	Edad	Comunidad autónoma	Nivel de estudios completados	Profesión	Ámbito profesional
E1	Mujer	50	Galicia	Estudios universitarios	Médico	Administración/ Gestión sanitaria
E2	Hombre	57	Andalucía	Estudios universitarios	Médico	Administración/ Gestión sanitaria
E3	Hombre	77	Cataluña	Estudios universitarios	Médico	Asistencia sanitaria
E4	Mujer	54	Cataluña	Estudios universitarios	Enfermera	Asistencia sanitaria
E5	Mujer	42	País Vasco	Estudios universitarios	Recepcionista	Otros
E6	Hombre	57	Cataluña	Estudios universitarios	Psicólogo	Asistencia sanitaria
E7	Hombre	71	Cataluña	Estudios universitarios	Médico	Ámbito universitario
E8	Mujer	43	Cataluña	Estudios universitarios	Representante de los Pacientes	Organizaciones de pacientes
E9	Hombre	64	Cataluña	Estudios universitarios	Médico	Asistencia sanitaria/ Administración/ Gestión sanitaria
E10	Mujer	62	Castilla la Mancha	Estudios universitarios	Derecho	Administración/ Gestión sanitaria
E11	Mujer	41	Madrid	Estudios universitarios	Administrativo	Administración/ Gestión sanitaria
E12	Mujer	58	Aragón	Estudios universitarios	Médico	Organización de pacientes

A continuación, se adjuntan los resultados de las entrevistas semiestructuradas. Estos se presentan mediante 12 categorías que se fundamentan en las preguntas incluidas en el guion de entrevista.

1. Naturaleza de la comunicación médico-paciente en el ámbito hospitalario

Para los participantes, la comunicación médico-paciente presenta diversas aproximaciones. Una primera visión contempla la comunicación como una forma de interacción durante el proceso asistencial entre el médico y el paciente, en el que se transfieren ideas y valores y que permite conocer las necesidades que puedan expresar los pacientes.

E12: “Es una relación imprescindible para poder basar la praxis médica en el conocimiento del paciente, de manos del especialista que le puede informar sobre su situación fisiológica, biológica y social y una necesidad por parte del médico para conocer de primera mano la sintomatología y además las sensaciones y experiencias del paciente para poder describir adecuadamente aquello que le ocurre y facultar al PS de cuál es el mejor diagnóstico sobre la situación del paciente”.

La comunicación también se puede centrar en el rol de los participantes, y por tanto se puede hablar de una intercomunicación entre una persona que tiene un problema de salud y el experto al que le solicita solución y es el que tiene el conocimiento. Esta visión de experto y paciente puede crear asimetrías, como manifiesta un entrevistado; lo que dificulta una relación de igualdad. Pueden existir aspectos del paciente que afecten a esta comunicación, como el nivel educativo y la edad del paciente; por lo que son datos a tener en cuenta.

E2: “Situación de relación asimétrica, aunque ya no estemos en un esquema totalmente paternalista (conocimiento médico) aún no se da todavía un plano de igualdad. Asimetría asociada al nivel educativo y a la edad del paciente (que se incrementa a más edad y menor nivel educativo”.

En general, aparece la palabra intercambio e interacción, lo que implica que debe ser bilateral y adaptada al lenguaje del interlocutor. Además, se

introduce el concepto de calidad humana en este proceso, e introducen conceptos de confianza entre ambos y aspectos humanos como aliviar, cuidar o acompañar. Además, se introduce el aspecto del ambiente, que debe ser confortable para que esta interacción sea efectiva. Además de la información transmitida, se habla de la forma y la actitud en la comunicación. Esta comunicación debería tener en cuenta las circunstancias del contexto individual tanto de la enfermedad como del familiar y el paciente.

E1: “Comunicación como momento de intercambio, en que cada una de las partes desempeña un papel. El objetivo es que entre los dos se aborde un problema que preocupa al paciente y que el profesional dispone de herramientas para poder ayudar con éste. La comunicación tiene que ser bilateral y adaptada al lenguaje del interlocutor”.

2. Actores y entorno en la comunicación

En relación a los elementos se habla en primer lugar de los profesionales sanitarios-pacientes y familiares. En este contexto se debe determinar un líder y responsable de dar la información dentro del equipo, para asegurar que este intercambio se realiza. En la interacción comunicativa humana interviene comunicación verbal y no verbal. Por otro lado, se incluyen los materiales educativos gráficos como cartelera, como elementos comunicativos a tener en cuenta.

En relación a los actores, aunque la mayor importancia se da a la comunicación con el médico, la comunicación se da con la primera persona que el paciente se encuentra en el hospital, como por ejemplo el personal administrativo. Aproximadamente la mitad de entrevistados manifiesta como profesionales principales al médico y enfermería. Otros participantes incluyen psicología y otros profesionales del equipo multidisciplinar, como auxiliares. También se reconoce el papel de otros profesionales como la figura del personal administrativo, celadores, personal de limpieza. Otros participantes atribuyen la importancia a todos los profesionales que se comunican con el paciente. Por otro lado, se consideran principales los pacientes, los familiares o cuidadores.

E2: Los actores principales son los médicos y enfermería, aunque existe también personal no sanitario (trabajadores sociales y administrativos).

En relación a las situaciones, los participantes coinciden en que la comunicación es un proceso continuo, por lo que se da en todos los momentos desde la entrada al hospital. El ámbito hospitalario, según la visión los entrevistados, se puede dividir en varios momentos, como puede ser las consultas externas o las áreas diagnósticas, así como el tipo de servicio. Además, se puede dar en diversos momentos, ya sea anterior al ingreso, en la que se da información o aspectos relacionados con el ingreso, hasta días después del proceso de alta, cuando vuelve a su dispositivo asistencial habitual.

E1: “Comunicación hay durante todo el proceso. Desde el momento en que un paciente entra en un hospital o entra en un sistema sanitario a través de la vía que sea, también en un centro de salud o incluso en una ambulancia, empiezan a establecerse mecanismo de comunicación entre él y el sistema”.

E2: “diferenciar pacientes de CCEE o áreas diagnósticas (RX, análisis clínicos) de los pacientes ingresados. Dependiendo de los servicios: si son más agudos: paciente estará poco tiempo ingresado y la interrelación (se cronifica) con los PS será menos intensa; comparado con otros servicios donde los pacientes pueden estar semanas ingresados, donde se genera otro tipo de dinámicas de comunicación”.

3. Efecto de la comunicación en el paciente y su familia, en el contexto hospitalario

Los diferentes entrevistados coinciden en que la comunicación con los profesionales sanitarios, en el contexto hospitalario, afecta al paciente y a su familia. La gran mayoría considera que una buena comunicación ayuda a reducir los niveles de estrés y la ansiedad de los pacientes; y aumenta su seguridad, confianza y tranquilidad.

También coinciden en que una buena comunicación conlleva una mejor gestión de la enfermedad, influyendo directamente en unos mejores resultados, una mejor orientación diagnóstica y un mejor proceso asistencial, e incluso en una aceleración del

proceso de alta y rehabilitación posterior. Uno de los entrevistados también destacó que una comunicación fluida potenciaría el empoderamiento de los pacientes en su autocuidado.

En relación al tratamiento, la opinión general es que una buena comunicación médico-paciente se traduciría en una mayor conciencia por parte del enfermo de los efectos positivos y negativos del tratamiento, que conllevaría a una mayor adherencia. Esto sería aplicable también al seguimiento de otros hábitos saludables como la dieta y la actividad física.

En el caso de la familia, la mayoría de los participantes opina que las implicaciones serían similares a las de los pacientes, destacando la tranquilidad y la reducción de la culpabilidad, e incluso aumentando la implicación de los familiares en la enfermedad de sus allegados.

E1: “La comunicación no eficaz está claro que es un agente fundamental de los eventos adversos”

“Muchos temas de seguridad del paciente...vienen de una comunicación mal dada, de una información que el paciente no ha entendido”

E5: “yo estuve muchísimo tiempo tratándome mal, porque no me explicaron bien como era o yo no lo entendí bien”

E9: “Una mala comunicación puede desorientar al paciente, puede hacer que tome el tratamiento de una forma o de otra, y al final naturalmente afecta a la adherencia, y afecta al empoderamiento del paciente para controlarse”

E11: “Si a mí me explican perfectamente lo que yo tengo, y me dice cómo puedo subsanar determinados problemas, yo misma me lo voy a poder hacer en mi casa”

4. Cualidades del profesional sanitario para que exista una comunicación efectiva

Prácticamente la mayoría de los entrevistados destacan en primer lugar la empatía como cualidad principal de los profesionales sanitarios para que se pueda llevar a cabo una comunicación efectiva con los pacientes.

También destacan la importancia de una atención cercana, afectiva por parte del profesional sanitario para no despersonalizar la interacción.

Algunos de los entrevistados remarcaron que también era importante un buen conocimiento profesional y que el profesional debe ser íntegro, honesto, compasivo, paciente, altruista, cercano, flexible, abierto, con capacidad de escucha, capaz de conducir situaciones de contención emocional de los pacientes o familiares y capaz de establecer un vínculo con el paciente. Asimismo, la asertividad también se contemplaba como cualidad necesaria.

El profesional sanitario debería ser capaz de adaptar su lenguaje a cada paciente, y comprobar que la información que le ha dado al paciente ha sido entendida por el paciente. Uno de los entrevistados también comentaba que el respeto hacia la persona, hacia la diversidad y las creencias de los pacientes eran importantes.

Estas características se deberían tener en cuenta a la hora de diseñar programas de formación para profesionales sanitarios. Estos programas deberían trabajar las cualidades que se han visto reflejadas en estas entrevistas.

E1: “La empatía me parece clave y el respeto. Tienes que adaptarte como profesional y respetar su diferencia”

E11: “Saber comunicar al paciente de manera clara y sencilla el problema que tiene y cómo se va a solucionar”

5. El papel del paciente y la familia en el proceso de comunicación

Los entrevistados coinciden en que el **papel del paciente** es fundamental en el proceso de comunicación. El paciente relata su historia, su vivencia durante el proceso de enfermedad. Además, este debe decidir en todo momento (a menos de que exista un deterioro cognitivo grave): sobre su salud, a quien hay que informar o no sobre su proceso de enfermedad, si quiere participar en la toma de decisiones clínicas o asistenciales; en resumen, debe **tener un papel activo**. Cuanto más activo (preguntando sobre dudas, miedos, temores), más posibilidades de establecer una relación de comunicación fluida con el PS.

Algunos entrevistados también destacan que el paciente también debe ser receptivo con lo que se le explica y escucha, no ser impaciente. El querer tener una solución rápida, hace que el paciente no escuche y no ponga de su parte. Sin embargo, todos los participantes coincidían en destacar que no se ha educado al paciente para que tenga este rol más activo y que tal vez es más fácil formar a los PS para captar/interpretar las señales comunicativas de los pacientes. Una parte de los entrevistados también comentan que desde las AAPP se debe formar a los pacientes para que puedan expresarse de forma efectiva, y que no divaguen sobre síntomas poco claros. Así pues, el paciente debe tener la capacidad para explicar al médico lo que le está pasando y el médico debe sonsacar la información del paciente (debe saber preguntar). El paciente debe aprender cómo debe ir a la consulta médica, si debe llevar ropa cómoda, si tiene que anotarse todo lo que le ha pasado la última semana, como ha tomado la medicación; en resumen, se debe enseñar al paciente a prepararse la visita médica. Y también es fundamental que el sistema de salud forme bien a los pacientes para que puedan desenvolverse correctamente dentro del sistema.

En cuanto al **papel de la familia**, si existe un deterioro cognitivo del paciente, la familia puede aportar datos importantes que faciliten / complementen la información que aporte el paciente. Pero se debe tener en cuenta que puede haber familiares muy invasivos y que puedan estar distorsionando, produciendo más estrés en el paciente. La familia debe aprender a acompañar al paciente. El papel de la familia debe ser el que determine el paciente: el paciente ha de decidir si la familia participa dependiendo de si quiere o necesita que estén ahí. Un buen entorno y apoyo familiar harán que el paciente evolucione mejor.

E7: “Porque uno puede comunicar muy bien, pero si el paciente no tiene formación no entienden muchas veces lo que les estás diciendo. Es importante que el sistema forme al ciudadano”

E9: “Comprender ciertas cosas, no es sólo entender el significado, sino asumirlas.”

E10: “La familia en el ámbito hospitalario, a veces tiene un papel más activo que el propio paciente; es la familia /el cuidador el que puede hablar más porque a veces está más calmado.”

E10: “Cuando está en el hospital el paciente ve al PS como un dios y a veces no se atreve a comunicarse con él. Ahí juega un gran papel la enfermería... cuando se va el médico, se lo preguntan a la enfermera o al personal auxiliar”

E11: “La familia sólo ha de estar ahí si el paciente quiere”.

6. Entornos y canales para una comunicación efectiva

Los participantes coinciden en la necesidad de preservar la intimidad, la confidencialidad y el trato digno en el entorno comunicativo, por lo que destaca la aversión a que se efectúe en los pasillos y salas de espera. Debe ser en un entorno tranquilo y protegido, disponer de tiempo es fundamental. Las condiciones incluyen una correcta iluminación, ausencia de ruidos e interrupciones, a poder ser evitar obstáculos como la mesa o el ordenador, e intentar controlar la presencia de muchos estudiantes durante las visitas.

Una aproximación distinta explica que la comunicación debe darse en cualquier lugar, aunque en pasillos y urgencias no es lo más apropiado la falta de instalaciones hace que sean lugares donde se han de comunicar, lugares complejos. La necesidad de un entorno privado es requerida para la comunicación de malas noticias, y en estos momentos se habla del contacto cercano, sentarse, coger la mano, mirar a la cara del paciente. Se habla también de la importancia de entregar la información de forma progresiva y procurar que el paciente sepa todo lo que quiera, sin que se le oculte información por la familia.

E6: “Asignatura pendiente en hospital: falta de respeto a la confidencialidad, pocos lugares físicos donde se pueda mantener una conversación confidencial con el paciente (se da en la habitación compartida, con la presencia de otros pacientes o familiares de otros pacientes) se debe disponer de un despacho para tener una conversación confidencial que genere un sentimiento de confianza (ausencia de ruidos, comodidad, disponibilidad /actitud de cada profesional para escuchar, de entender, ser asertivos...) confidencialidad”.

E9: “La comunicación efectiva debería darse en cualquier lugar y en cualquier tipo de circunstancias. La comunicación en pasillos, urgencias no es lo más adecuado, pero las faltas de instalaciones hacen que sean lugares donde se han de comunicar temas complejos”.

Un entorno ideal es la privacidad, sala iluminada, tranquila, sin ruido, se ha de tener en cuenta que muchas veces no se dan estas circunstancias para una correcta comunicación. Se ha de buscar la naturalidad mediante la actitud del médico, mostrando empatía y respeto; por parte del paciente, que esté empoderado. De este modo se puede establecer una relación de confianza en la que pueden surgir otros canales de comunicación más personales, como Whatsapp o el correo electrónico.

E6: “Cuando se sientan bien las bases de una relación, lo demás va sólo y ya surgirá de la propia esencia de esa relación las vías de comunicación”

E8: “Entorno relajado que permita proximidad, que permita mirar a la cara del otro (ordenador fuera o a un lado), ambiente tranquilo, sosegado, que no se vea que el médico va con prisas (que atienda con calma)... el paciente pueda preguntar y el PS pueda hablar”

7. Estrategias para valorar que el paciente ha entendido la información

Algunos de los entrevistados explican que no creen que los médicos utilicen ninguna estrategia o que incluso no parece que se preocupen por ello, aunque también creen que esta actitud se produce cada vez menos y que las nuevas generaciones se esfuerzan más en cubrir esta necesidad.

La estrategia más comentada por los entrevistados es la ‘repregunta’ o el ‘feed-back’ para asegurarse que el paciente ha entendido la explicación del PS. Es decir, pedirle al paciente que explique lo que ha entendido, o incluso como lo explicaría a una familiar o amigo suyo. Aunque un participante comenta que esta técnica está poco instaurada, porque en España la medicina aún es muy paternalista.

Existen herramientas para poder hacerlo, como por ejemplo, la cartilla con preguntas sobre qué ha entendido después de la consulta, o de visita en visita poner alguna tarea para hacer en casa, o se puede realizar una valoración en la siguiente consulta. Las cartillas de preguntas existen, pero su uso está muy poco generalizado porque requiere un cambio cultural. El paciente no está acostumbrado a preparar la consulta, no se anticipa, por lo que hay que formar a los pacientes y a los PS.

Algunos entrevistados también coinciden en comentar que los PS pueden darse cuenta de si el paciente ha entendido su explicación a través de la comunicación no verbal de los pacientes, para ello se requiere que los PS tengan suficiente inteligencia emocional para captar la información que emiten los pacientes. Esta percepción por parte de los PS también tiene que ver con su experiencia laboral. Cuanto más tiempo trabajando, más grado de entrenamiento. Perciben en la cara (en los ojos) del paciente o la familia si la comunicación está siendo efectiva o no. En este sentido es muy importante la reacción que obtienes del paciente.

E1: “Hay cierto perfil de médico que cree que por decir lo que dice, el paciente lo entiende y que además le obedece. Cuando no pasa nada de eso... ni le entiende, ni en caso de que lo entienda siempre le obedece”.

E1: “...hay que empoderar al paciente en la técnica y también en lo emocional, que sean capaces de creerse que tienen derecho a preguntar”.

E6: “...de lo que le he explicado, si tuviera que decírselo a un familiar suyo, que le contaría...”.

E11: “Con el que tengo ahora yo hablo de todo... o sea probamos un tratamiento, vemos si funciona, yo le planteo... pues yo creo que deberíamos cambiar esto... y lo cambiamos y probamos y eso con la persona que tenía antes no se hacía... era lo que él decía y ya está”.

E10: “No lo sé... no sé si ellos se plantean eso”.

8. Barreras para la comunicación efectiva entre PS-Pacientes

Los entrevistados manifestaron diversas barreras para una comunicación eficaz. Entre ellas, el tiempo es para los participantes la barrera principal. Por otro lado, se han manifestado barreras relacionadas con las actitudes/habilidades/aptitudes del profesional sanitario, como puede ser el comportamiento paternalista. Asimismo, se han detectado barreras estructurales/ambientales, como puede ser los espacios inadecuados o las barreras físicas como el mobiliario; también organizacionales o propias del entorno de trabajo, como por ejemplo la presión asistencial o las interrupciones. A continuación, se adjuntan las barreras para una comunicación efectiva que surgieron a lo largo de las entrevistas.

- La costumbre y el patrón de comportamiento paternalista.
- Ni médicos ni pacientes quieran implicarse.
- Barreras estructurales: falta de espacio en la consulta, mesa en medio como separador, usar PC.
- Falta de tiempo, presión asistencial, falta de privacidad y confidencialidad.
- Interrupciones.
- Barreras físicas y logísticas: ruidos, espacio poco confortable.
- Aptitudes del PS: capacidad de escucha, inteligencia emocional.
- Acceso físico a la consulta (transporte público, ascensor...) y los horarios de visita.
- Utilización de lenguaje técnico por parte de PS.
- Analfabetismo sanitario de los pacientes (que les dificulte entender su enfermedad).
- Psicológicas (no aceptación de la enfermedad).

9. Estrategias para la comunicación efectiva entre PS-Pacientes

La principal estrategia para la comunicación efectiva detectada por los participantes está relacionada con que el profesional sanitario pueda priorizar el tiempo de la visita a cada paciente en función de su necesidad. Además, se han descrito aspectos diversos en relación a la actitud del profesional sanitario, aspectos organizacionales como la elaboración de protocolos,

o la mejora de los espacios. A continuación, detallamos diferentes propuestas de estrategias para una comunicación efectiva realizadas por los entrevistados.

- Presentación por parte del PS, uso de normas de cortesía, explicar a los pacientes qué procedimientos van a realizarles.
- Adaptar el tiempo de la visita a las necesidades de cada paciente/patología: priorización del tiempo.
- Preparación de protocolos para detectar aspectos que distorsionan la relación PS-pacientes.
- Más contacto visual, sentarse al lado del enfermo (acompañar).
- Que los PS que realizan la parte clínica, puedan llevar a cabo o participar también en la parte de gestión.
- Estructura arquitectónica adecuada. Un entorno físico adecuado que favorezca una correcta comunicación médico-paciente.
- Preparación de la visita médica por parte del paciente: tener un cuaderno donde apuntar las dudas y preguntas (o una app).
- Formación específica en comunicación para los PS.
- Fomentar las decisiones compartidas.
- Potenciar las TICs para mejorar la comunicación, pero nunca sustituyendo el contacto persona a persona.

10. Elementos de refuerzo o de apoyo que ayuden al paciente y a la familia a retener la información tratada en la consulta (materiales escritos, recomendación de AAPP, etc.)

Los participantes en el estudio comentan que la vulnerabilidad de los pacientes, sobre todo al inicio del diagnóstico de la enfermedad, puede causar que el paciente solo perciba una parte de lo que el PS le explica. Todos los entrevistados coinciden en aconsejar como elemento de refuerzo el hecho de dar la información por escrito. Esta información debe ser amigable y muy simplificada (gráficos, trípticos, páginas web).

El PS debe recomendar información de Internet (redes sociales, webs, sociedades científicas, links de escuelas de pacientes para poder realizar cursos)

que sea fiable, adecuada para el paciente y su familia. El PS debe orientar al paciente donde mirar. Ya existe mucha información que no es fidedigna y puede despistar a los pacientes (foros, páginas web y blogs, a veces dan información contradictoria). Que el paciente lo lea y cuando vuelva a la consulta, si tiene dudas, lo comente.

Es mejor que se les dé la información por escrito, sobre todo a la gente mayor (que puede tener más dificultad con las tecnologías), y utilizar las TICs con la gente joven (por ejemplo: enviar información a través de mail para reforzar las pautas dadas en la consulta). A parte de que el paciente reciba información sobre su enfermedad y tratamiento, también es muy importante que, en caso de duda o necesidad, sepa cómo acceder al profesional sanitario que le ha atendido.

E11: “Yo haría un informe como por puntos simplificado y simple.”

E3: “Que el consentimiento informado se explique y se tenga tiempo para entenderlo, y este debería ser el objeto ideal para llegar a la decisión conjunta en la toma de decisiones.”

Todos los entrevistados coinciden en la importancia de que el PS recomiende al paciente visitar alguna AAPP (habiendo comprobado su profesionalidad). Todos los participantes comentan que ‘recetar’ AAPP es fundamental, ya que el tiempo en la consulta es limitado, y las AAPP disponen de más tiempo y están especializadas en trabajar con procesos de información, de apoyo mutuo y aumentar la información para disminuir la angustia de los pacientes ante el afrontamiento de la enfermedad. Esta información es normalmente proporcionada por personal especializado. Además, las AAPP fomentan el empoderamiento del paciente. Aun así, las AAPP deberían estar controladas, reglamentadas y reguladas.

Un participante propone poner en marcha un seguimiento, a través de un programa de voluntariado, de pacientes frágiles (por ejemplo: niños autistas) con una persona de referencia durante toda la visita al hospital. Se comenta la necesidad de presencia física de voluntarios, asociaciones... etc.

Asimismo, se comenta que el informe de alta, al ser un elemento de gran importancia, también se debería adaptar más al paciente para que lo entienda (adecuar la terminología).

La mayoría de entrevistados coinciden en que hay que dar poca información, simplificar (utilizar un lenguaje sencillo), clarificar el mensaje, adecuarlo a cada interlocutor.

E12 "...menos es más..."

11. Comunicación a través de otros canales (tecnologías)

En general, casi todos están de acuerdo que a nivel extraoficial los profesionales dan su email, teléfono. Pero a nivel oficial no existe ninguna plataforma adecuada para este tipo de comunicación. Se ha de asimilar como herramientas de apoyo (recordar pautas medicación, ejercicios rehabilitación...), pero deben ser una finalidad en sí mismas. Por otro lado, también hay pacientes que no se atreven a pedir el teléfono al médico y otros que tienen el teléfono no se atreven a utilizarlo por respecto en exceso al rol que representa el profesional (Sr. Doctor).

Se tiene la percepción de que enfermería es mucho más comunicativa, da la sensación que tienen más tiempo, visita con más calma, tiene una comunicación más fluida.

En el uso de la tecnología, como en la telemedicina es necesario una buena coordinación entre profesionales para que pueda funcionar. Como, por ejemplo, uso de paquetes de cuidados que pueden complementarse con videoconferencia o tecnología de otro tipo. Todo esto mejora la atención al paciente, aparte de proporcionar una cobertura de 24 horas.

Existe y habrá, una tendencia mayor a usar estos canales entre profesionales sanitarios y pacientes. Los médicos jóvenes tienen un mayor uso de las TICs. El uso de las nuevas tecnologías es de mucha utilidad, ya que proporciona una optimización de la relación médico paciente. En zonas rurales o países en vías de desarrollo puede facilitar y potenciar el desarrollo de la medicina en lugares donde era muy difícil el acceso. A pesar de ver todos estos puntos

positivos, los entrevistados opinan que las TICs no han de limitar la relación personal que se genera durante una consulta médica.

E9: "Gracias a la tecnología podemos aumentar los contactos sin tener que aumentar las visitas cara a cara. A menudo un simple sí o no tiene un alto impacto para el paciente."

E12: "Si, yo soy médico y trabajo como gerente en una AAPP trabajamos a través de info enviada vía mail (familiares y pacientes) a través de RRSS (Facebook, Twitter, LinkedIn donde ofrecemos info de noticias contrastadas, a través de la conexión de redes de apoyo mutuo a través de whatsapp".

12. Formación en comunicación a los PS

En general, todos los entrevistados coinciden en que es necesaria que la formación del profesional se centre en la empatía y en los valores. Realizar formación en escucha, entender al paciente y contención mínima emocional, asertividad. El objetivo principal sería conseguir la humanización de la profesión.

Esta formación debería de ser muy activa con "role playing", con grabaciones (visualizar comunicación no verbal), comunicación a partir de la desdramatización a través del humor. Usar sistema de formación que sean amenas y hagan que el profesional se implique.

Actualmente en algunos grados universitarios se aborda la comunicación o relación médico-paciente como asignatura, pero no todas las universidades lo contemplan y sigue sin haber una concienciación general de la importancia de este tipo de formación en los futuros profesionales. Es importante que reconozcan al paciente como un igual.

Una propuesta que puede ser interesante es la creación de una cátedra en los estudios de grado de comunicación médico-paciente. Donde poder centrarse en los principios bioéticos y ser un buen médico. Por otro lado, también se comenta la necesidad de hacer formación para el paciente, charlas participativas.

Se ha de dar importancia a la comunicación externa del hospital con el resto de la sociedad y ciudadanía.

E1: “Todo esfuerzo formativo en eso es poco”.

E2: “La Humanización: parte de la comunicación tiene que tener ‘humanización’ para ser efectiva. La ‘humanización’ hay que entrenarla y cuidarla”

E4: “Fomentar la comunicación y que PS aprenda a comunicarse con el paciente es fundamental”.

E9: “Tus puedes informar pero si el paciente no puede participar en la toma de decisiones esta formación no sirve de nada, es tan sólo académica.”

E9: “Incluir en un mismo paciente la información, la educación terapéutica, la experiencia del paciente, la evaluación y la participación”

E11: “La gente entra en el hospital y se bloquea. Según entra. Va con tal miedo, con tal angustia que se bloquea y entonces no es capaz de reaccionar y preguntar todo aquello, sobre todo las primeras veces que no sabes lo que tienes...”

GRUPO NOMINAL

Un total de 7 referentes en el ámbito sanitario participaron en el grupo nominal que se celebró el día 6 de noviembre en Madrid, con una duración total de 135 minutos. Los integrantes del grupo provenían de 4 comunidades autónoma, tenían una media de edad de 53,6 años, eran un 57% mujeres y un 85%

tenían estudios universitarios y desarrollaban su actividad profesional en el ámbito de la gestión y la asistencia sanitaria, las organizaciones de pacientes y la universidad. A continuación, se adjuntan los datos descriptivos. (tabla 1)

Tabla 2. Datos descriptivos grupo nominal

ID	Sexo	Edad	Comunidad Autónoma	Nivel de estudios completados	Ámbito profesional
GN1	H	54	Madrid	Universitarios	Gestión / Asistencia Sanitaria / Ámbito universitarios
GN2	M	57	Madrid	Universitarios	Organización de pacientes
GN3	H	54	Madrid	Universitarios	Organización de pacientes
GN4	H	47	Aragón	Secundarios	Organización de pacientes
GN5	M	62	Castilla la Mancha	Universitarios	Administración / Gestión Sanitarias
GN6	M	43	Cataluña	Universitarios	Organización de pacientes
GN7	M	58	Aragón	Universitarios	Organización de pacientes

A través del proceso de generación de ideas se identificaron 46 estrategias de mejora que fueron

posteriormente clarificadas por los participantes mediante la exploración y consenso sobre el

significado de cada una de ellas. Mediante la discusión conjunta, las 46 estrategias preliminares fueron agrupadas en 9 estrategias finales. Estas fueron votadas mediante un proceso anónimo, donde cada participante atribuyó una puntuación de 1 a 5 puntos, siendo 5 máxima puntuación, obteniendo el ranking que aparece en la tabla 2. El proceso hasta la elaboración de las estrategias finales incluyó el análisis iterativo por parte de los participantes, que

podieron unir estrategias en caso de consensuar un significado similar, dividir estrategias en caso de detectar distintos significados, o renombrar estrategias hasta conseguir un elevado grado de acuerdo. de las ideas aportadas entre los asistentes. A continuación, se adjunta una explicación del significado atribuido a cada una de las estrategias consensuada por los participantes.

Tabla 3. Ranking de las estrategias finales formuladas por los participantes.

Ranking	Estrategias consensuadas por los participantes	Puntuaciones atribuidas
1	Rediseñar el área de atención a la persona en los centros sanitarios , incluyendo humanización, calidad y responsabilidad social corporativa. Utilizar el método de la co-creación con los agentes implicados. <i>(p.ej desarrollar un nuevo plan de comunicación, plan de acogida...)</i>	Por participante: 2, 4, 5, 5, 4, 3, 5 Total: 28
2	Formación continuada a los profesionales socio-sanitarios en valores y aspectos comunicacionales , también en pre y postgrado	Por participante: 4, 5, 4, 3, 4, 1 Total: 21
3	Aproximación humanista personalizada en el ejercicio de la profesión.	Por participante: 5, 2, 2, 2, 5, 4 Total: 20
4	Proporcionar canales para la formación e información del paciente, familia y cuidadores. <i>(p.ej: material escrito, páginas web, o redes de comunicación: AAPP...)</i>	Por participante: 3, 3, 1, 5, 3, 2 Total: 17
5	Potenciar y motivar el papel de todos los profesionales.	Por participante: 3, 1, 3 Total: 7
6	Incluir la evaluación de habilidades y destrezas en comunicación , de los estudiantes y de los profesionales del ámbito de la salud.	Por participante: 1, 4 Total: 5
7	Crear indicadores y evaluar la comunicación de los profesionales en activo.	Por participante: 1, 1, 1, 2 Total: 5
8	Asegurar la preparación de la visita de forma anticipada por parte del profesional	Por participante: 2 Total: 2
9	Continuidad asistencial de la comunicación: que los profesionales sanitarios se comuniquen entre ellos.	Por participante: 0 Total: 0

1. Rediseñar el área de atención a la persona en los centros sanitarios

Los participantes han seleccionado el **rediseño del área de atención a la persona en los centros sanitarios** como la estrategia más importante. La mejora de la comunicación entre médico y paciente en el ámbito hospitalario empieza desde el ámbito de la gestión. Las áreas de atención al paciente en la actualidad adoptan principalmente el rol de ser receptoras y tramitadoras de reclamaciones. Así pues, no existe un área de atención personalizada en el hospital, la cual genere procesos en los que el paciente tenga una parte activa, adaptada lo máximo posible al paciente, y que tenga en cuenta la parte emocional psicoactiva de los profesionales.

Esta área ha de desarrollar un plan de comunicación que debe contener las directrices para la comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes. El método de trabajo utilizado debe incluir la co-creación, a través del cual se planteen estrategias diseñadas junto al paciente y la familia, y por tanto esta área directiva debe incluir una comisión de calidad en la que también haya pacientes y familiares. Además del plan de comunicación, esta área debería desarrollar, con un enfoque diferente al actual, otros procesos como la humanización, la calidad y la responsabilidad social corporativa. Los participantes contemplan esta estrategia como factible, aunque no exenta de dificultades debido a que comporta un cambio de cultura del hospital.

A nivel práctico, el rediseño del área de atención a la persona comportaría innovación en los procesos con acciones finales como la definición de los momentos reservados para dar la información y la descripción de la persona responsable de la transmisión de la misma, ya que una comunicación en un lugar inadecuado, como por ejemplo los pasillos, puede poner en peligro la confidencialidad.

La planificación de esta área implicaría el diseño de espacios dentro del centro sanitario donde no existan barreras físicas que dificulten la comunicación, como por ejemplo la mesa de las consultas, y también la creación de un plan de acogida para acompañar al paciente desde el inicio de su entrada en el hospital.

GN1: “Dentro de los procesos que ocurren en un hospital, no se contempla nunca el diseño de un espacio que esté dedicado a comunicar, porque parece que es inherente que la comunicación nos va persiguiendo en todo lo que hacemos. Es importante que se contemple el espacio en el proceso y quién da la información. Tampoco hay una habilitación del espacio físico y esto condiciona mucho, todavía se siguen dando la información en el pasillo de mala manera, eso es una realidad que condiciona los hospitales.”

2. Formación continuada a los profesionales socio-sanitarios en valores y aspectos comunicacionales en pre y postgrado.

En segundo lugar, los integrantes del grupo nominal han consensuado que la estrategia de formación continuada en valores y aspectos comunicacionales en pre y postgrado es necesaria para mejorar la comunicación médico paciente en el hospital.

Esta formación debe estar incluida en el plan estratégico de los hospitales, y debe contemplar las aptitudes, las actitudes y las habilidades en comunicación. Se ha de realizar, aunque se detecten posibles barreras en relación al cambio de conducta por parte de los profesionales que ya estén ejerciendo.

De forma espontánea, la discusión contempló la importancia de otros profesionales sanitarios en el entorno hospitalario. Por este motivo se propuso que la formación estuviera dirigida a todos los profesionales que tienen una interacción con el paciente y la familia, agrupados en el término profesionales socio-sanitarios. Asimismo, se contempla la formación al personal administrativo, ya que, aparte de ser una cara muy visible y de trato continuo con el paciente, también tienen un papel en el cumplimiento de protección de datos y anonimato del paciente en momentos como la gestión de citas.

Los participantes dan importancia a la formación en valores tanto a profesionales como a estudiantes. El objetivo es conseguir que los profesionales adquieran habilidades y/o destrezas de comunicación con pacientes y familiares; como la empatía, la escucha activa... Y de este modo conseguir reducir el paternalismo y la comunicación autorita-

ria. Asimismo, se habla del trabajo de dimensiones psico-emocionales como la inteligencia emocional, ya que en muchas ocasiones se deben enfrentar a la comunicación de malas noticias y es importante disponer de herramientas para poder gestionarla. Además, se deben tener en cuenta aspectos relevantes comunicacionales, como el lenguaje no verbal, el lenguaje verbal o la escucha activa.

Esta formación debe estar desarrollada desde el centro hospitalario con la colaboración de los pacientes, que podrían ser de asociaciones de pacientes, ya que de este modo permitiría un enfoque práctico adaptado a las necesidades reales de los receptores de la comunicación.

GN7: “Es importante la formación continua en el ámbito hospitalario, que incluya no solamente dar una formación sin implicación personal, técnicas de role playing, técnicas de intervención que les permita ponerse en el lugar del otro, y que en esta formación participen también pacientes. Mejoraría la relación con las asociaciones de pacientes como elemento prescriptor de los propios facultativos para facilitar la formación, y permitiría lograr una mayor empatía con todos los profesionales que trabajan en el hospital para poder sensibilizarles”.

3. Aproximación humanista personalizada en el ejercicio de la profesión.

Desde los hospitales se debe contemplar estratégicamente el trato al paciente y a la familia. Esto implica el trato del proyecto de vida de la persona durante las visitas, no solamente su condición actual, también tratar la singularidad de cada paciente e ir más allá de la comunicación del diagnóstico y el tratamiento. Para ello se demanda una mayor implicación con el desarrollo de la enfermedad y la afectación en la vida de la persona, mayor explicación de las pautas a seguir en aspectos prácticos como por ejemplo efectos del abandono de la medicación.

Los participantes perciben una práctica actual en los hospitales basada principalmente en las guías de práctica clínica, pudiendo distanciar la aproximación y el trato a cada persona como una persona singular. Una aproximación más humana implica tener mayor consideración por las dimensiones biopsicosociales del individuo y, por tanto, se convierte en una visión

integradora que puede generar que el paciente sea más funcional. Esta estrategia se debe implementar y fomentar en el lugar de trabajo para que impregne en la forma de trabajar de los médicos, mediante formación.

GN1: “La aproximación humanista integra todo lo que es técnico, pero también lo que no, la parte más humana, la parte psicoafectiva, la parte bioética”.

GN4: “Hacer preguntas humanas, en qué te puedo ayudar, qué necesitas, no el simple qué te pasa...”.

4. Proporcionar canales para la formación e información del paciente, familia y cuidadores.

La formación e información al paciente, los familiares y los cuidadores han sido detectadas como una estrategia de mejora en la comunicación médico-paciente, ya que puede potenciar su papel como interlocutor en el proceso de comunicación. Para ello, se habla de la necesidad de disponer de distintos canales que permitan el acceso a información de interés.

Antes de proporcionar estos canales, se deben identificar las necesidades del paciente y de los familiares, ya que pueden diferenciarse según si se trata de una condición aguda, que requerirá un tipo específico de información y estará experimentando un episodio de estrés, frente al paciente crónico que quizá disponga de más información y tenga un mayor grado de adaptación a la situación de enfermedad. En este sentido, se explica la importancia de seleccionar aquella información relevante para el paciente con el objetivo de huir de la “infoxicación”, término utilizado para explicar la sobrecarga de información en disposición del paciente.

Una vez se han detectado sus necesidades, los participantes exponen la utilidad de recomendar páginas web de información sanitaria general, o la posibilidad de poder recomendar asociaciones de pacientes, ya que podrán ofrecer información adaptada a sus necesidades. Otros canales informativos que mejoren la comunicación pueden ser la entrega de información escrita para el paciente desde la misma consulta, o la transmisión de información a través de pantallas o carteles mientras el paciente está en la sala de espera. Los cursos de formación como los que se realizan en escuelas o asociaciones de pacientes

son también descritos como instrumentos factibles para dar más herramientas en la comunicación al paciente.

Estas estrategias pueden presentar dificultades ya que, a causa del propio impacto de la enfermedad a nivel físico, psicológico o emocional, el paciente o la familia pueden no estar en disposición de recibir esta formación e información.

GN6: “Establecer red con el entorno que hay entorno al hospital, trabajar en red con las AAPP”.

GN3: “Por ejemplo sería decir, visite usted la web que ha sacado un artículo”

5. Potenciar y motivar el papel de todos los profesionales.

Se ha consensuado, la necesidad de potenciar y motivar el papel de todos los profesionales sanitarios que interactúan con el paciente en el entorno hospitalario. En primer lugar, ha aparecido la necesidad de incrementar el papel de la enfermería, aunque posteriormente otros participantes han manifestado la importancia de la participación del resto de profesionales, como el trabajador social, o los TCAE (técnicos en cuidados de enfermería) ya que son profesionales que se caracterizan por tener un contacto muy estrecho con los pacientes.

Para que suceda la comunicación efectiva, aparece otro elemento que es el buen estado psico-emocional del profesional. Para ello, se debe potenciar el bienestar del profesional desde la organización de los hospitales, sin embargo, se expone que en muchas ocasiones existen pocos mecanismos para conseguir que estos profesionales tengan una buena salud psicoactiva en su lugar de trabajo.

Las estrategias para lograr este bienestar van más allá de retribuciones económicas, y pueden ser abordadas mediante acciones relacionadas con la gratificación, la motivación, y la mejora de la relación del profesional con su entorno hospitalario. El no cuidar a los profesionales sanitarios desde las organizaciones puede provocar en último término que la comunicación con el paciente no sea efectiva.

GN5: “Yo decía el papel de la enfermería porque me

parece que cuando estás hospitalizado, como estás en una situación vulnerable el paciente muchas veces no pregunta al médico lo suficiente. Cuando se va el médico le pregunta a enfermería”.

GN3: “En el apartado de motivación podríamos incluir a todos los profesionales, a la enfermería, a los auxiliares y al resto de profesionales, ya que entiendo que existen otros profesionales que tienen mucho que ver, y si hablamos solo de enfermería es como que los estamos excluyendo”.

6. Incluir la evaluación de habilidades y destrezas en comunicación de los estudiantes.

En esta estrategia, los participantes explican que no todos los futuros profesionales de salud tienen unas aptitudes adecuadas para el trato con la persona en un entorno sanitario. En el sistema actual el acceso a los grados sanitarios se realiza exclusivamente por méritos académicos, por este motivo se cree conveniente poder evaluar aptitudes de empatía, de comunicación, además del baremo académico actual para dar acceso a estos grados.

Se habla de sistemas para valorar a parte de las pruebas de conocimientos, pruebas de capacidades para poder detectar aquellas personas que podrán dar una buena atención independientemente del nivel académico. Entre las complicaciones que presenta este nuevo modelo de evaluación, se percibe la dificultad de ser un método cualitativo y por tanto más complejo de evaluar, ya que requiere de la creación y depuración de una serie de ítems y con ello más tiempo para realizar la evaluación; por lo que se cree más fácil, factible e inmediato hacer un análisis del conocimiento. Dependiendo de estas evaluaciones se podría llegar a influenciar en la selección de los profesionales sanitarios. Existe una dificultad metodológica importante, ya que, si se busca la evaluación por habilidades, puede llegar a ser cuestionable éticamente la proposición del rasgo que quieres evaluar.

E1: “A lo largo del grado se deben implantar pruebas de habilidades y destrezas para reorientar el desarrollo futuro de la especialidad, dentro del grado. Los profesionales sanitarios vamos a tener que recertificar nuestras competencias”.

E3: “¿Cuándo se hace el examen MIR, ¿sería tan complicado incluir una prueba de habilidades?”

7. Crear indicadores y evaluar la comunicación de los profesionales en activo.

La discusión generada en torno a este ítem ha sido escasa. Los participantes han manifestado la necesidad de incorporar una estrategia que incluya un seguimiento y evaluación de las competencias comunicacionales de los médicos en activo. Esta evaluación debe ser realizada por terceros, y según el participante se cree conveniente que sea nominal, aunque otros piensan que se debe realizar de forma anónima. Estas evaluaciones se realizarían en base a unos ítems diseñados por profesionales y pacientes incluidos en consejos de calidad del hospital. Deben ser indicadores internos y externos.

Existen experiencias en este ámbito, como explica un participante, que está siendo implantado en otros países y puede serlo de igual forma en el nuestro próximamente. La no superación de las competencias evaluadas en estos sistemas de recertificación podrían tener una influencia en la continuidad del ejercicio de la profesión.

E1: “En Estados Unidos se hace, un médico de familia imagínate que no cubre el área de salud mental, le quitan la licencia”.

8. Asegurar la preparación de la visita de forma anticipada por parte del profesional.

La octava estrategia acordada por los participantes se relaciona con la proposición de acciones para que el profesional sanitario pueda tener preparada la visita de forma previa. En muchas ocasiones los pacientes y familiares explican no haberse sentido escuchados o atendidos debido a que el médico ha prestado más atención a la pantalla del ordenador.

Este hecho puede ser debido a que durante la visita clínica el médico debe consultar datos de la historia clínica, valores de la analítica, resultados de pruebas o consulta del curso clínico para poder atender a la persona de forma adecuada. Así, se manifiesta que, si el profesional sanitario revisara la documentación necesaria con antelación, podría atender en mayor

medida las demandas del paciente, podría fomentar el contacto visual y la escucha activa, ya que no debería pasar tanto tiempo mirando el ordenador.

E2: “Redistribuir el tiempo que se dedica al paciente, el trabajo administrativo tiene que estar hecho antes y no cuando el paciente está en la consulta, y las pruebas las tiene que tener estudiadas el médico estudiadas con antelación, no las tiene que tener al paciente delante mientras está mirando el TAC o la analítica.”

9. Continuidad asistencial de la comunicación: que los profesionales sanitarios se comuniquen entre ellos.

En último lugar, se ha priorizado la estrategia relacionada con la continuidad asistencial de la comunicación entre profesionales sanitarios, como un hecho con implicaciones indirectas en la comunicación médico paciente. Los participantes explican que debe existir una comunicación bidireccional entre los distintos profesionales sanitarios que atienden al paciente, como sucede entre especialistas o con atención primaria. Como se explica, “*tú puedes enviar al paciente a hacer deporte al fisio del barrio, y él puede reportar al médico cómo lo ha visto*”. Esta transmisión de información tiene un impacto positivo en el momento de la interacción con el paciente, ya que el profesional sanitario dispondría de una información actualizada.

Entre las barreras detectadas aparecen los problemas ético-legales que dificultan la transmisión de datos sobre el paciente, como pueden ser problemas de confidencialidad o regulación del acceso a los registros de la historia clínica, base para la consulta de la información compartida. Aun así, se debe abogar por vehicular la información a través de la creación de una red multidisciplinaria.

E6: “Asegurar la continuidad asistencial, que los profesionales hablen entre ellos. Cuando te ingresan en el hospital después vas a primaria, hay que incrementar la figura de la gestora de casos en enfermería o la figura que se quiera poner pero que interactúen entre ellos y que se hablen”.

DISCUSIÓN

Durante las entrevistas, los participantes definieron la comunicación como un intercambio de información entre el PS y el paciente para poder resolver dudas, llegar a un diagnóstico, y en última instancia, mejorar la salud del paciente. Todos los entrevistados coincidían en que los actores eran por un lado todos aquellos Profesionales Sanitarios (PS) con los que interactuaba el paciente y la familia durante su estancia en el hospital (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, auxiliares, administrativos, personal de limpieza...) y por otro los pacientes y las familias/entorno. Además, comentaban que la comunicación se daba siempre, durante todo el proceso: desde antes de entrar en el hospital hasta después del alta.

Entendemos por comunicación efectiva aquella que logra que los mensajes entre ambos actores lleguen de forma bidireccional a los dos interlocutores: que el médico entienda los signos y síntomas que le explica el paciente y que el paciente haya podido entender las preguntas y la explicación del médico (diagnóstico, tratamiento...) y que haya podido realizar todas las preguntas y dudas que le hayan surgido. Dicha comunicación efectiva está muy ligada a que el PS adecue su lenguaje médico al nivel de alfabetización en salud del paciente que tiene delante. Esta comunicación efectiva se ha visto asociada con mejores resultados en salud, una mejor orientación diagnóstica y un mejor proceso asistencial, e incluso con una aceleración de los procesos de alta y rehabilitación posteriores.

Los entrevistados coincidían en que los PS debían ser principalmente empáticos, con capacidad de escucha y asertivos. Dichas características se deberían tener en cuenta a la hora de diseñar programas de formación para profesionales sanitarios. Programas que deberían trabajar dichas cualidades, requeridas para una comunicación efectiva, y que también se ven reflejados en las estrategias consensuadas 2 y 3 del grupo nominal (tabla 2).

En cuanto al papel de los pacientes en la comunicación, todos los participantes de las entrevistas individuales comentaban que los pacientes deberían tener un rol activo y llevar preparada la visita. Así pues, se debería formar a los pacientes y a los PS para potenciar

este rol activo del paciente. Al mismo tiempo la familia también tiene un rol muy importante en dicha comunicación, pudiendo acompañar al paciente hasta donde él decida.

En cuanto al entorno donde se debe producir dicha comunicación, todos los entrevistados concluían que era muy importante que fuese un entorno íntimo, tranquilo, sin interrupciones y arquitectónicamente amigable. Además, resaltaban que se deberían construir en los centros hospitalarios salas específicas destinadas a la comunicación con los pacientes y sus familias. Este punto se relacionaría con la primera estrategia desarrollada por el grupo nominal (tabla 2) donde se pretendía, incluir la humanización, la calidad y la responsabilidad social corporativa, rediseñando el área de atención a la persona en los centros sanitarios.

En cuanto a las técnicas usadas por los PS (principalmente los médicos) para comprobar que la información ha sido entendida por sus pacientes, destacaba la 'repregunta' o el 'feed-back'. Aunque también comentaban que el PS con mucha experiencia podía percibir (observando gestos, miradas) si el paciente había entendido sus explicaciones.

Como principal barrera a la comunicación efectiva encontrada durante las entrevistas se reiteraba el poco tiempo de consulta, que se proponía compensar con una adaptación del tiempo de la visita a las necesidades de cada paciente/patología: es decir, priorizando el tiempo de visita; o incluso cediendo parte de la gestión a los clínicos. La falta de aptitudes de los profesionales sanitarios también podía ser una barrera a la comunicación, que se podía compensar haciendo más formación en comunicación, relacionado de nuevo con el punto 2 del GN (tabla 3). Una parte de las barreras también podrían solucionarse formando a los pacientes en la preparación de la visita, lo que concuerda con el punto 8 del grupo nominal (tabla 3).

El punto 1 del GN también podía ayudar a mejorar algunas de las barreras (para una comunicación efectiva) comentadas durante las entrevistas. El hecho de rediseñar el área de atención a la persona

podría llevar a diseñar protocolos centrados en mejorar la comunicación en los hospitales que actuarían sobre estos puntos: formación, disminución de interrupciones, mejoras arquitectónicas...

Como elementos de apoyo para reforzar la información dada en la consulta, los participantes en las entrevistas coincidían con que se diera a los pacientes la información por escrito, lo más gráfica y sencilla posible y adaptada a las capacidades de cada paciente. También relacionado con el cuarto punto del GN (tabla 2), los entrevistados afirmaban que el hecho de que los PS recomendarán/recetarán AAPP era fundamental para ayudar a retener toda la información recibida por los pacientes sobre su enfermedad; ya que el tiempo en consulta es limitado y que las AAPP se están profesionalizando cada vez más. Las AAPP disponen de más tiempo y están especializadas en trabajar con procesos de información, de apoyo mutuo y aumentar la información para disminuir la angustia de los pacientes ante el afrontamiento de la enfermedad.

En pacientes usuarios de TICs, el uso de estas herramientas también se aconsejaba para complementar la información dada por el médico. Esto se relaciona también con el punto 4 del GN (tabla 2). El uso de TICs para comunicarse era percibido como algo positivo, sobretudo en población más joven, con más acceso a estas tecnologías. Todos los entrevistados comentaban que las TICs eran de mucha utilidad, para optimizar la relación médico paciente y para su uso en zonas rurales o países en vías de desarrollo, pero que no debían limitar la relación personal entre los PS y los pacientes.

En general, casi todos los participantes estaban de acuerdo que a nivel extraoficial los profesionales dan su email, teléfono. Pero que a nivel oficial no existían ninguna plataforma adecuada para este tipo de comunicación. Creemos que este es un punto muy importante en la relación entre PS y paciente/familia ya que puede permitir a los enfermos comunicarse cuando lo necesiten con sus PS de referencia.

En lo referido a la formación de los PS, relacionado con el punto 2 del GN (tabla 2), todos los participantes estaban de acuerdo en que la formación, a todos los niveles: pregrado, postgrado y continuada, era esencial. Esta debería centrarse en la empatía, los valores y las habilidades básicas de comunicación en general. Se debería realizar formación en escucha, en contención emocional y en asertividad, con el objetivo de humanizar la profesión; aspecto que aparece en el punto 3 del GN (tabla 2). Además, esta formación debería ser principalmente práctica.

No aparecen en las entrevistas individuales los puntos 5, 6, 7 y 9 del GN (tabla 2) relacionados con: potenciar y motivar a los PS, evaluar las habilidades comunicativas en los estudiantes y PS y la continuidad asistencial de la comunicación entre diferentes profesionales sanitarios.

Asimismo, la mayoría de estos puntos del GN, que no aparecen en las entrevistas individuales, coinciden en ser las estrategias consensuadas (para mejorar la comunicación PS-paciente en el hospital) menos votadas durante la priorización del GN.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization (1998). Health promotion glossary Recuperado de: http://www.who.int/hpr/NPH/docs/hp_glossary_en.pdf
2. IFP Statement of policy. The role of the pharmacist in the prevention and treatment of chronic disease. International Pharmaceutical Federation, Brasil, 2006.
3. Documento de consenso. Declaración de Sevilla de atención al paciente con enfermedades crónicas. Enero 2011.
4. Fernández JL, Forder J, Truckescht B, Rokosova M, McDaid D. How can European States design efficient, equitable and sustainable funding systems for long-term care for older people? Policy Brief 11, Copenhagen: World Health Organization Europe. 2009.
5. Navarro-Rubio MD, Rudd R, Rosenfeld L and Arrighi E. Health literacy: Implications for the health system. *Medicina Clinica*. 2016;147(4), 171-175.
6. Cófreces P, Ofman D, Dorina S. La comunicación en la relación médico-paciente. Análisis de la literatura científica entre 1990 y 2010. *Revista de Comunicación Y Salud*. 2014; 4, 19–34.
7. Blázquez-Manzano A, Feu-Molina S, Ruíz-Muñoz E, Gutiérrez-Caballero JM. Importance of interpersonal communication in doctor-patient relationship in primary care. *Revista Española de Comunicación En Salud*. 2012; 3(1), 62–76.
8. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low Health Literacy and Health Outcomes: An Updated Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*. 2011; 155(2), 97.
9. Trochim WMK. An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Eval Program Plann*. Pergamon; 1989;12(1):1–16.
10. Miles MB, Huberman AM. *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook* [Internet]. SAGE Publications; 1994.
11. Fong J, Longnecker N. Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal*. 2010; 10(1), 38-43.
12. Levinson W, Lesser CS, Epstein RM. Developing physician communication skills for patient-centered care. *Health affairs*. 2010; 29(7), 1310-18.
13. Joint Commission. Advancing effective communication, cultural competence, and patient-and family-centered care: A roadmap for hospitals. 2010. Joint Commission. Disponible en: <http://www.joint-commission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospital-sfinalversion727.pdf>
14. Hojat M, Louis DZ, Markham FW, Wender R, Rabinowitz C, Gonnella JS. Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Academic Medicine*. 2011; 86(3), 359-364. Disponible en: <http://www.wellcoach.com/images/Physician%20Empathy%20and%20Diabetes.pdf>
15. Berkhof M, van Rijssen HJ, Schellart AJ, Anema JR, van der Beek AJ. Effective training strategies for teaching communication skills to physicians: an overview of systematic reviews. *Patient education and counseling*. 2011;84(2), 152-162. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399110003691>

16. Epstein RM, Street RL. The values and value of patient-centered care. *Annals Family Med.* 2011; 9(2), 100-3. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3056855/pdf/0090100.pdf>
17. Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine.* 2012; 366(9), 780-1. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1109283#t=article>
18. Kreps GL, Neuhauser L. New directions in eHealth communication: opportunities and challenges. *Patient education and counseling.* 2010; 78(3), 329-36. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399110000224>
19. Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA. Helping patients decide: ten steps to better risk communication. *Journal of the National Cancer Institute.* 2011; 103(19), 1436-43. Disponible en: <https://academic.oup.com/jnci/article/103/19/1436/899532>
20. Kee JW, Khoo HS, Lim I, Koh MY. Communication Skills in Patient-Doctor Interactions: Learning from Patient Complaints. *Health Professions Education.* 2017. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2452301116301225>

ANEXOS

Anexo I. Hoja informativa (entrevista semiestructurada)

Anexo II. Hoja informativa (grupo nominal)

Anexo III. Hoja de consentimiento informado

Anexo IV. Guion de las entrevistas semiestructuradas

Anexo V. Guion del grupo nominal

Anexo VI. III Foro Entidades de Pacientes. Cierre Workshop

ANEXO I. HOJA INFORMATIVA

(ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA)

Estimado Sr / a: _____

Nos gustaría invitarle a participar en el estudio “Percepción y estrategias de mejora de la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes en el ámbito hospitalario”, una iniciativa desarrollada por el Instituto Albert J Jovell de Salud Pública y Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña, en colaboración con el Foro Español de Pacientes (FEP) y Novartis. A través de los resultados del mismo se podrán desarrollar estrategias basadas en la investigación, la difusión del conocimiento y la formación que permitan generar un valor añadido en este ámbito.

La información para el estudio se obtendrá a través de entrevistas semiestructuradas, en las que se realizarán preguntas relativas a la experiencia, las dificultades percibidas o las estrategias de mejora en el ámbito de la comunicación en el ámbito hospitalario. Posteriormente, estas serán priorizadas en un grupo nominal.

Le invitamos al estudio ya que esperamos, mediante su experiencia, poder aumentar el conocimiento en este ámbito. Las entrevistas tienen una duración aproximada de entre 60 y 90 minutos. La misma será grabada en formato audio para posteriormente poder

ser analizada. Además, se preguntarán mediante un cuestionario confidencial y personal algunos aspectos como su edad, su profesión o su desempeño laboral. Los investigadores se comprometen a garantizar la confidencialidad de la información obtenida, por lo que su nombre o cualquier otro dato que le pueda identificar nunca aparecerán en ningún documento.

La aceptación o rechazo a participar no le afectará en ningún caso. Puede dejar de participar en el estudio cuando le parezca oportuno sin que ello ocasione ningún inconveniente. Si accede a participar, deberá firmar la hoja de consentimiento informado, lo que implica que usted consiente el registro y el análisis de la información que nos proporcione. El equipo investigador la introducirá en una base de datos protegida que imposibilitará su identificación mediante un sistema de disociación, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Si usted desea más información, por favor contacte con la **Dra. M^a Dolores Navarro, directora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña. mdnavarro@uic.es**

ANEXO II. HOJA INFORMATIVA

(GRUPO NOMINAL)

Estimado Sr / a: _____

Nos gustaría invitarle a participar en el estudio “Percepción y estrategias de mejora de la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes en el ámbito hospitalario”, una iniciativa desarrollada por el Instituto Albert J Jovell de Salud Pública y Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña, en colaboración con el Foro Español de Pacientes (FEP) y Novartis. A través de los resultados del mismo se podrán desarrollar estrategias basadas en la investigación, la difusión del conocimiento y la formación que permitan generar un valor añadido en este ámbito.

En una primera fase, el equipo investigador realizó una serie de entrevistas semiestructuradas a distintos profesionales y pacientes. La información recogida la primera fase permitió conocer distintas experiencias, dificultades y estrategias de mejora en el ámbito de la comunicación médico-paciente, pero el interés de este estudio también consiste en priorizar estos hallazgos en función de su importancia.

Para ello, se realizará un grupo nominal donde entre los participantes consensuarán qué aspectos son más importantes para ellos. La duración será de entre 60 y 90 minutos. Durante la sesión, un miembro del equipo hará de observador y tomarán notas de aquellos aspectos que sean de interés relacionados con las aportaciones de los participantes. Además, se preguntará mediante un cuestionario confidencial y personal algunos aspectos relacionados con usted, como la edad, la profesión o el desempeño laboral, para poder describir de manera anónima a los participantes.

Los investigadores se comprometen a garantizar la confidencialidad de la información obtenida, por lo que su nombre o cualquier otro dato que le pueda identificar nunca aparecerán en ningún documento derivado de las entrevistas.

La aceptación o rechazo a participar no le afectará en ningún caso. Puede dejar de participar en el estudio cuando le parezca oportuno sin que ello ocasione ningún inconveniente. Si accede a participar, deberá firmar la hoja de consentimiento informado, lo que implica que usted consiente el registro y el análisis de la información que nos proporcione. El equipo investigador la introducirá en una base de datos protegida que imposibilitará su identificación mediante un sistema de disociación, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

ANEXO III. HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PARTICIPANTE

He leído o me ha sido leída la hoja informativa relativa al estudio estudio *“Percepción y estrategias de mejora de la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes en el ámbito hospitalario”* y he comprendido toda la información que se me ha facilitado, por lo que otorgo el consentimiento para permitir mi participación en dicho estudio.

Nombre y apellidos (en mayúsculas)

.....
.....

Fecha: / /

Firma:

INVESTIGADOR

Por la presente, certifico que he explicado a la persona arriba firmante la naturaleza y los objetivos del estudio: *“Percepción de los pacientes y profesionales sanitarios de la comunicación médico-paciente en el ámbito de la atención especializada”*

Nombre y apellidos (en mayúsculas)

.....
.....

Fecha: / /

Firma:

ANEXO IV. GUION DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS

El Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña está realizando entrevistas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares para conocer su percepción de

la comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes en el ámbito hospitalario. La información recogida será confidencial.

Pregunta introductoria	<p>¿Cómo definiría la comunicación médico-paciente en el ámbito hospitalario?</p> <p>¿En qué situaciones, entre qué actores se da la comunicación en el ámbito hospitalario?</p>
Preguntas exploratorias	<p>¿Cómo cree que puede afectar una buena comunicación en el contexto hospitalario al paciente y su familia?</p> <p>¿Qué cualidades debe tener el profesional sanitario para que exista una comunicación efectiva?</p> <p>¿Qué papel debe tener el paciente en la comunicación? ¿Y la familia?</p> <p>¿Qué entorno debe existir para mantener una comunicación efectiva?</p> <p>¿Qué estrategias usan los profesionales sanitarios para valorar que la comunicación ha sido correcta?</p> <p>¿Qué dificultades o barreras existen para una buena comunicación?</p> <p>¿Qué estrategias o ideas propondría para adaptar y/o mejorar la comunicación médico paciente en el entorno hospitalario a la realidad del sistema sanitario actual? (tiempo-visita, necesidad de introducir datos en ordenador).</p> <p>¿Qué elementos de refuerzo o de apoyo puede ayudar a que el paciente y la familia retengan información tratada en la consulta? (materiales escritos, recomendar AAPP, etc.)</p> <p>¿Tiene experiencia en comunicación a través de otros canales (tecnologías), cuál es su opinión?</p>
Otras	<p>¿Cuál es su opinión sobre la formación en este ámbito para profesionales? ¿Si cree que es positivo, en qué aspectos haría formación? ¿Cree que en los estudios de pregrado se hace esta formación?</p>

ANEXO V. GUION DEL GRUPO NOMINAL

Introducción	<p>El moderador explicará:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El proyecto de investigación, y el objetivo principal del mismo. 2. El rol que principal que tienen los participantes en el grupo nominal, que es contribuir al análisis y priorización de las necesidades mediante su experiencia y sus percepciones. Además, explicará que todas las aportaciones serán de interés para el estudio. 3. La pregunta a explorar en el grupo nominal *Seleccionar una pregunta. <ul style="list-style-type: none"> - <i>¿Qué estrategias factibles piensa que podrían mejorar la comunicación médico-paciente en el entorno hospitalario actual?</i> - <i>¿Qué cualidades o actitudes debería tener un profesional sanitario para facilitar la comunicación?</i>
Generación de ideas	<p>Durante 15 minutos, el moderador:</p> <p>Pedirá a cada uno de los participantes que escriba en silencio el mayor número de ideas relacionadas con la pregunta propuesta. En este momento se evitará que exista cualquier tipo de discusión entre el grupo.</p>
Registro de las ideas	<p>Durante 20 minutos, el moderador:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pedirá a cada participante que comparta su primera idea, y esta será registrada por el moderador de manera que esté a la vista de todos. 2. Una vez todos los participantes hayan propuesto su primera idea, se realizará el mismo procedimiento con la segunda idea, y así sucesivamente. 3. El moderador adjuntará las ideas extraídas de las entrevistas semiestructuradas. En esta fase también se evitará la discusión.
Clarificación	<p>Durante 30 minutos el moderador:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Repasará las ideas presentadas para comprobar en qué grado los participantes atribuyen el mismo significado a cada una de ellas. 2. Una vez esté claro el significado, se pedirá a los participantes que agrupen, modifiquen o eliminen ideas duplicadas o similares. 3. En una mitad de la pizarra se mantendrán las ideas iniciales y en la otra mitad se adjuntarán las ideas clarificadas.
Ranking	<p>Durante 20 minutos, el moderador:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pedirá a cada participante que elija las 5 ideas más importantes entre todas las generadas. 2. Se pedirá que otorguen 5 puntos a la más importante y 1 a la menos importante de las 5 ideas elegidas. 3. Se proporcionará a los participantes una tabla donde puedan escribir las 5 ideas y donde les pueda otorgar la puntuación con el objetivo de facilitar el análisis posterior.

ANEXO VI. III FORO ENTIDADES DE PACIENTES CIERRE WORKSHOP

Julio, 2017

Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes UIC BCN
Josep Trueta, s/n, 08195, Sant Cugat del Vallès
Tel. 93 504 20 19 / iajjovell@uic.es

“Comunicación médico-paciente en entorno hospitalario”

WORKSHOP 11/05/2017

III Fórum de Entidades de Pacientes “Innovando y Compartiendo”

Centro reuniones Valkiria (Barcelona)

Durante el III Fórum de Entidades de Pacientes “Innovando y compartiendo” que se celebró el día 11 mayo de 2017 en Barcelona, se realizó un *workshop* con las asociaciones de pacientes asistentes a dicho acto.

El objetivo de este workshop era detectar la visión de las asociaciones de pacientes sobre la comunicación médico-paciente en el entorno hospitalario, así como aportar estrategias de mejora por parte de éstas.

La dinámica de la sesión fue la siguiente:

- **Fase 1:** Análisis de los aspectos positivos y de mejora (20')
 - Redacción individual en pos-it
 - Agrupación por temática
- **Fase 2:** Análisis de las estrategias de mejora (30')
 - Redacción individual en pos-it
 - Agrupación por temáticas
- **Conclusiones:** Presentación de los resultados (30')
 - Priorización de las estrategias de mejora
 - Votación mediante marcadores

Metodología.- Participaron un total de 43 responsables de asociaciones de pacientes, que se repartieron en 8 grupos de trabajo, mezclados por patologías.

Durante la sesión de trabajo surgieron aspectos interesantes, que se detallan a continuación.

Los resultados se han agrupado en tres categorías:

- Aspectos positivos.
- Aspectos negativos.
- Estrategias de mejora.

Éstos a su vez fueron agrupados según el área temática que abordan:

- Comunicación.
- Sistema Nacional de Salud (en adelante, SNS).
- Formación.
- Relación médico-paciente.

De la información surgida en el workshop proveniente de las asociaciones de pacientes, se realizó un análisis e interpretación, añadiéndose las frases y comentarios que realizaron los participantes durante el *workshop* referentes a ese punto en concreto.

Por otro lado, se marcaron con cruces en verde los resultados de las votaciones que se realizaron durante el workshop, como se puede observar en las tablas.

Análisis de los resultados extraídos durante el workshop:

1- Comunicación.-

En general, hay una visión negativa sobre la comunicación médico-paciente dentro del hospital. Si bien se han resaltado aspectos positivos, la opinión general es que es una de las áreas a mejorar, tanto en la forma como en las vías utilizadas.

A nivel de **puntos positivos** que los asistentes consideran que han mejorado, destacarían:

El contacto con los profesionales sanitarios especialistas parece ser actualmente más próximo y cercano, y parece haber mejorado la empatía en la relación médico-paciente.

El acceso a las nuevas tecnologías (TICs) y la normalización en su uso, ha creado una nueva vía de acceso a la comunicación, lo cual hace que sea más fácil y más duradera en el tiempo, puesto que la información no requiere ser interpretada en el momento en que se da dentro de la consulta, sino que un mensaje (e-texto, mail, escrito) es accesible durante más tiempo, se puede releer, se puede compartir con otras personas.

Por otro lado, en algunas comunidades autónomas (CCAA), el acceso a la opinión de otro profesional es mucho más accesible, el SNS tiende a facilitar la movilidad del paciente dentro de la estructura del sistema.

Los **puntos negativos** que se considera que impactan deletéreamente en el SNS y la gestión del paciente dentro de éste, destacarían:

El profesional sigue utilizando un lenguaje muy técnico, de difícil comprensión para el paciente con falta de conocimientos específicos. Para el profesional, el lenguaje técnico está incorporado en su día a día, pero los pacientes no tienen por qué entender el léxico médico. Tanto durante la consulta como en la documentación escrita que recibe el paciente, este punto es destacable y le afecta notablemente al paciente. Así pues es fundamental el entendimiento de su patología, las opciones terapéuticas, el pronóstico, y la importancia que tiene el autocuidado y la prevención. El profesional realiza la comunicación como una mera transmisión de información que muchas veces, el paciente no acaba de comprender, y en un entorno que da un estrecho

margen para preguntar y aclarar dudas.

La empatía surge, aún, como un punto francamente mejorable, con mucho por trabajar, y que se acentúa al trabajar en un entorno que el paciente considera frío y extraño. Este punto es un nicho de posibles proyectos de mejora.

Dentro del área de **comunicación**, han surgido una serie de **propuestas de mejora** por parte de los participantes del workshop, dirigidas a aportar a los profesionales herramientas para poder abordar el problema de la falta de empatía con el paciente, punto de sumo interés ya que podría aportar una mejora en los resultados de salud y en la calidad del abordaje de su propia enfermedad por parte del paciente.

En general, hay un sentimiento de un uso muy técnico del lenguaje que no les permite comprender la información que se está tratando de transmitir, por lo que no llegan a tener un total control de su salud.

Se ha destacado el concepto de la comunicación como una herramienta que debe adaptarse a la persona con la que se ha de interactuar, no una mera transferencia de información. Esta comunicación deber ser continua, es decir, debe haber reciprocidad en las preguntas y respuestas, de cara a que el paciente y sus familiares comprendan la información, sean capaces de incorporarla, de hacerla suya, y de decidir y actuar en consecuencia.

Los profesionales deben formarse y tomar conciencia de este punto débil que indirectamente les está afectando en sus resultados por carecer de un paciente satisfecho y empoderado en su enfermedad. El profesional debería tener una postura de escucha activa con el paciente para poder comprenderlo y adaptar mejor la información y el tratamiento al perfil del paciente que está tratando. La adaptación al interlocutor es fundamental, ya que las estrategias de comunicación no serán las mismas para un paciente con experiencia previa (directa o indirecta) dentro del SNS, o con un determinado nivel de formación académica, o con recursos emocionales y/o intelectuales como para procesar la información. Para ello, con el objetivo de dar información previamente meditada y elaborada, y mejorar al mismo tiempo el problema de la falta de tiempo en consulta, el *uso de las TICs* puede ser un gran apoyo para mejorar la comunica-

ción médico-paciente y potenciar también la relación con el resto de profesionales del entorno de la salud del paciente, como puede ser enfermería, psicología, rehabilitación etc. Cada vez más, las TICs sanitarias están presentes; y cada vez más, los pacientes tendrán habilidades para utilizar. La recomendación de información y/o APPs (o “prescripción” de las mismas) por parte del profesional sanitario permite una línea de mejora de la relación médico-paciente y es un área de trabajo de interés para los diferentes implicados en el sector, es decir, profesionales sanitarios, pacientes, cuidadores, asociaciones de pacientes, e industria farmacéutica.

Enseñar a informar, concretar los conceptos a transmitir, ser capaces de dar malas noticias de manera

clara y empática, conseguir una comunicación efectiva, son aspectos que surgieron en el workshop, y que aportan valor al profesional. El dar malas noticias, a pesar de ser una tarea de su día a día, sigue suponiendo un problema para el profesional. Si bien hay varias iniciativas en este sentido que se vienen llevando a cabo desde hace años, es una línea de trabajo muy interesante, y que puede aportar valor a las colaboraciones formativas desde la Industria.

En la tabla 1 se detallan los comentarios escritos por los participantes del workshop. Cada comentario surge de los grupos de trabajo del workshop. Las cruces verdes indican la cantidad de veces que los participantes, durante la fase de discusión general, escogieron esta respuesta.

Tabla 1. Frases grupo trabajo tema comunicación.

COMUNICACIÓN

Aspectos positivos	<ul style="list-style-type: none"> • Contacto con personal sanitario especializado (XXX). • Apertura a consultar con otros profesionales, a indagar. • Feed-back. • Mejoras en acceso y comunicación gracias a nuevas tecnologías (X). • Ha mejorado comunicación médico-paciente. • Mayor empatía.
Aspectos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje técnico / técnicas de comunicación (XXX). • Comunicación en un entorno frío. • Empatía (XXXXX). • Escucha activa (XX). • Transmitir información. • Falta comunicación médico-asociaciones pacientes. • Hablar al paciente mirando a los ojos no al ordenador. • Que haya fluidez de comunicación en ambos sentidos. • No miran a los ojos. • Lenguaje más claro para entendimiento del paciente. • Poco diálogo. • Explicaciones insuficientes. • Más delicadeza en dar noticias. • Expresión adecuada (cada palabra cuenta). • Lenguaje complejo. • El momento del diagnóstico supone un momento de mucha vulnerabilidad del paciente que afecta a una comunicación fluida. • Comunicación e información en argot y sólo verbal en la mayoría de las ocasiones. • Responder al nivel de cada paciente. • No se habla el mismo idioma.

Estrategias de mejora

- Incorporar la comunicación con el médico por email, teléfono etc. (X).
- Eliminar la burocracia en la comunicación (X).
- La comunicación ha de ser adaptada, continua y en aumento (X).
- Precisión.
- Concreción.
- Efectividad.
- Lenguaje comprensible.
- Ser explícito en la comunicación.
- Adaptar los espacios o crearlos, para comunicación médico-paciente.
- Mayor comunicación y coordinación entre el equipo médico (especialistas, enfermer@s)

2- Sistema Nacional de Salud.-

Se ha creado un grupo denominado Sistema Nacional de Salud (SNS) en el que se han agrupado los comentarios y áreas de mejora relacionados con la profesión sanitaria y vinculados con las instalaciones, organización y demás aspectos, de los cuales la postestad del cambio depende del SNS.

Globalmente, destaca la visión negativa sobre el funcionamiento del SNS, las instalaciones o los circuitos asistenciales. En términos generales, no se responsabiliza directamente al profesional, sino que casi se entiende como una consecuencia del entorno en el que está trabajando, por lo que, no se percibe como una responsabilidad directa del profesional.

Los **puntos positivos** que los asistentes consideran que han mejorado, destacarían:

- Que la calidad del SNS está cambiando, con un mejor acceso a diagnósticos y tratamientos.
- La mejora en el contexto general de la sanidad.

Los **puntos negativos** en relación con el SNS y la gestión del paciente dentro de éste, serían:

- El tiempo en consulta. En general, se opina que las consultas son muy breves, que hay poco tiempo de interacción entre el médico y el paciente y su familia dentro de la consulta, como para poder explicarse adecuadamente y que el paciente comprenda todas las indicaciones que le realiza el profesional. Los participantes entienden que, desde el punto de vista del paciente, es difícil que mejore la comunicación si casi no se dispone de tiempo.

- Por otro lado, el profesional tiene que dedicar mucho tiempo en revisar pruebas diagnósticas durante la consulta, lo que repercute en la falta de tiempo para la escucha activa del paciente. La expresión que utilizan los pacientes es que el médico ha de “salir del ordenador”; tienen la sensación que durante toda la consulta sólo miran el programa informático y no les escuchan ni les atienden.
- El intervalo de tiempo entre una consulta y otra es muy largo. Pasa mucho tiempo desde la última visita, por lo que el paciente se siente sólo y con dudas que en ocasiones son difíciles de solucionar hasta la siguiente consulta. Se evidencia una falta de personal sanitario.
- En general, el trabajo de comunicación acaba cayendo en la enfermera, que también va sobrecargada. Sería necesario que se ampliara la figura de la enfermera gestora de casos para ampliar y poder facilitar mayor información sobre la patología. El médico no tiene recursos para poder dedicarse a ello.
- Otro de los aspectos negativos del funcionamiento del SNS que ha surgido en el *workshop* es la rotación de profesionales, lo que provoca cambios constantes de médicos que no conocen al paciente, lo cual lleva a que aumente la desconfianza por parte del paciente, y la falta de comunicación entre médico y paciente.
- La posibilidad de realizar un cambio de profesional por falta de confianza o empatía es percibido como muy complicado.
- Falta poner al paciente en el centro de atención del SNS, para centralizar sus resultados y los tratamientos adecuados para éste. La sensación

general es que no hay una unificación y que falta más comunicación interprofesional para poder gestionar sus casos efectivamente y con ello dar la sensación de que realmente se le está tratando dentro de un equipo multidisciplinar bien coordinado.

- Existe la sensación de una falta de accesibilidad a los profesionales en el momento que se sale de la consulta. El paciente cuando se queda con dudas y quiere comentarlas tiene la sensación que no puede acceder a su profesional, por lo que se siente un tanto sólo en el abordaje de su patología.
- Algunos profesionales no aceptan de buen grado los comentarios o puntos de vista de un paciente experto o informado.
- No hay recomendación o “prescripción” por parte del médico de asociaciones de pacientes. Lo cual puede deberse, al menos en parte, a desconocimiento por parte del profesional de estas entidades.
- A veces, al profesional le cuesta la derivación del paciente, cuando existen temas sociales, dentro del SNS. Se percibe una mala organización y visión del abordaje social y emocional que necesita el paciente.
- Fuera de las grandes urbes, muchas veces el paciente tiene que ser atendido en otra área geográfica que no es la suya, lo cual puede convertirse en un auténtico problema difícil de gestionar. El paciente se siente en tierra de nadie, se encuentra con muchas barreras a superar.

Se han desarrollado diversas **propuestas de mejora** en esta área, las cuales, la mayoría de proposiciones por parte de los pacientes, recaerían sobre la Administración.

- Ampliar el tiempo de consulta para poder formar más al paciente en su enfermedad y con ello mejorar así los resultados en salud.
- Mejorar la comunicación médico-paciente, y la coordinación entre el equipo médico y de enfermería, fomentando el abordaje real del paciente de forma multidisciplinar, teniendo en cuenta todos los actores implicados.
- A parte de una buena coordinación con los profesionales internos, es necesario que el profesional externo (como puede ser el farmacéutico) también disponga de la información suficiente para poder ayudar al paciente con la gestión de su enfermedad.
- Se propone, también, un cambio en la distribución de las consultas, hacerlas más cálidas y humanizadas, por ejemplo, eliminar objetos como la mesa que aumentan la distancia entre ambos y con ello afecta la confianza en la relación médico-paciente.
- Se apuesta por una incorporación significativa de los psicólogos en las consultas, tanto para los pacientes como para los propios profesionales. Muchas de las patologías son o tienen un componente emocional importante, y una atención psicológica especializada puede favorecer una mejor calidad asistencial y satisfacción por parte de los pacientes. A su vez, es necesario la higiene mental del profesional para poder realizar un correcto abordaje del paciente y su patología.

En la tabla 2 se enumeran los comentarios y propuestas sugeridas por los participantes del workshop. Al igual que en la tabla anterior, cada comentario surge de los grupos de trabajo del workshop. Las cruces verdes indican la cantidad de veces que los participantes, durante la fase de discusión general, escogieron esta respuesta.

Tabla 2. Frases grupos trabajo tema SNS.

SNS

Aspectos positivos	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad del SNS • Contexto • Cada vez mejores diagnósticos y tratamientos
Aspectos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de consulta (XXXXX) • Diferencia entre pública y privada (XXX) • Mayor rapidez en el diagnóstico • Divergencia de opiniones entre los profesionales. • Salir del ordenador (XX) • ¿Cómo mejorar la comunicación si el tiempo de visita es muy breve? • El médico debe saber reconocer al paciente que otros profesionales y centros disponen de más recursos. • Escaso tiempo de consulta • Aumentar el tiempo de consulta (X) • Más vocación, menos profesional. • Cambios en los profesionales (No se les conoce bien) • Poco tiempo • Mayores listas de espera (en pruebas) • Crisis cuando estas fuera de tu zona (CCAA) • Interrelación entre las distintas especialidades (paciente sea el foco de actuación) • Médico no aparece mucho • Más tiempo para atender • Poco accesible • Todo el trabajo recae en enfermería • Falta personal en los centros • El clínico no sabe dónde derivar temas sociales, emocionales • No se facilitan recursos o pautas para ampliar información. • Cambios de especialistas en cada consulta • Necesidad de una visión más holística de la patología. • Falta de accesibilidad en el momento necesario. • Demasiado tiempo entre revisión médica y revisión médica. • Poco tiempo en consulta • Falta de accesibilidad en los momentos necesarios. • Diseño del espacio de trabajo y atención. • Información no actualizada por parte del profesional. • Demasiado tiempo mirando el ordenador • Demasiado tiempo revisando resultado de pruebas • Poco tiempo para el tú a tú. Tiempo de escucha muy escaso. • Posibilidad de cambio médico ante dudas o desconfianza. • Direccionamiento a asociaciones de pacientes y grupos de apoyo. (X X) • El médico especialista debe atender mejor.

Aspectos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • Eliminación de barreras. • Participación de enfermeras gestoras de casos para completar información. • Atender un profesional distinto cada vez. • Falta tiempo consulta. • Falta empatía y cercanía. • Mala reacción de algunos profesionales ante un paciente experto. • No escuchar o atender al paciente si viene de consulta privada. • Prepotencia • Incoherencia
Estrategias de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor comunicación y coordinación entre el equipo médico (especialistas, enfermer@s) • Tiempo • Recursos • Tiempo en la visita (X) • Problema: La aceptación de los médicos de los recortes en prestaciones y asistencia sanitaria con sus consecuencias. (X) • Más tiempo para informar y crear confianza • Poder tener acceso al especialista de forma directa • Fomentar espacios comunes (X) • Autoprotección psicológica de los profesionales. • Más presupuesto • Formación en humanización y psicología (XX) • Más coordinación entre especialistas (X) • Necesidad de más personal • Trabajo coordinado y en equipo. • Optimizar consultas • Respetar las horas de las citas. • Mayor implicación de la enfermera del médico • Implicar más a la farmacia. • Derivar a equipo multidisciplinar. (X) • Retirar mesa en las consultas. (X) • Batas (X)

3- Formación.-

Este apartado está enfocado a la percepción de las necesidades de formación de los profesionales sanitarios. Es la visión que tiene el paciente sobre el nivel científico y las carencias de formación de los profesionales que les atienden.

La percepción general no es favorable.

Con respecto a los **puntos positivos**, algunos participantes opinan que ha mejorado el nivel de formación

de los profesionales, hay una mejor preparación de los mismos. Se considera que cada vez hay más profesionales que intentan ayudar al paciente en la gestión de su enfermedad con una formación adecuada. Existen profesionales más especializados en áreas concretas, más superespecialización.

Con respecto a los **puntos negativos**, hay una mayoría de participantes que opina que aún existe falta de formación de los profesionales sanitarios, consideran que es necesario el aumento de formación de estos profesionales.

Se considera que el profesional no sabe hacer un uso correcto de la tecnología. Hay pacientes que podrían sentirse más acompañados si se utilizaran nuevas herramientas en el acompañamiento de la enfermedad, pero todavía falta más formación por parte del profesional para poder potenciar estas líneas de trabajo y de seguimiento.

En resumen, se considera de gran importancia *poten-*

ciar la formación de los profesionales en patología, nuevas tecnologías y comunicación. Se considera que el profesional necesita herramientas para poder realizar una buena comunicación médico-paciente y un buen acompañamiento de la enfermedad, en lo que se ha de incluir la formación e información sobre la patología al paciente y el seguimiento de éste a través de instrumentos como pueden ser las nuevas tecnologías que acompañen al paciente y supongan un menor coste para el sistema.

Tabla 3. Frases grupos trabajo tema formación.

FORMACIÓN

Aspectos positivos	<ul style="list-style-type: none"> • Formación de profesionales • Conocimientos • Empoderamiento del paciente. • Mejor preparación profesional (X) • Más superespecialización • Especialistas muy formados en las materias.
Aspectos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • Formación (XXX) • Usar correctamente las tecnologías
Estrategias de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Formación • Formación a los profesionales (XX) • Formación de clínicos en comunicación y otras áreas de la patología (XX)

4- Relación médico-paciente.-

En este apartado se intenta evaluar la relación-médico paciente desde la opinión del grupo de participantes que han trabajado en el workshop. La relación médico-paciente es uno de los puntos más importante para una correcta gestión y control de la enfermedad y es percibido como de gran trascendencia por los pacientes.

A nivel general, destaca la visión negativa sobre la relación médico-paciente. Hay una sensación general de falta de colaboración por parte del profesional. Existe la impresión de que el paciente está sólo, que nadie le explica nada y que no puede decidir sobre su enfermedad.

Como **puntos positivos** hay una percepción de mejora de la atención y seguimiento, e incluso un aumento

de la colaboración con las asociaciones de pacientes. Es una sensación de aumento de la sensibilidad, confianza y empatía de los profesionales hacia sus pacientes. Algunos profesionales muestran más disponibilidad y un aumento del uso de las nuevas tecnologías para potenciar la comunicación y seguimiento del paciente.

Con respecto a **puntos negativos**, se puede decir que hay una visión general de falta de buena relación entre el médico y el paciente. Uno de los puntos que han destacado y nos ha llamado la atención es que los profesionales no consideran pacientes crónicos a los niños, no hablan con ellos, sólo hablan con los padres y los niños quedan al margen. Este punto se considera que es un error, ya que aunque sea un niño, debe conocer que le está sucediendo y es importante que confíe en el profesional que lo está viendo continuamente. El niño sufre muchos miedos relacionados

con las pruebas diagnósticas y los síntomas desconocidos para él. El tener una buena comunicación con él, explicarle que sucede, que le sucederá, le ayudará en la evolución de su enfermedad y a sobrellevar mejor sus síntomas y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos necesarios.

Del mismo modo, se puede destacar que el sentimiento del paciente es que el profesional lo trata como que no está preparado para entender lo que le sucede, el paciente siente que el médico no le explica, no lo tiene en cuenta en las decisiones sobre su salud, no muestra empatía ni psicología ante sus vivencias, no adapta su vocabulario al nivel del paciente. Todo esto ocasiona frustración e inseguridad en el paciente que pide que lo tenga en cuenta.

En el *workshop*, los pacientes destacaron el hecho de que los profesionales están frustrados y con malas

condiciones de trabajo lo que sería un punto a tener en cuenta que influye directamente en la relación médico-paciente.

Mayoritariamente, el paciente se queja de una falta de humanización en la medicina actual, hay algunos grandes profesionales muy bien formados técnicamente, pero les falta empatía, sensibilidad, psicología. Si hubiera una mejora en la aproximación a las necesidades de los pacientes habría una mejor comunicación y gestión de las enfermedades por parte de estos. Comentan que muchas veces salen de la consulta sin haber entendido qué les pasa y qué han de hacer o qué medicamentos han de tomar.

Como propuestas de *mejora* destaca la realización de formación en comunicación y sensibilización en la relación de los profesionales sanitarios con los pacientes.

Tabla 4. Frases grupos trabajo tema relaciones.

RELACIONES

Aspectos positivos	<ul style="list-style-type: none"> • Mejor atención y seguimiento. • Trabajo colaborativo de los profesionales con los pacientes y asociaciones. (X) • Relación de confianza • Cambios por parte de los profesionales en la actitud paternalista (X) • Posibilidad de decisión • Confianza • Disponibilidad • Profesionales de la medicina cada vez más cercanos al paciente. Más sensibilidad a la situación, más empáticos. • Los pacientes cada vez están más empoderados. No se conforman fácilmente. • Exigencia por parte del paciente
Aspectos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • Miedos / situación clínica • Actitud y aptitud de personas hacia el cambio • Falta de conocimiento de las circunstancias personales del paciente. • El paciente no es tonto / el médico puede responder (responder dudas / + respuestas) mejor comunicación. • Frustración del profesional afecta al paciente (mala / escasa comunicación) • Cuando patología es de baja incidencia, sientes inseguridad y desconocimiento del profesional (no comunicación) • Médico informa y paciente decide. • Falta de sensibilización en áreas de atención no específicas (extrahospitalarios) • No se tienen en cuenta a cuidadores (apoyo en cuidado comunicación) • Adaptar información médica al nivel cultural. • Síndrome de la Bata Blanca

Aspectos negativos	<ul style="list-style-type: none"> • No consideración de los niños con patología crónica como “pacientes” (se habla sólo con los padres) (XX) • Más empatía • Falta psicología • En urgencias no te escuchan y te dicen que tú no sabes. Son ellos dioses. • Poca humanización • Temor del paciente a preguntar • Paciente no participa de las decisiones que afectan a su salud. • Desaparece el sentimiento de desamparo. • Escucha, sentimiento, comprender la situación. • Falta interés por el caso personal. • Más confianza. • Forma de recibir al paciente en la consulta. • Confianza del médico en el paciente • Comunicación médico paciente. Relación de confianza.
Estrategias de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Formación • Formación a los profesionales (XX) • Formación de clínicos en comunicación y otras áreas de la patología (XX)

A modo de resumen, sería interesante valorar la incorporación de proyectos futuros que vayan en la línea de crear sinergias entre las asociaciones de pacientes y los profesionales sanitarios. Esto redundaría, sin duda, en un impacto directo en la comunicación y en el desarrollo de estos proyectos dentro de un contexto clínico.

Las asociaciones de pacientes están asesoradas por comités médicos y por la experiencia con la enfermedad de los propios equipos directivos y asociados, lo que puede ayudar en el diseño y desarrollo de los proyectos.

Una de las principales actividades de las asociaciones de pacientes es la de proporcionar información contrastada sobre el diagnóstico, enfermedad, tratamiento, impacto de la enfermedad en todas las esferas de la persona, etc. Las asociaciones de pacientes disponen de espacios y de un tiempo suficiente para poder atender a la persona con garantías (en ocasiones emplean hasta 2h por sesión informativa). Además, son un punto de referencia durante el transcurso de la enfermedad.

Pensando en estrategias factibles, sería interesante crear jornadas, materiales, etc. de presentación de asociaciones de pacientes a profesionales sanitarios para que puedan realizar una prescripción de éstas,

podría mejorar la comunicación ya que:

- El paciente y la familia dispondrían de la información que necesitan.
- Las visitas clínicas (10') serían más eficientes.
- Los profesionales sanitarios podrían reducir la carga asistencial.

Otro tipo de aproximación sería la educación del futuro profesional en las aulas sobre la comunicación con sus pacientes. Realización de formación conjuntamente con la universidad para conseguir futuros profesionales más empáticos y conscientes de las necesidades de los pacientes.

Por otro lado, sería interesante la creación de un programa que facilite información para el paciente, que pueda llevarse a casa, en base al diagnóstico de su patología y su nivel de health literacy (comprensión y entendimiento). Este software se podría incorporar a programas como el ecap etc. Con esto el profesional podría reducir la carga asistencial y mejorar las expectativas del paciente.

Estas son propuestas teniendo en cuenta las opiniones de los pacientes, será necesario revisarlo y trabajarlo más profundamente cuando se disponga de los resultados de las entrevistas con profesionales y del grupo nominal.

Con la colaboración de:

