

ELABORACIÓN DE UN CÓDIGO DE BUENAS PRÁCTICAS EN COMUNICACIÓN APLICABLE A LOS SERVICIOS DE ONCOLOGÍA. ESTRATEGIA Y RESULTADO

José Expósito y Carmen Domínguez

Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Plan Integral de Oncología de Andalucía.

Resumen

Objetivo: Consensuar un código de buenas prácticas, aplicable a los Servicios asistenciales, para la mejora de la comunicación con los pacientes con cáncer y sus familias.

Métodos: Para la elaboración de este código, se ha utilizado la metodología de atención sanitaria basada en evidencias. Se ha analizado la situación en los hospitales del Servicio Andaluz de Salud, a través de: a) la realización de un estudio sobre la perspectiva de los profesionales (dificultades, propuestas de mejora y necesidades de formación) sobre la comunicación con los pacientes y familiares; b) el análisis de la calidad del material de apoyo complementario; c) la realización de grupos de discusión con pacientes para recoger sus opiniones sobre la comunicación con los profesionales sanitarios.

Finalmente para la elaboración del documento de planificación se ha seguido una metodología de participación y debate entre un amplio colectivo de profesionales.

Resultados: Se elabora un código compuesto por diez principios básicos, que abarcan áreas de mejora que van desde aspectos relacionados con los profesionales sanitarios, hasta aspectos relacionados con la organización asistencial, el medio o el entorno en que se presta la atención sanitaria. Cada principio se acompaña de un comentario justificativo de su importancia y de una serie de recomendaciones que permiten su puesta en práctica.

Conclusión: Este código pretende ser un instrumento de trabajo que facilite la reflexión en los Servicios asistenciales sobre cómo están

Abstract

Objective: To reach consensus on Codes of Best Practices, applicable to Health Care Services, to improve communication with cancer patients and their families.

Methods: Evidence-based health care methodology has been used to elaborate this code. The situation in the Hospitals of the Andalusian Health Service has been analyzed, through: a) a study on professionals perspectives (difficulties, proposals of improvement and training needs) concerning communication with patients and their families; b) analysis of the quality of additional support materials; c) Patients focus groups to obtain their opinion on the communication with health professionals. Finally to elaborate the planning document, a participation and debate methodology has been followed among a wide group of professionals.

Results: A code is created with 10 basic principles, that include improvement areas going from aspects that depend on health professionals to aspects related to health care organisation or the environment in which health care is given. Each principle is followed by a comment justifying its importance and recommendations that will allow its implementation.

Conclusions: This code pretends to be a work tool that will allow health care deliberation on how they are carrying out this communication and will stimulate discussion between all the professionals involved, with the final aim of each health care service formulating their own Communication Plan.

Correspondencia:

José Expósito

Plan Integral de Oncología. HU Virgen de las Nieves (Unidad de investigación)

Avda. Fuerzas Armadas s/n, 18014 Granada

E-mail: jose.exposito.sspa@juntadeandalucia.es

realizando esa comunicación y propicie el debate entre todos los profesionales implicados, con el objetivo final de que cada Servicio elabore su propio Plan de comunicación.

Palabras clave: Oncología. Comunicación pacientes. Buenas Prácticas.

Key words: Oncology. Patients communication. Best practices.

INTRODUCCIÓN

La comunicación con el paciente es especialmente compleja en el contexto de enfermedades que representan una amenaza para la vida como es el caso del cáncer y constituye uno de los aspectos más importantes dentro de las múltiples interacciones que supone la relación médico-paciente.

Tal y como manifiesta Gómez Sancho⁽¹⁾ en la medicina de hoy, con el aumento tecnológico de las opciones terapéuticas, la atención que se presta al enfermo, se centra fundamentalmente en los aspectos físicos de la enfermedad, dando lugar a una gran carencia de comunicación entre el médico y el paciente lo que bloquea en gran medida su capacidad terapéutica entre otras cosas, porque le impide el captar y entender sus expectativas y necesidades.

Son numerosos los factores que influyen en esta carencia de comunicación de los profesionales con los pacientes y sus familias, de ahí la necesidad de que los servicios asistenciales hagan un análisis de cómo está organizada la comunicación y la información dentro de su labor asistencial.

Por otra parte la comunicación es una ciencia que no se debe improvisar, ni tampoco responder solamente a imperativos legales⁽²⁻³⁾, sino que debe de cumplir con su objetivo terapéutico⁽⁴⁻⁷⁾ y los profesionales han de tener buenos conocimientos sobre comunicación⁽⁸⁻¹¹⁾.

Entre los objetivos generales del Plan Integral de Oncología de Andalucía

(PIOA)⁽¹²⁾ se encuentra el de responder a las expectativas de comunicación de los pacientes y familiares en relación con el Sistema Sanitario, que se definen en el mismo como (... *comprensión del lenguaje, que se aborden los problemas emocionales del paciente y su familia, mejorar los documentos escritos y garantizar que se expliquen verbalmente, sentirse acompañados por los profesionales sanitarios...*)

El PIOA incorpora entre sus líneas de actuación mejorar la comunicación de los profesionales sanitarios con las personas enfermas y su familia, constituyendo una línea de trabajo continua en el tiempo. Entendemos que cualquier actuación en este sentido debe partir del análisis previo de la situación y sobre todo, de la aplicación de herramientas que permitan la corresponsabilidad de los profesionales en las decisiones que se tomen para resolver el problema. De ahí que el objetivo de este trabajo haya sido el consensuar un código de mínimos, aplicable en los centros asistenciales, que incluya estrategias concretas, con implicación de todos los actores, para que los Servicios asistenciales incorporen en sus agendas de trabajo la mejora de la comunicación con los pacientes de cáncer y sus familias.

METODOLOGÍA PARA LA ELABORACIÓN DEL CÓDIGO

Como metodología de trabajo para la elaboración de este código, se utiliza la metodología de *atención sanitaria basada en evidencias* de M. Grey⁽¹³⁾, modificándolo

la en función del objeto de estudio, metodología utilizada en la implementación de las diversas líneas de actuación del PIOA⁽¹⁴⁾. Presentamos de forma resumida el esquema básico seguido (Figura 1):

Delimitación y definición del problema:

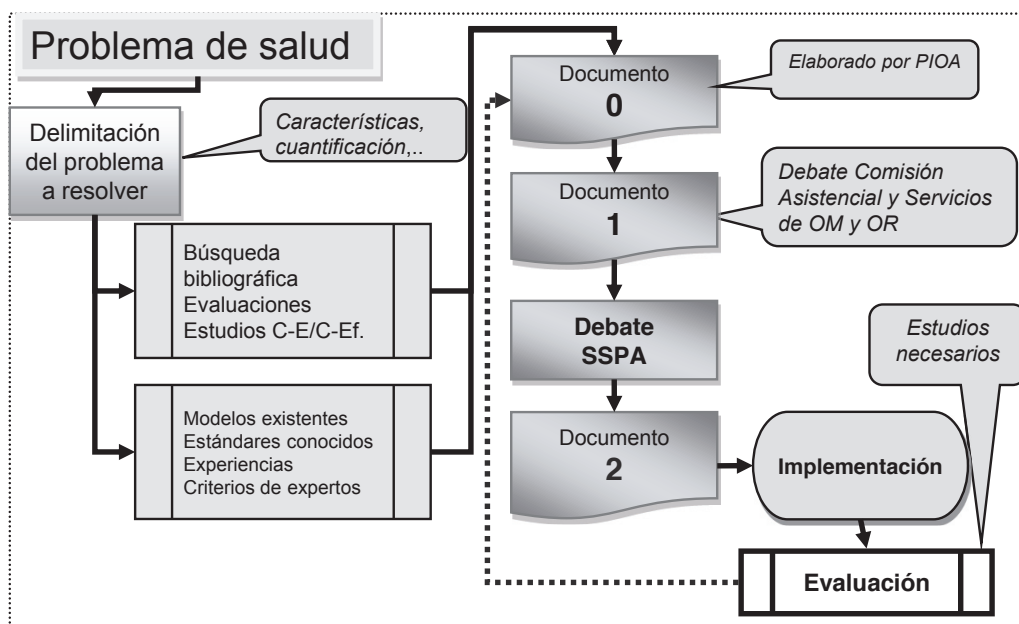
Para responder al objetivo de mejorar la comunicación entre los dispositivos asistenciales y los pacientes y sus familias, se parte del análisis de la situación en los diferentes Servicios asistenciales, para ello se realizan las siguientes actuaciones:

- En primer lugar se ha elaborado un estudio (un Grupo Delphi) en el que han participado 50 profesionales, seleccionados entre el personal médico y de enfermería, de los Servicios de Oncología Médica y Radioterápica, con el objetivo de conocer cómo perciben la comuni-

cación con los pacientes de cáncer y sus familiares (dificultades, propuestas de mejora y necesidades de formación) los profesionales de los Servicios de Oncología⁽¹⁵⁾.

- En segundo lugar se ha procedido al análisis del material de apoyo complementario. Para ello se ha realizado una recopilación de los documentos informativos que se distribuyen en los quince hospitales andaluces con Servicios de Oncología Médica y Radioterápica, para su posterior análisis y evaluación⁽¹⁶⁾.
- Otro aspecto que se ha tenido en cuenta es la visión de las personas enfermas sobre la comunicación con los profesionales sanitarios. Para ello se han realizado grupos de discusión con pacientes que han recibido tratamiento en los Servicios de Oncología Médica

Figura 1. **Esquema del método de trabajo utilizado**



y Radioterápica, al objeto de recoger sus opiniones sobre sus vivencias y expectativas. (Proyecto de investigación "Salas de espera". Consejería de Salud, 2005)

Búsqueda de información relevante:

Como complemento de la información obtenida sobre la situación en Andalucía se ha realizado una búsqueda bibliográfica sobre el tema, tanto desde la perspectiva de los pacientes y familiares como de los profesionales⁽¹⁷⁻²³⁾.

Propuesta de Planificación de la dirección del Plan

Tras el análisis de la situación y siguiendo el marco general que viene definido en el Libro de Estilo del Servicio Andaluz de Salud⁽²⁴⁾, se ha elaborado desde la Dirección del PIOA, un primer documento (Documento 0) que denominamos "Código de buenas prácticas en comunicación entre los servicios asistenciales y los pacientes con cáncer y sus familias".

1. Este Documento 0 se debate en la Comisión Asistencial del PIOA* y en los Servicios de Oncología Médica y Radioterápica de los hospitales del Servicio Andaluz de Salud (SAS), dando lugar a un *Documento 1*. Para el debate en los Servicios asistenciales, se elaboró un formulario propio⁽²⁵⁾, que se remitió a las Jefaturas de los 27 Servicios de Oncología (15 de OM y 12 de OR) para que fuera cumplimentado, tras el debate entre los miembros de los equipos. El formulario que se diseñó para poder recoger el grado de acuerdo de los Servicios con el Código propuesto está constituido

por una serie de ítems, de respuesta cerrada, que recogen cada uno de los diez principios y las recomendaciones para su puesta en práctica, otorgando valoración de 1 (muy negativo) a 5 (muy positivo). Contiene además tres ítems de respuesta abierta al objeto de recoger información no contemplada en el formulario. En la Tabla 1 se expone un ejemplo.

2. El Documento 1, se presenta y debate en los Servicios Centrales del SAS, dando como resultado el Documento 2, que es el definitivo.

RESULTADOS

Como resultado de este proceso de debate se elabora el "Código de Buenas prácticas en comunicación"⁽²⁶⁾ cuyo objetivo es que los profesionales reflexionen sobre la importancia de la comunicación y la incorporen a sus agendas de preocupaciones y de trabajo de una manera estructurada.

El 'Código de buenas prácticas' se compone de diez principios básicos que atienden a las facetas en las que el nivel de consenso es mayor. Abarcan áreas de mejora que van desde aspectos relacionados con los profesionales sanitarios (tiempo dedicado e importancia que se da a la comunicación dentro de la labor asistencial, adiestramiento en habilidades de comunicación), hasta aspectos relacionados con la organización asistencial (esperas inadecuadas), el medio o el entorno (espacios inapropiados) en que se presta la atención sanitaria (Tabla 2).

Cada principio se acompaña de un *comentario* justificativo de su importancia. Se añaden *recomendaciones* prácticas que podrían ser utilizadas por los servicios para poner en práctica dichos principios. En la tabla 3 se puede ver un ejemplo.

El Documento completo ha sido editado por la Consejería de Salud y está

* La Comisión Asistencial del PIOA está integrada por los Presidentes y Secretarios de los Comités de Tumores de los diferentes hospitales del SAS.

Tabla 1: **Ejemplo de formulario remitido a los servicios de oncología**

Rogamos rellenen este cuestionario mostrando su nivel de acuerdo con las siguientes afirmaciones. Siendo 1, el mínimo nivel de acuerdo y 5 el máximo nivel de acuerdo.

CÓDIGO DE BUENAS PRÁCTICAS

1. Se debe proporcionar a los pacientes y sus familiares, desde el momento inicial de la enfermedad, una adecuada información de su diagnóstico, pronóstico y las opciones de tratamiento que se le ofrecen.

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| En nuestra práctica como Servicio, éste enunciado se cumple | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ya ponemos en práctica las recomendaciones: | | | | | |
| • La consulta de primera vez deberá prever un espacio y tiempo adecuado. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • El servicio debe disponer de los instrumentos adecuados, también en forma escrita y en versión apropiada para los pacientes, que los profesionales puedan utilizar para dar la información precisa. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • En la primera entrevista deberá valorarse la información que el paciente ya trae, reforzándola o corrigiéndolo en su caso. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Se comunica el paciente el trayecto completo más probable que deberá realizar. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Debe arbitrarse la forma de registrar en la historia clínica que el paciente ha sido informado y el grado de precisión y amplitud de la misma. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Además de éstas, o en su lugar, ponemos en marcha las siguientes recomendaciones: | | | | | |
| 1. | | | | | |
| 2. | | | | | |
| 3. | | | | | |
| 4. | | | | | |
| 5. | | | | | |
| Por el contrario no seguimos ninguna estrategia en este punto y las razones son: | | | | | |
| 1. | | | | | |
| 2. | | | | | |
| 3. | | | | | |
| 4. | | | | | |
| 5. | | | | | |
| Y para ello sería necesario: | | | | | |
| 1. | | | | | |
| 2. | | | | | |
| 3. | | | | | |

Tabla 2. **Código de buenas prácticas en comunicación**

| |
|--|
| 1. Se debe proporcionar a los pacientes y sus familiares, desde el momento inicial de la enfermedad, una adecuada información de su diagnóstico, pronóstico y las opciones de tratamiento que se le ofrecen. |
| 2. Un requisito básico es que esta información sé de en un tiempo y en un espacio adecuados. |
| 3. Deberá en todo momento asegurarse la necesaria intimidad del enfermo y su familia. |
| 4. Como el cáncer es en general un proceso con diferentes etapas, el equipo de profesionales deberá proporcionar la información necesaria en cada momento evolutivo. |
| 5. Todos los elementos que rodean la atención al paciente (citas, esperas, salas de espera, demoras en pruebas, etc.) influyen en el establecimiento de una buena comunicación. |
| 6. Para alcanzar una adecuada comunicación se requiere que los profesionales posean conocimientos suficientes y habilidades específicas. |
| 7. La comunicación irá dirigida a que el paciente tome parte activa en todas las decisiones de su proceso asistencial. |
| 8. Además del diálogo abierto y permanente, la información deberá completarse con material escrito. |
| 9. Los pacientes deben de tener un referente claro y a ser posible único durante todo el proceso asistencial. |
| 10. Las medidas relacionadas con la comunicación y la información a los pacientes con cáncer y su familia por los dispositivos asistenciales, deben ser fruto de una amplia reflexión y estar contenidas en estrategias adecuadas y completas. |

Tabla 3: **Principio, comentario justificativo y recomendaciones**

| |
|---|
| <p>7. La comunicación irá dirigida a que el paciente tome parte activa en todas las decisiones de su proceso asistencial.</p> <p>Comentario</p> <p>El paciente tiene el derecho a participar, de forma tan autónoma como sea posible, en las decisiones sobre los tratamientos que se le administren en las diferentes fases de su enfermedad. Debe, sobre todo, poder elegir entre tener un papel activo en la decisión o delegarla (total o parcialmente) en su médico o en su familia. Nuestro objetivo asistencial debe ser alcanzar un clima de comunicación que permita que la toma de decisiones relevantes sea compartida entre el paciente y el equipo asistencial.</p> <p>Recomendaciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • El servicio dispone de materiales adecuados para la toma de decisiones compartidas. • De no disponer de este material, existe al menos información escrita de calidad sobre las diversas pruebas diagnósticas (fiabilidad, utilidad...) y los diferentes tratamientos (resultados esperables, toxicidad específica y general...). • Existe acuerdo dentro del servicio sobre la información a suministrar al paciente en cada situación relevante (cambio de tratamiento, cambios en el curso evolutivo...) y su correspondiente reseña en la historia clínica. • El servicio ha reflexionado acerca de la estrategia a seguir cuando el paciente se niega a seguir nuestras recomendaciones u opta por alguna terapia alternativa. |
|---|

disponible en: http://www.csalud.junta-andalucia.es/contenidos/especiales/plan%20oncologico/c%20c3%b3digo_comunicacion_defi_V3.pdf

DISCUSIÓN

La comunicación e información es una cuestión compleja que con frecuencia dejamos a la improvisación o a la buena voluntad, sin embargo se trata de un tema crucial, si queremos dar a los pacientes una atención de calidad que cubra lo que esperan del sistema sanitario al que acuden.

Las medidas de mejora pasan, entre otras cosas, por que los servicios asistenciales hagan el análisis de cómo está organizada la comunicación y la información dentro de su labor asistencial. Estas medidas deben abarcar a todo el personal que trabaja con estos pacientes, cada uno desde su grado de responsabilidad y también desde su grado de contacto con la persona enferma.

Este análisis debe englobar los diversos aspectos que influyen en esta comunicación para buscar soluciones/recomendaciones concretas para cada uno de ellos.

Aunque no es fácil definir qué es una información adecuada, al menos debemos garantizar que sea la que el usuario solicita, en extensión y profundidad, que le ayude a comprender mejor el proceso de su enfermedad, a tomar decisiones positivas para su salud, a reforzar comportamientos saludables y sirva además, para orientar al paciente y a su familia en el funcionamiento de la asistencia. Difícilmente lograremos una buena comunicación, si no consideramos que sea una tarea que forma parte de la labor asistencial, para la que los profesionales deben formarse específicamente y para la que deben reservar un tiempo y un espacio adecuados, en cada una de las fases de la enfermedad.

Con la elaboración de este código de "Buenas prácticas en comunicación", que no es un código exhaustivo, es decir, que no agota todas las facetas y elementos de la buena comunicación, se ha pretendido dotar a los Servicios asistenciales de un instrumento de trabajo que les facilite la reflexión sobre cómo están realizando esa comunicación y propicie el debate entre todos los profesionales implicados, para buscar las posibles soluciones a aplicar, con el objetivo final de que cada Servicio elabore su propio Plan de comunicación en el que se recojan todas las estrategias relacionadas con este importante aspecto de la atención sanitaria.

La estrategia llevada a cabo desde el PIOA para la implementación de este Código contempla varias etapas y está activa en estos momentos. En primer lugar se ha procedido a la difusión del mismo, mediante su distribución en formato papel y su presentación formal a los Servicios asistenciales de los hospitales del SAS. De otro lado se ha incluido su abordaje en los Contratos Programa y en los Acuerdos de Gestión Clínica. Finalmente se prevé una evaluación formal de la estrategia trascurridos dos años de la implementación, en la que participarán los responsables de los Servicios asistenciales y que recogerá la opinión de los pacientes y familiares.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gómez M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Grupo Aula Médica; 1996.
2. Ley General de Sanidad. Ley 41/1986 de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29-04-1986).
3. Ley de Autonomía del Paciente. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).
4. Pire T, Grau J, Llantá MC. La Información médica al paciente oncológico. Rev Cubana Oncol 2001; 17(2):105-10.

5. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1997; 196:129-36.
6. Valentín V, Murillo MT, Valentín M, Royo D. Cuidados Continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*. 2004; 1(1):155-64.
7. Secoli SR, Pezo MC, Rolim MA, Machado AL. El cuidado de persona con cáncer: Un abordaje psicosocial. *Index Enferm*. 2005; 14 (51):34-9.
8. Acinas P. Habilidades de comunicación y estrategias asistenciales en el ámbito sanitario. Alcalá la Real (Jaén): Formación Alcalá, 2004.
9. Cleries X, Borrell F, Epstein RM, Kronfly E, Escoda JJ, Martínez-Carretero JM. Aspectos comunicacionales: el reto de la competencia de la profesión médica. *Aten Primaria*. 2003; 32:110-17.
10. Ruiz R. Programas de formación en comunicación clínica: una revisión de su eficacia en el contexto de la enseñanza médica. *Educ Med* 2003; 6:159-67.
11. Albert V. Entrevista clínica. *SEMERGEN* 2000; 26:297-8.
12. Junta de Andalucía; Consejería de Salud. Plan Integral de Oncología de Andalucía. (2002-2006). Sevilla: Consejería de Salud, 2002.
13. Muir JA. Evidence-based health care. How to make health policy and management definition. New York: Churchil Livingstone, 1997.
14. Expósito J, Domínguez C, Escalera C. Implementation of a Comprehensive Cancer Plan: a Health Planning Experience. *Clin Trans Oncol*. *Clin Trans Oncol* 2008; 10(4): 213-8.
15. Domínguez C, Expósito J, Barranco J, Pérez V. Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Rev Calid Asist* 2007; 22(1):44-9.
16. Domínguez C, Expósito J, García E. Análisis de la calidad de los documentos informativos destinados a pacientes con cáncer. *Rev Calid Asist* 2005; 20:377-84.
17. Sues A, March JC, Prieto MA, Escudero MJ, Cabeza E., Pallicer A. El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología (Barc.)*. [edición electrónica]. 2006 [consultado 2007 mayo 04]; 29(9): 13-23. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352006000900002&lng=es&nrm=iso
18. Wiggers JH, Donovan K, Redman S, Rob W, Sanson-Fisher RW. Cancer patient satisfaction with care. *Cancer*. 2006; 66(3):610-16.
19. Coulter A. What do patients and the public want from primary care? *BMJ*. 2005; 331:1199-201.
20. Pascoe SW, Neal RD, Allgar VL, Selby PJ, Wright EP. Psychosocial care for cancer patients in primary care? Recognition of opportunities for cancer care. *Fam Pract* 2004; 21(4):437-42.
21. Skarstein J, Dahl AA, JLaading J, Fosså SD. "Patient Satisfaction" in Hospitalized Cancer Patients. *Acta Oncol* 2002; 41(7):639-45.
22. Torío J, García MC. Relación Médico-paciente y entrevista clínica (y II): opinión y preferencias de los médicos. *Aten Primaria* 1997; 19:27-34.
23. Ruiz R, Epstein R, Rodríguez JJ. ¿Qué estilo de consulta debería emplear con mis pacientes?: reflexiones prácticas sobre la relación médico-paciente. *Aten Primaria*. 2003; 32:594-602.
24. Servicio Andaluz de Salud. Libro de Estilo del Servicio Andaluz de Salud. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, 2003.
25. Hill N, Alexander J. Manual de satisfacción del cliente y evaluación de la fidelidad. Madrid: AENOR (Asociación Española de Normalización y Certificación), 2001.
26. Plan Integral de Oncología de Andalucía. Código de buenas prácticas en comunicación: para la mejora de la comunicación entre los servicios asistenciales y pacientes con cáncer y sus familias. Sevilla: Consejería de Salud, 2007.