

**Mejora de la comunicación  
profesional-paciente  
en tumores de recto**

**Conclusiones Fase 1**



**Servicio Navarro de Salud  
Osasunbidea**

# Un sistema sanitario centrado en el paciente

**“Los sistemas de salud están centrados en la enfermedad, no en el paciente”**

**Dr. Albert Jovell.** Fundador de la Universidad de los Pacientes

**“El paciente es el recurso más infrautilizado por los sistemas de salud”**

**Dave deBronkart.** E-patient Dave, autor del libro “Let patients help”

# Un sistema sanitario centrado en el paciente

## Conocer la experiencia y expectativas de los pacientes para convertirlas en fuente de innovación y mejora

- Para que el paciente sea capaz de participar en la toma de decisiones
- Para que la comunicación profesional-paciente sea mejor
- Para mejorar la adherencia al tratamiento
- Para mejorar la seguridad del paciente
- Para que pacientes y profesionales tengan mejores recursos para afrontar el proceso
- Para que la satisfacción de pacientes y profesionales sea mayor...

## Foro Salud

Como precedente y experiencia de referencia en la participación de pacientes y profesionales

# Conocer la experiencia de pacientes y profesionales en procesos de tumor de recto

Profundizar en la comprensión del proceso de comunicación:



Proponer e implantar medidas que mejoren la comunicación entre profesionales y pacientes

# Un proyecto estructurado en tres fases



Diagnóstico de situación



Diseño de propuestas de mejora



Implantación y evaluación

# Diagnóstico de situación. Metodología



# Diagnóstico de situación. Participantes

## Universo de pacientes

Paciente con neoplasia maligna de recto, no metastásico, intervenido quirúrgicamente, y que se encuentra entre la última sesión de quimioterapia y la primera consulta de seguimiento

**Nuestro agradecimiento a** Miguel, M<sup>a</sup> Jesús, Teresa, Juan Andrés, Vicente, Inés, Jokin, Joaquín, Luis y Francisco Javier

**95** % de participación

# Diagnóstico de situación. Participantes

## Universo de profesionales

Una médico de cada uno de los Servicios implicados: Digestivo, Cirugía, Oncología Médica y Oncología Radioterápica

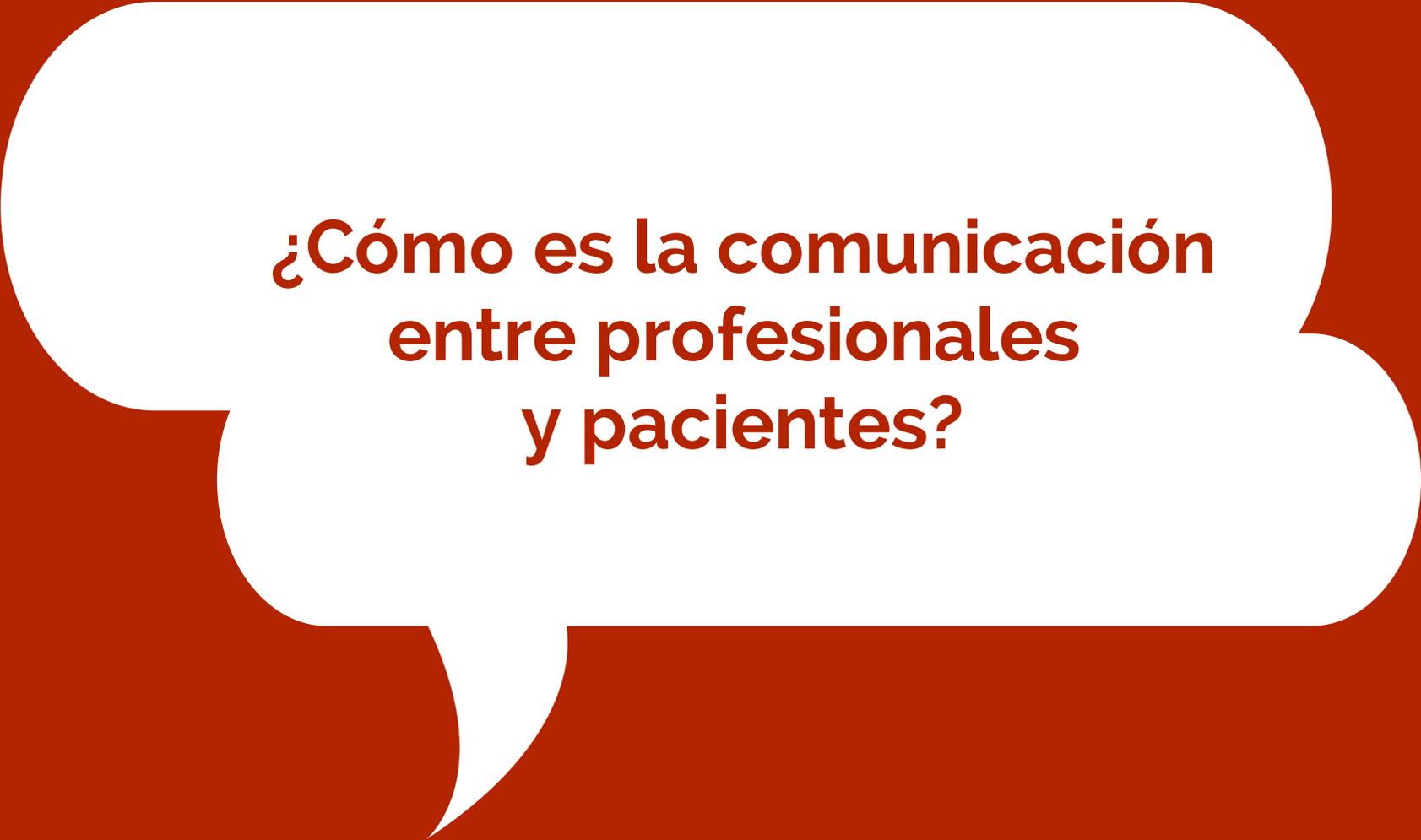
### **Nuestro agradecimiento a**

Dra. Ana Borda Martín (Servicio de Aparato Digestivo)

Dra. Lucía Teijeira Sánchez (Servicio de Oncología Médica)

Dra. Fabiola Oteiza Martínez (Servicio de Cirugía)

Dra. Gemma Asín Felipe (Servicio de Oncología Radioterápica)



**¿Cómo es la comunicación  
entre profesionales  
y pacientes?**

# Cantidad y calidad de la información recibida

## La valoración global sobre la información recibida es positiva



"Me he sentido siempre informado, arropado y tratado con cariño que es algo muy importante; que te escuchen, que te sonrían, que te aguanten..."

## Aunque ningún paciente es capaz de recordar con exactitud qué información y en qué formato, han recibido en cada momento, salvo la referente a la ostomía



"Veía que había un proceso de transmisión de la información, pero al ser una información tan densa, me costó asimilarla... El propio control de fechas de cuándo acudir, consultas, etc. Lo veo muy difícil de asumir. Un poco de mareo. Papeleo tenemos mucho, y yo estoy acostumbrado a manejar información, pero esto me desbordó"

## Existe un claro compromiso de los profesionales con la accesibilidad



"Si que les da seguridad tener un número de teléfono y saber que pueden llamar porque a veces es una tontería pero a ellos les agobia, no cuesta nada..."

# Cantidad y calidad de la información recibida

**Los pacientes que sufren los efectos secundarios del tratamiento refieren cierta sorpresa por algunos de ellos**



“Sabíamos que la quimio tenía efectos, pero no sabíamos que iban a durar tanto. El frío en los pies, la sensibilidad en las terminaciones nerviosas. Te cuesta mucho recuperarte”

**Los consentimientos informados se han convertido en un papel que se firma de manera mecánica**



“Yo ni los leía” “No sé ni cuántos firmé” “¿Cómo no los vamos a firmar?”

**Son varios los pacientes que comentan que han accedido a la información de Internet**



“Yo no buscaba información por desconfiar, sino que te asaltan dudas. Cuando estás en el médico lo aceptas todo, pero luego quieres saber más. Hay otros médicos, otros casos...”

**Los tiempos asignados para las consultas, sobre todo las primeras, en ocasiones son insuficientes para transmitir toda la información que consideramos necesaria**



“En general necesitamos tener más tiempo en las consultas, sobre todo en la primera para que el paciente te pregunte”

# Cantidad y calidad de la información recibida

En definitiva

**El proceso de asimilación de una enfermedad oncológica es crítico y complejo, y provoca un evidente y lógico impacto psicológico en el paciente**

**El inicio del proceso es el momento en el que recibe un volumen mayor de información que consideramos relevante para el afrontamiento del proceso, pero que los pacientes no consiguen asimilar en su totalidad**

# Competencias de comunicación

**TODOS LOS PACIENTES valoran de manera extraordinaria las competencias de comunicación y relacionales de todo el equipo sanitario**



“Para que veas la humanidad de los médicos, una médico me llamó en Nochebuena para darme los resultados de una prueba, que eran positivos, solo para que pasase la Navidad tranquila, porque no tenía la consulta de resultados hasta el día 28 de diciembre”

**Como único aspecto de mejora se habla del ordenador como una "barrera" en consulta**



“El médico tiene que mirar de frente, no tanto al ordenador”

**Los profesionales demuestran una gran implicación y compromiso con sus pacientes**



“Yo los intento tratar de la mejor manera posible: intento ponerme en su lugar, pensar que es de mi familia...”

**La capacitación del profesional generalmente es autodidacta y no responde a protocolos**



“No hemos recibido formación en la carrera, en la residencia algún curso de comunicación pero no mucho”

# Competencias de comunicación

En definitiva

**La empatía es una fortaleza de extraordinario valor, y elemento sustancial para garantizar una asistencia de calidad**

**La reflexión posterior es si una capacitación mayor en técnicas de comunicación redundaría en una mejora en aspectos relevantes de la capacitación del paciente para afrontar su enfermedad**

# Coordinación en las diferentes fases

**Los pacientes perciben buena coordinación entre los profesionales y servicios que les atienden**



“La oncóloga no se ha metido con el tema de cirugía ni al revés, cada uno su parcela, te informaban de lo suyo, ningún problema”

**La fecha de programación de la ostomía es crítica y se perciben ciertas descoordinaciones en su comunicación**



“El plazo de cierre de la bolsa nunca se cumple. El cirujano siempre dice 3-6 meses, pero la enfermera me dijo inmediatamente después que no se cumpliría”

**Se manifiestan descoordinaciones en el proceso de seguimiento (revisiones y entregas de resultado)**



“Por poner un ejemplo, ahora estoy esperando unos resultados de un TAC, que me los tendría que dar cirugía, pero me los dio el oncólogo en una cita que tuve. Si me tienen que dar una cita en cirugía, y luego me lo dice el oncólogo, esa cita sobraría”

**No se han compartido entre los diferentes servicios pautas de comunicación con pacientes**



“No, no tenemos protocolizado tu explicas esto y yo esto”

# Autonomía en la toma de decisiones

**En el proceso de tumor de recto existe poco margen para la toma de decisiones compartidas, al existir pocas alternativas a los tratamientos propuestos por los profesionales**



“Yo qué opinión puedo dar sobre un tratamiento de quimio, si no tenía ni idea. Que me digan lo que tengo que hacer. No recuerdo si me dijo si me quería operar. Es igual que te lo pregunten o no. Tampoco hay margen”

**Los pacientes valoran y demandan el máximo de información sobre el tratamiento que van a recibir y los profesionales destacan la importancia de que los pacientes tomen un rol activo**



“El paciente tiene que saber lo que hay y tiene que tomar él sus decisiones”

**Los profesionales encuentran dificultades para saber cuándo un paciente está capacitado para tomar decisiones, circunstancia que está relacionada con la adquisición de competencias de comunicación**



“Hay personas que se bloquean, que dudan y tienen miedo, y esto les dificulta para la toma de decisiones. A estas personas hay que ayudarles a que tomen una decisión”

# La asimilación y vivencia de la enfermedad

## El miedo acompaña a los pacientes a lo largo del proceso



“Todavía no termino de asimilar la enfermedad. Siempre tengo el miedo de que un análisis, una prueba, salgan mal”

## El momento crítico en pacientes con tumor de recto es la ostomía

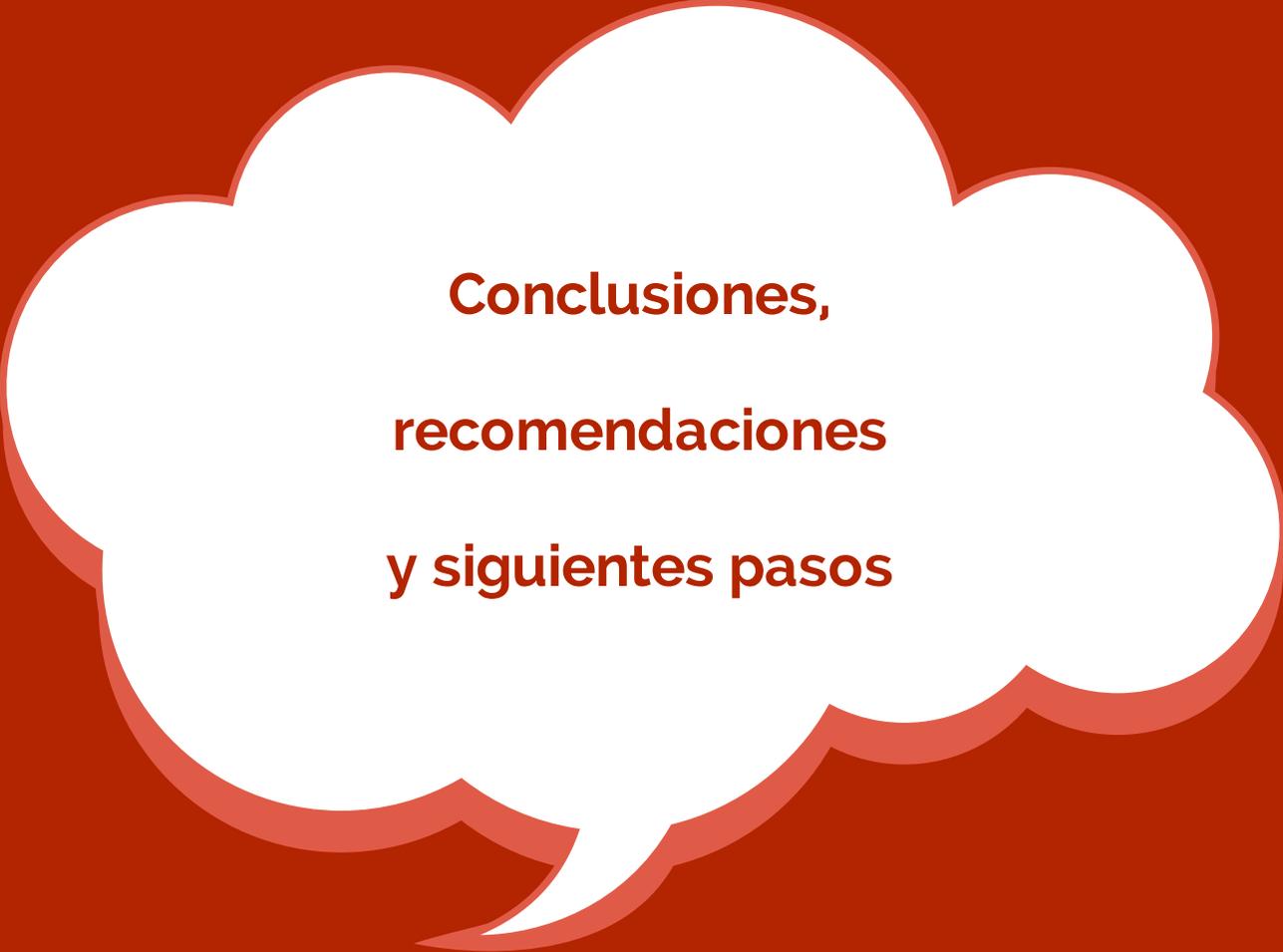


“Para mí lo peor de todo fue el tema de la bolsa, te dicen cada tres días te la cambias, pero me la ponía y al día se despegaba todo, con las consecuencias para la herida. Fue lo peor”

## Compartir la experiencia de una enfermedad es una herramienta poderosísima para el afrontamiento del paciente



“Yo necesitaba apoyo psicológico pero no lo usé y ahora veo que juntarme con otros pacientes en mi misma situación es más útil que ir al psicólogo”



**Conclusiones,  
recomendaciones  
y siguientes pasos**

## **En conclusión**

**En un proceso en el que existe una confianza declarada en la capacidad médica de los profesionales, el principal aspecto de progreso y mejora es contribuir a que los pacientes asimilen y afronten la enfermedad de la mejor manera posible, entendiendo que un mejor afrontamiento tiene un efecto positivo en la evolución clínica**

# Recomendaciones

**1**

**Diseñar (en fondo y forma) y proporcionar la información para garantizar que ésta sea asumida por el paciente y sirva para un mejor afrontamiento de la enfermedad:**

- Analizando la cantidad y la calidad de la misma, así como los plazos o momentos de entrega
- Aprovechando el recurso Internet como medio para satisfacer necesidades de información de pacientes
- Cuestionándonos si los consentimientos informados responden a los objetivos con los que se crearon y si es necesario firmar un consentimiento ante cada acto médico
- Trabajando en la optimización de consultas en las primeras fases para que éstas sean más eficaces y eficientes

**2**

**Desarrollar técnicas y competencias de comunicación de los profesionales para lograr un mejor afrontamiento y capacitación de los pacientes**

# Recomendaciones

3

**Incorporar al proceso de atención del tumor de recto una visión más global, coordinada e integradora, actuando en concreto en los siguientes puntos:**

- Encontrando soluciones para mitigar la incertidumbre de la fecha de cierre de la ostomía
- Valorando adelantar la información de la ostomía a antes de la intervención
- Optimizando aquellas citas que pueden solaparse con citas de otras especialidades

4

**Establecer en el circuito de atención al paciente oncológico, de manera más o menos pautada, iniciativas de encuentro entre pacientes en la misma situación...**

... que faciliten el afrontamiento de la enfermedad, y además permitan al SNS-O obtener información de manera cotidiana sobre la percepción que tienen los pacientes de determinados aspectos del circuito asistencial

# Siguientes pasos



**Diseño de propuestas de mejora**



**Implantación y evaluación**

**Grupo de trabajo formado por 4 facultativos de cada Servicio, Atención al Paciente y la colaboración de la Asociación Española Contra el Cáncer AECC, para convertir estas conclusiones en mejoras en la comunicación entre profesionales y pacientes**

**Gracias**



**Servicio Navarro de Salud  
Osasunbidea**