



UNIDAD 8

La Atención Centrada en el Paciente.

*Pacientes y seguridad de los pacientes: un
reto pendiente.*

CONTENIDO

| | |
|--|-----------|
| 1. LOS ACTORES DE LOS SERVICIOS SANITARIOS: UN ESCENARIO ATRIBULADO. | 5 |
| 1.1.- EL BUEN PROFESIONAL. | 6 |
| 1.2.- PACIENTES DEL SIGLO XXI. | 7 |
| 2. LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE: MAS QUE PALABRAS. | 11 |
| 3. LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE: FUNDAMENTO DE LA CONFIANZA. | 13 |
| 3.1. COMUNICACIÓN Y PERCEPCIÓN DEL RIESGO: DEL PACIENTE INFORMADO AL PACIENTE CONSECUENTE..... | 14 |
| 3.2. GESTIÓN DE LA INCERTIDUMBRE: CONSTRUYENDO CONFIANZA Y MEJORANDO LA SEGURIDAD | 17 |
| 4.-LA COMUNICACIÓN ANTE LOS EVENTOS ADVERSOS. | 20 |
| 5. PUNTOS CLAVE DE LA UNIDAD..... | 23 |
| 6. REFERENCIAS..... | 25 |

Como complemento a estos contenidos existe una presentación con las tablas y figuras incluidas en el texto y otras adicionales que pueden resultarle de utilidad.

Así mismo se ha elaborado el ejercicio con unas recomendaciones de utilización y una presentación ad hoc.

Este material es propiedad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Fue encargado a la Universidad de Zaragoza en el marco del contrato nº 201607CM0015.

Autores: Carlos Aibar-Remón (Universidad de Zaragoza), Jesús María Aranaz-Andrés (Hospital Ramón y Cajal de Madrid) y Jesús Casal Gómez (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

- **Una frase para la reflexión:**

“Aquellos que estamos de una manera u otra vinculados con los casos de responsabilidad profesional creo que coincidiremos en un aspecto: detrás de una reclamación casi siempre se encuentra un deterioro de la relación humana médico-paciente”

M. Criado. Error médico: evitable e inevitable *Med Clin (Barc) 2000; 115: 137-140*

- **Razón de ser de la Unidad:**

El propósito de esta Unidad es plantear la trascendencia que tiene la Atención Centrada en el Paciente para la Seguridad del Paciente al tiempo que evidenciar que aquella sigue siendo un reto para el Sistema Sanitario.

- **Objetivos:**

- Identificar los actores sanitarios -pacientes y profesionales- y sus características en el tercer milenio.
- Valorar la trascendencia de la atención centrada en el paciente para la práctica clínica y para la seguridad del paciente.
- Analizar las relaciones entre la comunicación y la percepción del riesgo.
- Analizar el papel de la comunicación como elemento generador de confianza en el paciente.

1. LOS ACTORES DE LOS SERVICIOS SANITARIOS: UN ESCENARIO ATRIBULADO.

El escenario es el lugar en que se ubican los decorados para representar un espectáculo teatral o para filmar escenas de una película. La expresión se utiliza también, para referirse al entorno donde ocurre y se desarrolla un acontecimiento y al conjunto de circunstancias que rodean a una persona o un hecho.

Además de un escenario, para que una película o una obra de teatro tengan éxito son necesarios: un guion cuidadosamente elaborado, buenos actores, un público interesado en el argumento, un empresario que arriesgue patrimonio y prestigio, y por último, unos críticos que tras ver la obra, la recomienden.

Las cuestiones relacionadas con la asistencia sanitaria han sido recreadas en obras de teatro, películas de éxito y series de televisión. Películas como *La ciudadela* de K. Vidor (1938) *No serás un extraño* de S. Kramer (1955) o *El Doctor* de R Haines (1991) y múltiples series televisivas, han estereotipado el papel de los profesionales de la asistencia sanitaria y su relación con los pacientes.

En la vida real, los escenarios en que se desarrolla la atención a la salud (hospitales, centros de salud...) se alejan de la brillantez de los escenarios teatrales y de los decorados de los grandes estudios. Son complejos y presentan múltiples problemas (TABLA 1).

Los espectadores, -los pacientes-, conforman un auditorio de probada constancia y fidelidad, ya que pese a no acabar de complacerles, a menudo, ni los actores ni la obra, atestan reiteradamente el aforo de los patios de butacas, obligando a más y más funciones y a colgar frecuentemente el cartel de "No hay localidades".

De otra parte, están los actores, -los profesionales sanitarios-, insatisfechos, reivindicativos con sus derechos laborales a un horario racional y una mejor retribución, deseosos de una mejora en la tecnología disponible para realizar su papel, que representan sus papeles con excesiva variabilidad, incertidumbre e insatisfacción con las condiciones impuestas por el empresario.

Por último, completando el panorama, unos empresarios, -los directivos-, empeñados en la difícil tarea de contener costes y satisfacer al público; en unos decorados, variados, complejos y envejecidos por su uso ininterrumpido.

En la obra que se representa a diario en el escenario de los servicios sanitarios, profesionales sanitarios, pacientes y directivos están llamados a alcanzar un compromiso y encontrar un buen final¹.

TABLA 1. PROBLEMAS FRECUENTES EN EL SISTEMA SANITARIO.

| Problemas comunes | |
|---------------------------|---------------------------|
| • Masificación | • Conflictos de intereses |
| • Sobreutilización | • Corporativismo |
| • Listas de espera | • Deterioro relacional |
| • Avances diagnósticos | • Ansiedad, burn-out, ... |
| • Expectativas ilimitadas | • Insatisfacción,.... |
| • Medicina defensiva | • Cuenta de resultados |
| • Incertidumbre | • |
| • Variabilidad | |

1.1.- El buen profesional.

Ya en el siglo XVII, el monje benedictino Benito Jerónimo de Feijoo, llegó a enumerar las circunstancias que un paciente debería considerar en la elección de médico². En este sentido planteaba como cualidades del buen profesional, entre otras, las siguientes:

- Que tuviera “juicio, y temperamento no muy ígneo; porque aun en los más discretos el fuego del natural suele llenar de humo la razón”.
- Que “no fuera jactancioso en ostentar el poder y seguridad de su arte; porque siendo cierto que no hay tal seguridad en ella, es fijo que el que la propone tal, o es muy ignorante, o muy engañador”.

- Que “no fuera amontonador de remedios, teniendo por cierto que todo médico que decreta, y receta mucho, es malísimo médico, aun cuando supiese de memoria todo cuanto se ha escrito de la Medicina.”
- Que “fuera observador y considerase con exactitud las señales de las enfermedades, que son muchas, y se toman de muy varias fuentes”.

Más de dos siglos después, desde la web del *British Medical Journal* se planteó una encuesta abierta con la cuestión central de quién había sido el mejor médico de la historia, independientemente de que fuera real o de ficción y perteneciera al pasado o al presente³. Nombres reales como el persa Avicena, el internista William Osler, el descubridor de la vacuna antivariólica Edward Jenner o el cirujano cardíaco Christian Barnard, compartían honores con personajes de ficción como el Doctor Holograma de la serie televisiva *Star Trek* o el Dr. Peter Benton de la serie *Urgencias*.

Cualidades compartidas por unos y otros eran la excelencia en la preparación científico-técnica, la motivación, la eficiencia y dedicación, la creatividad, una actitud positiva ante el trabajo en equipo y la formación permanente, sentido común y particularmente aquellos aspectos relacionados con la relación con los pacientes, tales como la amabilidad, la información, la educación y la asertividad en la comunicación⁴. El reto consiste en conseguir en la vida real y en el momento actual, un profesional que tenga las mencionadas cualidades en dosis suficientes y que sea capaz, además, de sobrevivir sin perecer en el intento.

1.2.- Pacientes del siglo XXI.

Los avances sociales, los de la tecnología médica y los de la información van a producir cambios importantes en el papel que corresponde a los pacientes en el escenario asistencial. Jaddad et al⁵ señalaban como un buen paciente del futuro más inmediato, aquel capaz de:

- Construir una lista de dudas y cuestiones para abordar en la consulta y aceptar respuestas en términos claros y entendibles.

- Involucrarse y compartir las decisiones que afectan a la atención a su enfermedad.
- Requerir y recibir una segunda opinión de cara a mejorar el diagnóstico o las decisiones relativas al tratamiento.
- Utilizar teléfono, Internet y otras tecnologías de la comunicación como complemento de la relación personal con el profesional sanitario.

Si bien durante un tiempo, eran los profesionales de la medicina, quienes mantenían la hegemonía sobre la información relacionada con la salud y eran tildados, no sin razón, de expropiadores y sustentadores de una relación asimétrica con los pacientes⁶; en este momento, personas e instituciones de cualificación desconocida son, a menudo, los protagonistas de esta información, disponiendo para su divulgación de tecnologías de la información de notable accesibilidad y penetrabilidad.

Mención expresa como fuente de información sobre la salud y la asistencia sanitaria, requiere el uso creciente de Internet⁷. Con frecuencia se señala, cuando se quiere valorar su utilización, que son personas jóvenes, profesionales y de formación académica media y alta, los usuarios preferentes de la red y que la salud no forma parte de sus intereses principales. Sin embargo, no hay sino esperar pocos años para que esa cohorte de usuarios entrenados de Internet con fines lúdicos o laborales, comiencen a padecer las patologías prevalentes de las edades intermedias de la vida y por tanto, a tener necesidades informativas al respecto.

Hoy por hoy, el problema esencial de la información sanitaria disponible por los pacientes, y por los profesionales, es su abrumador crecimiento, las frecuentes contradicciones, la dispersión, la inadecuación a las necesidades, la capacidad de comprensión de los pacientes y en muchos casos la calidad cuestionable de la misma. Una búsqueda sencilla en Internet sobre cualquier materia, puede devolver -incluso antes de su publicación- el último artículo elaborado por un centro de excelencia revisando el estado actual del conocimiento sobre la cuestión y en la línea siguiente, las elucubraciones de cualquier iluminado; o documentos con apariencia de seriedad pero producidos desde la ignorancia o el sesgo interesado⁸.

A fin de mejorar esta última circunstancia, se han desarrollado múltiples iniciativas dirigidas a fijar criterios de calidad de las páginas web de interés para la salud. Sin embargo, están todavía insuficientemente validadas y utilizadas⁹.

En este mismo sentido, instituciones y publicaciones médicas de prestigio han creado sus propios recursos, especialmente orientados a los pacientes en aras de proporcionar información de solvencia y credibilidad. En este sentido pueden destacarse las páginas de la *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*¹⁰ o de revistas médicas como *Preventive Medicine*, *Annals of Internal Medicine* o *JAMA*¹¹, y más recientemente la de la Universidad de los Pacientes¹².

La cuestión que se plantea ante este despliegue de información es, sí los profesionales estamos preparados ante esta situación y si estamos dispuestos a desarrollar nuestro papel en el nuevo escenario y colaborar en el llamado *empoderamiento* del paciente.

Sabemos que un paciente bien informado coopera mejor y es más responsable, pero profesionales y pacientes estamos acostumbrados, e incluso acomodados, a un modelo de relación paternalista, en el que parte de nuestro poder radica en los datos y el conocimiento que nosotros poseemos y el paciente no.

Las personas, están cada vez más preparadas para desempeñar un papel más activo con relación al cuidado de su salud y para aprovechar las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías; y esperan que los profesionales y sus instituciones sanitarias también lo hagan.

Así mismo, el paciente de hoy en día es una persona más autónoma, con un mayor nivel educativo, con capacidad e interés para participar en las decisiones que afectan a su salud; y con una cultura de derechos; no ya como paciente –sujeto pasivo de la actuación médica-; sino como cliente, -sujeto que establece una necesidad a satisfacer mediante relación contractual más o menos explícita-; como usuario –sujeto que utiliza los servicios disponibles de forma voluntaria-; y como consumidor –sujeto que recurre a los servicios disponibles, tanto voluntaria como involuntariamente.

Estamos ante un nuevo tiempo en el que profesionales sanitarios y pacientes deben comprometerse y trabajar conjuntamente, tanto para promover y proteger la salud,

MSSSI

Seguridad del Paciente

como para procurar un uso adecuado de los recursos del sistema sanitario y garantizar unos derechos como los planteados por el Foro Español de Pacientes en la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes¹³.

2. LA ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE: MAS QUE PALABRAS.

El término atención centrada en el paciente significa, en síntesis, organizar la atención a la salud pensando en los pacientes más que en los que la facilitan.

Previamente a conseguir una atención centrada en el paciente, lo que es todavía una meta, pueden diferenciarse dos modelos previos de organizar la atención a la salud, todavía bastante extendidos:

- Un primer modelo que podría denominarse como atención centrada en el profesional, en el que la experiencia profesional es el valor más estimado y el eje sobre el que pivotan las decisiones clínicas.
- Un segundo modelo de atención centrada en los recursos, en el que la epidemiología clínica y las llamadas habilidades informacionales y de gestión clínica. son el fundamento de la buena práctica, de modo que la aplicación de la evidencia disponible y el uso eficiente de los recursos disponibles, se convierten de esa manera en los determinantes de la práctica asistencial.

Aplicar al concepto de atención centrada en el paciente significa¹⁴:

- Integrar a los pacientes y a sus familiares en todos los aspectos de la atención.
- Evitar demoras en el diagnóstico y en el tratamiento de la enfermedad.
- Formar a médicos y profesionales de la salud en habilidades de comunicación y en humanidades.
- Establecer modelos de contratos terapéuticos entre profesionales y pacientes, en los que se designe a un profesional como tutor o responsable del enfermo.
- Promover un modelo de atención integral que incluya el apoyo psicológico desde el inicio del proceso de enfermar.
- Favorecer una mejor coordinación entre servicios y niveles asistenciales.
- Promover la solidaridad social con los enfermos, evitando la discriminación laboral y desmitificando la sensación de tragedia asociada a la enfermedad.

MSSSI

Seguridad del Paciente

- Establecer servicios multidisciplinares de apoyo continuado para situaciones de crisis y urgencias.
- Integrar en la asistencia sanitaria, los principios de la Declaración de Barcelona, consensuada por múltiples asociaciones de pacientes en la asistencia sanitaria.

3. LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE: FUNDAMENTO DE LA CONFIANZA.

Comunicación proviene del latín *comunicare* y significa transmitir, poner en común y hacer saber con el fin de conseguir un entendimiento mutuo.

Los mensajes se juzgan por la credibilidad y la confianza en una fuente de información, antes que por la calidad o la certeza de su contenido. En este sentido debe recordarse que normas generales de toda entrevista clínica como empatía, calidez, concreción del mensaje y respeto¹⁵, contribuyen a mejorar la confianza en el profesional.

Aunque no existe suficiente conocimiento sobre el modo más efectivo de facilitar la comunicación, ni sobre los procedimientos más idóneos para conocer los valores y creencias de los pacientes, existe una razonable certidumbre de que la comunicación con los pacientes se favorece por aspectos como los siguientes:

- La reflexión previa. La comunicación efectiva no se improvisa. Por ello es necesario planificar previamente los contenidos que se quieren transmitir y el modo en que se van a comunicar.
- Utilizar un lenguaje sencillo, asertivo y comprensible.
- Mantener flexibilidad y comprensión con pensamiento, valores, creencias y conductas diferentes. Lo percibido como verídico o real por un paciente está determinado tanto por los hechos y la evidencia científica, como por las creencias, actitudes, valores y experiencias anteriores de aquel.
- Además de aportar información, es importante, saber y poder escuchar con sosiego y sin interrumpir innecesariamente.
- Reflexionar sobre cuestiones como: qué es lo que un paciente ya sabe, lo que quiere conocer y lo que consideramos que debe saber.
- Satisfacer las necesidades de información conforme van surgiendo.
- Asegurarse de que la información facilitada ha sido comprendida antes de tomar la decisión.
- Proporcionar ánimo y apoyo.

3.1. Comunicación y percepción del riesgo: del paciente informado al paciente consecuente.

La comunicación del riesgo asistencial es una tarea que forma parte sustancial del quehacer de los profesionales sanitarios. A pesar de ello, su importancia no ha sido suficientemente reconocida y es infrecuente que exista formación específica en facultades de medicina y escuelas de ciencias de la salud¹⁶.

El papel de los profesionales respecto a la comunicación del riesgo consiste en proporcionar a los pacientes información sobre opciones terapéuticas, posibilidades diagnósticas y cambios en su estilo de vida, de forma que pueda ser comprendida y respetando el derecho de los mismos a involucrarse en las decisiones sobre su atención.

Si bien no existe evidencia válida y precisa sobre el modo más útil para presentar la información sobre el riesgo, existen indicios de que la información cuantitativa es útil y necesaria¹⁷. Probabilidades, estimaciones del riesgo relativo, odds ratio, diferencias del riesgo y el número de pacientes que es necesario tratar, se han mostrado idóneas en algunos casos, pero son de difícil comprensión e interiorización para pacientes y profesionales.

Por otro lado, expresiones imprecisas como “algunas veces”, “a menudo”, “rara vez”, “casi siempre”, “en ocasiones”, “con alguna frecuencia”... son utilizadas de forma variable por los diferentes profesionales, presentan matices de significado según el idioma, y son de valor limitado para tomar decisiones informadas, ya que tienden a sobreestimar el riesgo en relación a cuando se presentan en forma numérica¹⁸.

Para conseguir una percepción adecuada de riesgos y beneficios de la actividad asistencial, pueden ser oportunas las siguientes recomendaciones:

- Combinar datos y juicios de valor.
- Evitar la utilización de términos generales para la descripción del riesgo, tales como: poco probable, a veces, frecuentemente... y cuando se emplean, hacer un uso estandarizado de los mismos¹⁹.

- Emplear preferentemente cifras absolutas, sobre relativas: por ejemplo. tres veces más...
- Utilizar denominadores de referencia habitual: por ejemplo, es más comprensible 4 por 100 o 20 por mil que 1 de cada 25 o 1 de cada 50.
- Utilizar ayudas visuales como diagramas, gráficos... y situaciones comparativas de probabilidades de la vida diaria para explicar y discutir los riesgos²⁰ (FIGURA 1).
- Emplear documentos informativos y materiales audiovisuales sobre patologías comunes, tratamientos y pruebas diagnósticas de uso frecuente.
- La forma y el sentido positivo o negativo en que se presenta la información sobre los riesgos puede determinar un sesgo de percepción (*framing bias*)²¹. Un modo positivo de presentar los datos suele condicionar que se acepten opciones terapéuticas de riesgo. Por ejemplo, cuando se propone un tratamiento con radioterapia es más aceptado si se señala que tiene un 90% de supervivencia, que si se indica que presenta una mortalidad del 10%.
- Este sesgo, ligado al modo de presentar la información, puede estar infravalorado debido a la escasa capacidad que, a veces, presentan los pacientes para el razonamiento numérico y los conceptos sobre probabilidades²². Por ello, la presentación de datos, tanto de forma positiva como negativa: probabilidades de éxito y de fracaso, puede facilitar una percepción más adecuada del riesgo.

FIGURA 1: AYUDAS VISUALES PARA LA COMPRESIÓN DEL RIESGO.



Por último, debe tenerse en cuenta que la comunicación sobre riesgos no consiste únicamente en verbalizar datos e información. Presenta, además, como aspecto a cuidar, un componente no verbal que incluye la actitud corporal y el tono de voz.

Un paciente informado sobre el riesgo es un paciente que dispone de datos e información suficientes. Un paciente consecuente y con capacidad de decisión es algo más²³. La conciencia del riesgo resulta, tanto del conocimiento y capacidad de análisis individual, como de múltiples factores que influyen sobre la percepción de aquel. Unos ligados al riesgo en sí y otros relacionados con cuestiones emocionales y sociales.

Así, puede apreciarse un miedo poco justificable y una percepción magnificada de riesgos ligados a los campos eléctricos y magnéticos, el bioterrorismo o nuevas patologías como el síndrome respiratorio agudo grave; que contrasta con la escasa preocupación a que dan lugar riesgos más comunes y bien conocidos, como el uso inadecuado de fármacos, el consumo de tabaco o la conducción bajo los efectos del alcohol.

Entre los factores relativos al riesgo en sí, destacan: el origen desconocido o insuficientemente aclarado del mismo, la falta de evidencia científica disponible, o la novedad del riesgo. Entre los relacionados con cuestiones emocionales y sociales pueden mencionarse: la afectación a personas conocidas, experiencias personales anteriores, la sensación de incapacidad de control, los que implican mayor peligrosidad para niños, mujeres embarazadas y generaciones futuras, la existencia de opiniones contradictorias o la atención excesiva por los medios de comunicación²⁴.

3.2. Gestión de la incertidumbre: construyendo confianza y mejorando la seguridad

En un entorno de decisiones compartidas sobre las cuestiones que afectan a los pacientes hay varias cuestiones clave a la hora de tomar decisiones sobre el riesgo. Por un lado, las preferencias del paciente y la trascendencia de las decisiones sobre su salud; y, por otro, el grado de incertidumbre existente²⁵.

Una intervención compleja y de pronóstico incierto, que para un paciente es un riesgo asumible y preferible a la pérdida de calidad de vida que podría suponer no realizarla; para otro con mayor aversión al riesgo y conformidad con la incapacidad que conlleva no hacerla, puede ser considerada como inaceptable.

La consideración de la incertidumbre que rodea la toma de decisiones recae, esencialmente en el profesional y está basada en la evidencia disponible. Existe certeza, cuando el resultado de una intervención es claramente superior al que proporcionaría cualquier otra. Por contra, la incertidumbre se manifiesta cuando se desconoce su efecto, o bien dos o más son semejantes.

Conseguir que un paciente sea consecuente en relación a las decisiones que afectan a su salud, requiere esfuerzos dirigidos a conseguir credibilidad y confianza en los profesionales y las instituciones sanitarias.

La confianza es un factor determinante para la efectividad de la comunicación del riesgo y es resultado de la competencia percibida y la atención recibida (FIGURA 2).

FIGURA 2: COMPETENCIA Y ATENCIÓN: LAS BASES DE LA CONFIANZA.



Hay una confianza fundamentada en el control del buen funcionamiento de las instituciones y las personas, fundada en la existencia de normas, leyes, regulaciones, transparencia informativa y una cultura en la que priman los valores de la seguridad. Adicionalmente, existe otra confianza, cimentada en la percepción de que se hace todo lo posible por trabajar correctamente en un escenario asistencial caracterizado por la vulnerabilidad y la incertidumbre²⁶.

En esta línea, varias revistas médicas publicaban conjuntamente una declaración de los principios éticos que debían gobernar la profesión médica en los inicios del nuevo milenio²⁷:

- Primacía del bienestar del paciente, fundamentada en la prioridad de sus intereses y utilidades.

MSSSI

Seguridad del Paciente

- Autonomía, cimentada en el respeto de ideas y valores y la disponibilidad de información suficientemente apropiada, válida y precisa para la toma de decisiones.
- Justicia social, basada en la equidad y el uso adecuado de los recursos disponibles.

Conseguir un paciente informado puede ser un derecho reconocido por la ley²⁸. Aplicar los principios éticos citados y lograr un paciente consecuente es toda una meta de calidad asistencial, con repercusiones sobre la salud de los pacientes y la del sistema.

4.-LA COMUNICACIÓN ANTE LOS EVENTOS ADVERSOS.

La relación entre profesionales sanitarios y pacientes y, particularmente, la comunicación, es una de las tareas más espinosas cuando se han producido complicaciones o efectos adversos. Una comunicación suficientemente planificada, honesta, clara y abierta, concepto cercano al llamado *open disclosure*, citado en publicaciones anglosajonas²⁹, es un factor contribuyente para evitar la desconfianza en los profesionales y posteriores reclamaciones y litigios.

Aunque es difícil proporcionar normas de actuación, dada la diversidad de situaciones que pueden producirse, algunas recomendaciones a considerar son las siguientes^{30,31,32,33,34}.

- Prepare la conversación: revise los hechos y la documentación disponible con detalle.
- Considere aspectos personales del paciente como nivel educativo, diversidad cultural, capacidad de comprensión del mismo y sus familiares y su estado de ánimo.
- La información debe facilitarse en un lugar tranquilo, dónde el paciente y/o su familia puede reaccionar y usted responder adecuadamente y sin interrupciones.
- El personal sanitario debe ser honesto y claro sobre el incidente. La falta de una explicación y una disculpa apropiadas puede ser el motivo para iniciar una reclamación o un litigio.
- Hable con el paciente y su familia tan pronto como sea posible, centrándose en los hechos -¿qué ocurrió?--; más que en el ¿cómo?, o el ¿por qué? Estos aspectos requieren un análisis más detallado, sobre los que se deberá ir informando posteriormente.
- Sea claro y procure hacerse entender. La finalidad del dialogo es que lo ocurrido sea comprendido. Para ello: hable claro y despacio, evite el lenguaje

excesivamente especializado, no simplifique en exceso y mantenga una actitud corporal respetuosa.

- Discúlpese y evite el impulso de responsabilizar a otros profesionales de lo sucedido.
- Espere en silencio la reacción del paciente y su familia. Deles tiempo para asumir lo ocurrido y que formulen preguntas.
- Considere la posibilidad de mantener una reunión posterior. Algunos pacientes sólo pueden o quieren hablar después de haber superado la crisis inicial.
- Reconozca y acepte la reacción inicial del paciente: La reacción inicial más común es una mezcla de rechazo, enfado, resignación, temor y pérdida de confianza.
- Escuche a los pacientes y sus familiares. No convierta la conversación en un monólogo, animeles a que manifiesten sus dudas y aclárelas completamente.
- Asegure que se va a prestar toda la atención y a utilizar todos los recursos necesarios para mitigar las consecuencias y evitar que vuelva a ocurrir.
- Finalice, manifestando su agradecimiento por la atención recibida, subrayando los aspectos clave y manifestando su apoyo y completa disposición para contestar cualquier pregunta que puedan tener en ese momento o en cualquier otro.
- Redactar un documento que resuma lo hablado puede ser de gran ayuda en reuniones posteriores.

En ocasiones, después de un incidente o un evento adverso relacionado con la asistencia, particularmente si ha sido muy grave; pacientes y personal sanitario pueden sentir un deseo natural de distanciarse entre sí. En tales casos, deben abordarse las medidas organizativas más oportunas para cada caso y prever la existencia de un litigio, pudiendo ser conveniente el asesoramiento legal.

El imperativo ético de informar a los pacientes sobre los sucesos adversos puede estar limitado por cuestiones como el temor al desprestigio, la falta de apoyo institucional, el miedo a demandas judiciales y a la atención de medios de comunicación.

En cualquier caso, debe señalarse que siempre es mejor una conducta anticipativa y abierta frente a los problemas, que la reactiva y la ocultación poco legítima de fallos y errores. Un examen de los litigios relacionados con errores, incidentes y efectos adversos, permite comprobar que suelen esconder más problemas de relación inadecuada entre pacientes y personal sanitario, que efectos adversos en sí.

Por último, debe señalarse que un suceso adverso también puede tener las consecuencias sobre los profesionales involucrados, particularmente si son considerados, -correcta o incorrectamente-, como responsables del mismo. Vergüenza, pérdida de autoestima, culpabilización, angustia, depresión, temor al desprestigio, litigios y sanciones, pueden suponer una carga difícil de llevar, sobretodo en el caso de profesionales de talante autocrítico o en el de los más jóvenes; a quienes puede conducir a cambios de especialidad o abandonos de la profesión, convirtiéndolos en una segunda víctima³⁵. Aspectos que pueden mitigar dichos efectos son: apoyo psicológico, si es necesario, formación en habilidades de comunicación y cuestiones legales sobre errores y efectos adversos y la existencia de una cultura abierta sobre la comunicación de los riesgos, en la que los profesionales de mayor prestigio y experiencia hablen de forma habitual sobre errores y problemas del pasado ^{36,37}.

5. PUNTOS CLAVE.

- Hoy por hoy, el problema esencial de la información sanitaria disponible por los pacientes, y por qué no decirlo por los profesionales, es su abrumador crecimiento, las frecuentes contradicciones, la dispersión, la inadecuación a las necesidades, la capacidad de comprensión de los pacientes y en muchos casos la calidad cuestionable de la misma.
- El término atención centrada en el paciente significa, en síntesis, organizar la atención a la salud pensando en los pacientes más que en los que la facilitan. La atención centrada en el paciente, supone un cambio cultural significativo, añadiendo a la evidencia y la eficiencia, la consideración de la efectividad y la autonomía del paciente respecto a sus preferencias, como factores determinantes de la toma de decisiones.
- Comunicación proviene del latín *comunicare* y significa transmitir, poner en común y hacer saber con el fin de conseguir un entendimiento mutuo. Los mensajes se juzgan por la credibilidad y la confianza en una fuente de información, antes que por la calidad o la certeza de su contenido. En este sentido debe recordarse que normas generales de toda entrevista clínica como empatía, calidez, concreción del mensaje y respeto contribuyen a mejorar la confianza en el profesional.
- El papel de los profesionales respecto a la comunicación del riesgo consiste en proporcionar a los pacientes información sobre opciones terapéuticas, posibilidades diagnósticas y cambios en su estilo de vida, de forma que pueda ser comprendida y respetando el derecho de los mismos a involucrarse en las decisiones sobre su atención.
- Un paciente informado sobre el riesgo es un paciente con datos e información suficientes, per un paciente consecuente y con capacidad de decisión es algo más.
- En un entorno de decisiones compartidas sobre las cuestiones que afectan a los pacientes hay varias cuestiones clave a la hora de tomar decisiones sobre el riesgo. Por un lado, las preferencias del paciente y la trascendencia de las decisiones sobre su salud; y, por otro, el grado de incertidumbre existente.

MSSSI

Seguridad del Paciente

- Una comunicación suficientemente planificada, honesta, clara y abierta, concepto cercano al llamado *open disclosure*, es un factor contribuyente para evitar la desconfianza en los profesionales y posteriores reclamaciones y litigios.

6. REFERENCIAS

- ¹ Aibar C. El nuevo escenario del acto médico: garantizando responsabilidades. En Aranaz J, Vitaller J (ed). De las complicaciones y efectos adversos a la gestión de los riesgos de la asistencia sanitaria. Valencia: Escuela Valenciana de Estudios de la Salud 2004; 263-72.
- ² Feijoo BJ. Benito Jerónimo Feijoo. Teatro crítico universal: Tomo primero. Discurso quinto. Disponible en <http://www.filosofia.org/bjf/bjft105.htm> (Acceso 27/11/2017).
- ³ Anónimo. Who is your top doc? BMJ 2002; 325: 692.
- ⁴ Coulter A. Patients' views of the good doctor BMJ 2002; 325: 668-69.
- ⁵ Jadad AR, Rizo CA, Elkin MW. I am a good patient believe it or not. BMJ 2003;326: 1293-94.
- ⁶ Illich I. Némesis Médica. México: Joaquín Mortiz-Planeta, 1984.
- ⁷ Von Knoop C, Lovich D, Silverstein MB, Tutty M. Boston:E-Health in the US. Boston: Boston Consulting Group, 2003.
- ⁸ Meneu R. Fuentes de información para usuarios y pacientes. Monografías Humanitas 2003;3: 127-37. Disponible en http://www.iatros.es/wp-Content/uploads/humanitas/materiales/Monografia_Humanitas_3.pdf (Acceso 27/11/2017).
- ⁹ Health on the Net Foundation. Disponible en <http://www.hon.ch/HONcode/Spanish/> . (Acceso 27/11/2017).
- ¹⁰ Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). Disponible en <http://www.ahrq.gov/consumer/> (Acceso 27/11/2017).
- ¹¹ Journal of American Medical Association (JAMA). (Acceso 31 de agosto de 2006). Disponible en http://jama.ama-assn.org/cgi/collection/patient_page (Acceso 27/11/2017).
- ¹² Universidad de los Pacientes. Disponible en <http://www.universidadpacientes.org/> (Acceso 27/11/2017).
- ¹³ Foro Español de Pacientes. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, 2003. Disponible en <https://www.aecc.es/SobreElCancer/bibliotecadedocumentos/Documents/Declaraciones%20nacionales/declaracion%20de%20barcelona.pdf> (Acceso 27/11/2017).
- ¹⁴ Jovell A. La historia natural de la profesión médica vista por un paciente. Monografías Humanitas 2003: 723-32.
- ¹⁵ Borrel F. Manual de entrevista clínica: Barcelona: Doyma, 2004.
- ¹⁶ Smith R. Communicating Risk: the main work of doctors. BMJ 2003: 327: 7417.
- ¹⁷ Picano E. Informed consent and communication of risk from radiological and nuclear medicine examinations: how to escape from a communication inferno. BMJ 2004; 329:849-51.
- ¹⁸ Knapp P, Raynor DK, Berry DC. Comparison of two methods of presenting risk information to patients about the side effects of medicines. Qual Saf Health Care 2004; 13: 176-80.
- ¹⁹ European Commission. A guideline on the readability of the label and package leaflet of medical products for human use. EC Pharmaceuticals Committee, 1998. Disponible en: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-2/c/2009_01_12_readability_guideline_final_en.pdf (Acceso 27/11/2017).
- ²⁰ Palling J. Strategies to help patients understand risks. BMJ 2003;327:745-748.

- ²¹ Gigerenzer G, Edwards A. Simple tools for understanding risks: from innumeracy to insight. *BMJ* 2003; 327: 741-44.
- ²² Gordon-Lubitz RJ. Risk Communication: Problems of Presentation and Understanding. *JAMA* 2003; 289: 1.
- ²³ Aibar C. Del paciente informado al paciente consecuente Monografías Humanitas 2005 ; 8: 43-58. Disponible en: http://www.iatros.es/wp-content/uploads/humanitas/materiales/Monografia_Humanitas_8.pdf (Acceso 27/11/2017).
- ²⁴ Bennett P. Understandig reponses to risk: some basic findings. En Bennett P, Calman K eds. *Risk communication and Public Health*. Oxford: Oxford University Press, 2005: 3-32.
- ²⁵ Whitney SN. A new model of medical decisions: exploring the limits of shared decision making. *Medical Decision Making* 2003; 23:275-80.
- ²⁶ Checkland K, Marshall M, Harrison S. Re-thinking accountability: trust versus confidence in medical practice. *Qual Saf Health Care* 2004; 13: 130-5.
- ²⁷ Fundación ABIM, Fundación ACP-ASIM y Federación Europea de Medicina Interna. La profesión médica en el nuevo milenio: estatutos para la regulación de la práctica médica. *Med Clin (Barc)* 2002; 118 (18) 704-6.
- ²⁸ LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE 274 de 15 de noviembre de 2002: 40.126-302.
- ²⁹ Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Open. Disponible en <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/open-disclosure/> (Acceso 27/11/2017).
- ³⁰ Pichert J, Hickson G. Communicating risk to patients and families. En Vincent C (ed). *Clinical risk management: enhancing patient safety* 2nd ed. London: BMJ Publications, 2001
- ³¹ Gallear TH, Waterman AD, Ebers AG, Frase VJ, Levinson W. Patients' and Physicians' Attitudes Regarding the Disclosure of Medical Errors. *JAMA* 2003; 289:1001-07.
- ³² Barnes J, Connor M, Crowley-Ganser C et al. When Things go Wrong. Responding to adverse events A *Consensus Statement of the Harvard Hospitals Massachusetts Coalition for the Prevention of Medical Errors* 2006.
- ³³ Vincent C. Understanding and Responding to Adverse Events. *N Engl J Med* 2003; 348:1051-56.
- ³⁴ Banja JD. Why, what, and how ought harmed parties be told? The art, mechanics, and ambiguities of error disclosure. En Younberg BJ, Hatlie MJ. *The Patient Safety Handbook* Sundbury: Jones and Bartlett Publishers, 2004: 531-548.
- ³⁵ Wu AW. Medical error: the second victim: the doctor who makes the mistake needs help too. *BMJ* 2000;320:726-7.
- ³⁶ Mira JJ, et al. [Lessons learned for reducing the negative impact of adverse events on patients, health professionals and healthcare organizations](#). *Int J Qual Health Care*. 2017 Aug 1;29(4):450-460
- ³⁷ Guía de Recomendaciones para ofrecer una adecuada respuesta al paciente tras la ocurrencia de un evento adverso y atender a las segundas y terceras víctimas. Grupo de investigación en segundas y terceras víctimas. 2015. Disponible en: https://www.seguridaddelpaciente.es/resources/documentos/2015/Guia-de-recomendaciones_sv-pdf.pdf (Acceso 27/11/2017).

