

La voz de los pacientes: mejorando el entendimiento entre médicos y pacientes

Éste es el título que definirá una de las líneas de trabajo y uno de los mensajes esenciales que el XXIV Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), que se celebrará en Sevilla el próximo mes de diciembre, pretende transmitir a los ciudadanos y miembros de la profesión médica: situar realmente al paciente en el centro de la atención sanitaria y hacer que junto al médico participe en la toma de decisiones sobre su enfermedad. Así aportamos un elemento novedoso en los congresos y foros médicos celebrados hasta ahora tanto dentro como fuera de nuestras fronteras: la participación activa en la conferencia de los pacientes, los cuales trabajarán en distintos foros y talleres con los médicos de familia. Esto representa un cambio cualitativo realmente revolucionario en este tipo de encuentros y refleja una voluntad real de los médicos de familia españoles de trabajar en colaboración con sus pacientes. La necesidad de la incorporación del paciente al acto médico como sujeto activo es algo de lo que en los últimos años se viene hablando insistentemente entre los profesionales de la salud y, desde luego, en los propios foros y asociaciones de pacientes; la Declaración de Barcelona (<http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/es>) es un buen ejemplo de ello. Sin embargo, a excepción de comparecencias testimoniales en las que por regla general los médicos hablan en nombre de los pacientes, nunca hasta ahora se había dado este paso: la incorporación efectiva de los pacientes a un foro de discusión especializado de carácter nacional y de gran trascendencia para los médicos de familia, como es un congreso semFYC. Se pretende buscar puntos de encuentro para fomentar la colaboración entre médicos y pacientes en aquellos aspectos relacionados con los problemas de salud que más preocupan a ambos y en los que una colaboración real y activa puede mejorar la asistencia y la resolución de los problemas de salud.

¿Por qué trabajar médicos y pacientes conjuntamente?
¿Por qué involucrar a los pacientes más profundamente en el proceso de la consulta y, en especial, en la toma de decisiones? Existen 2 razones principales. La primera proviene del mundo de los pacientes, del mundo de la ciudadanía, y tiene que ver con un incremento de la conciencia social y, por ende, de la responsabilidad social que se traduce en un

deseo de mayor y mejor información y de mayor participación en los problemas que les atañen directamente; luego no se limita sólo al ámbito de la salud. En este ámbito esto se traduce en mayores exigencias respecto a lo que desean y buscan los ciudadanos cuando enferman y en un mayor deseo de participar en las decisiones que se tomen en las consultas. Incluso los pacientes más predispuestos a dejar toda responsabilidad en manos de sus médicos desean, cuando llegan a conocer estilos más participativos, una mayor consideración y participación en el proceso (esto tiene que ver con participar en la clarificación de las razones auténticas de sus problemas y de cómo éstos les afectan, así como con el deseo de recibir una información adaptada a sus necesidades auténticas). Estas expectativas de los pacientes casi siempre van por delante de lo que los servicios de salud pueden ofrecerles.

La otra razón tiene que ver con las implicaciones que esta participación tiene en los resultados de la atención clínica y afecta directamente al trabajo de los profesionales. Implicar a los pacientes en la toma de decisiones y compartir información con ellos es el núcleo de lo que se ha llamado «atención centrada en el paciente». Las actuaciones de los médicos que tienen en cuenta las preferencias y los valores de los pacientes, y en las que además se comparten las decisiones, se relacionan generalmente con una atención más eficiente. Se consigue una mayor satisfacción de los pacientes y de los médicos, y se alcanza una mejor resolución de los problemas por los que los pacientes consultan, así como un mayor cumplimiento de los consejos y tratamientos¹. El factor clave para una exitosa relación médico-paciente está en la consideración del encuentro médico como un encuentro entre expertos. Los médicos, como expertos en ciencia médica, deberíamos estar bien informados sobre la etiología de los problemas de salud, las técnicas diagnósticas, las opciones de tratamiento, el pronóstico ante las distintas alternativas y las estrategias preventivas, pero sólo los pacientes son expertos en sus vidas, son los que conocen su experiencia de dolencia y sus circunstancias sociales, hábitos, conductas, actitudes, valores y preferencias. Es algo tan lógico como que los 2 tipos de conocimientos son precisos para afrontar la enfermedad con éxito y las 2 partes deben estar preparadas para com-

partir información y tomar decisiones conjuntamente en función de la mejor evidencia científica disponible, pero incorporando también los deseos y las experiencias del paciente (es decir, adecuando el «remedio» a cada persona con un problema o enfermedad, y no a cada enfermedad). Esta incorporación de los pacientes a la consulta tiene otras ventajas adicionales de indudable interés para los médicos y el sistema sanitario (aunque en esta dinámica, cualquier ventaja para unos representa una ventaja para todos). Así, por ejemplo, los médicos podríamos disminuir la incidencia de nuestros errores: los pacientes que conocen lo que pueden esperar en relación con los estándares de calidad de la atención pueden comprobar lo apropiado de ésta. Una comunicación de baja calidad y el hecho de no tomar en consideración la perspectiva del paciente son las causas principales de los litigios por mala práctica y las reclamaciones subsiguientes en medicina². Por otra parte, el estilo directivo y paternalista del médico hacia el paciente, que sigue dominando en la mayoría de los casos la relación médico-paciente, tiende a aumentar la demanda de servicios sanitarios, ya que fomenta la pasividad y la dependencia, socava la autoconfianza e impide la capacitación progresiva del ciudadano para afrontar por sí mismo sus problemas. En lugar de tratar a los pacientes como agentes pasivos de la atención médica, es mucho más apropiado verlos como socios o, como algunos han dicho, coproductores de salud³. Compartir de forma no sesgada con ellos información basada en evidencias acerca de las opciones de tratamiento y la probabilidad de resultados hace que ellos tomen por regla general elecciones más conservadoras y menos arriesgadas incluso que las que tomarían sus médicos⁴. Esto tiene un reflejo directo en el uso de los servicios, que se hace más racional y eficiente.

Sin embargo, lo primero que hay que hacer para realizar una auténtica atención centrada en el paciente es conocer realmente sus necesidades y deseos, acercándonos sin prejuicios a ellos y a sus cuidadores, y tratar de entender cómo ven en realidad las cosas. Muchas de nuestras mediciones de la satisfacción de los pacientes representan formas sesgadas en la medida en que se centran en las agendas de los gestores sanitarios y los médicos más que en las de los pacientes. Los foros y talleres que tendrán lugar en el Congreso semFYC de Sevilla representan una forma

directa y cualitativamente distinta de recoger sus experiencias y deseos en la toma de decisiones que les afectan. La importancia de este nuevo enfoque de la atención sanitaria ha sido ya reconocida por algunas instituciones públicas y privadas que han enfocado sus actividades hacia la incorporación real de los pacientes mediante el acceso público y asequible a la información, garantizando la calidad de ésta, y no sólo sobre enfermedades y tratamientos, sino también sobre los diversos proveedores sanitarios —p. ej., Bristol Royal Infirmary Inquiry (www.bristol-inquiry.org.uk/), el proyecto DIPEX (Database of Individual Patients' Experience: <http://www.dipex.org/>), el «*best treatment*» (BMJ y Agencias de Asistencia Sanitaria en el Reino Unido: <http://www.besttreatments.org/Unified/CDA/HP/tmpl/HPIndex/>) o la *webpacientes* en nuestro país, de la Fundación Josep Laporte (<http://www.webpacientes.org/>)—. Los médicos de familia tenemos en esta incorporación auténtica de los pacientes una obligación ética ineludible y una nueva oportunidad para cambiar el estilo y los hábitos imperantes en la asistencia sanitaria de nuestro país.

R. Ruiz Moral^a, D. Prados Torres^b
y J.M. Cabrera Rodríguez^c

^aVocal del Comité Científico del XXIV Congreso de la semFYC. Responsable del Maratón de Debates con Pacientes.

^bPresidente del Comité Científico del XXIV Congreso de la semFYC. Responsable del taller MBE con pacientes.

^cPresidente del Comité Organizador del XXIV Congreso de la semFYC.

Bibliografía

1. Stewart M, Brown J, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control* 1999;3:25-30.
2. Beckman H, Markakis K, Suchman A, Frankel R. The doctor-patient relationship and malpractice. Lessons from plaintiff depositions. *Arch Intern Med* 1994;154:1365-70.
3. Tudor Hart J. Expectations of health care: promoted, managed or shared? *Health Expectations* 1998;1:3-13.
4. Volk R, Cass A, Spann S. A randomized controlled trial of shared decision making for prostate cancer screening. *Arch Fam Med* 1999;8:333-40.