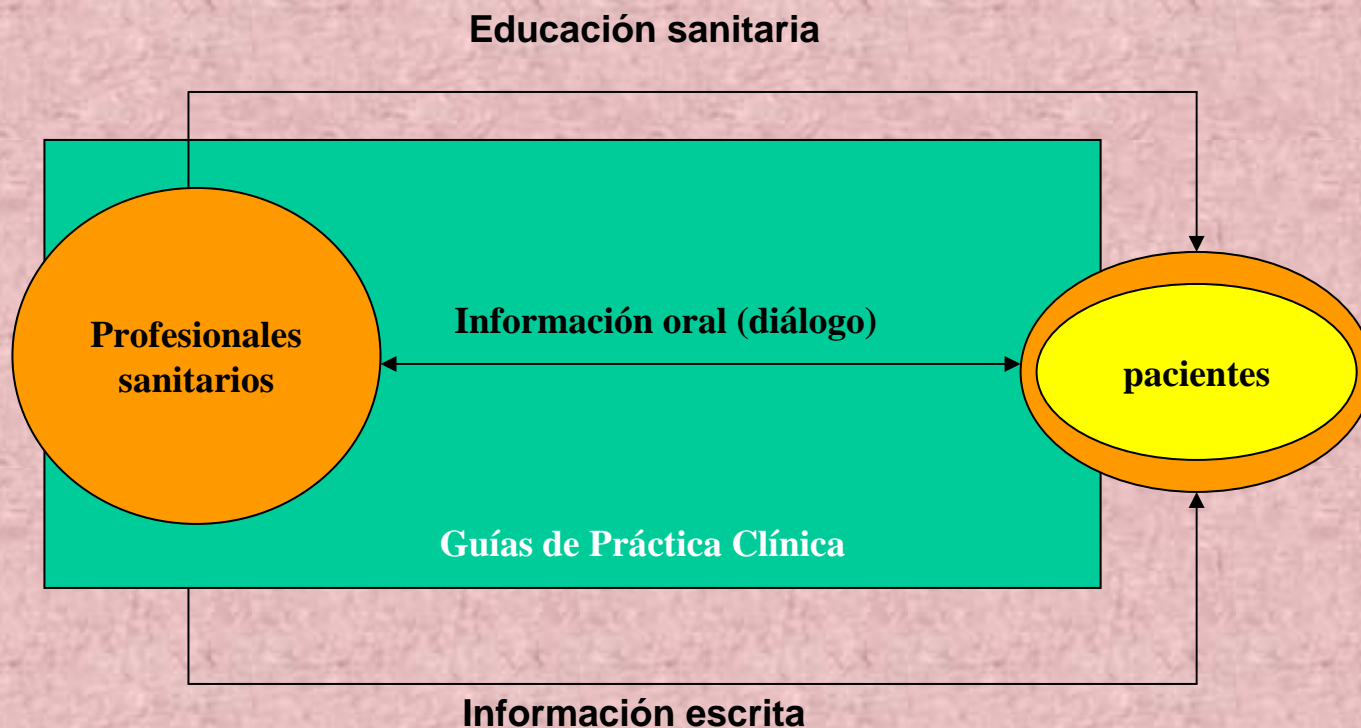


La perspectiva del paciente en las Guías de Práctica Clínica

avalia-t

El *Institute of Medicine* (IOM) estadounidense ha definido las *Clinical Practice Guidelines* (GPC) como aseercciones desarrolladas de forma sistemática para asistir a los profesionales y a los **pacientes** en la decisión sobre cuál es la asistencia sanitaria más apropiada en circunstancias clínicas específicas.



LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES COMO EJE BÁSICO DE LAS RELACIONES CLÍNICO- ASISTENCIALES

❖ Naciones Unidas

❖ UNESCO

❖ Organización Mundial de la Salud

❖ Unión Europea

❖ Consejo de Europa

- Declaraciones

- Normas jurídicas

❖ 1948 Declaración universal de los Derechos Humanos.

❖ 1994 Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa, Oficina Regional para Europa de la OMS.

❖ 1997 Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina Consejo de Europa.

EL CAMBIO DE CULTURA JURÍDICA EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE, EVIDENCIADO EN LA AFIRMACIÓN DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA DE LA PERSONA

- ❖ **Se deja al margen una relación caracterizada por un sentido paternalista y regida por el principio de beneficencia.**
- ❖ **Se alcanza una nueva situación, acorde con los tiempos, en la que el paciente y sus derechos se configuren como protagonistas.**
- ❖ **En este sentido, el paciente se convirtió en un usuario de los servicios sanitarios, hecho que se aprecia con nitidez en los Art. 9 y 10 de la L. G. S.**
- ❖ **La información al paciente viene a constituir el eje fundamental en el que articular un verdadero consentimiento.**
- ❖ **El consentimiento informado sería el último eslabón de ese derecho a la información de los usuarios, prestar el consentimiento después de haber obtenido la información precisa y suficiente.**
- ❖ **El titular del derecho a la información es el propio paciente, único legitimado, en principio, para consentir.**

PROPOSICIÓN DE LEY BÁSICA REGULADORA DE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE Y DE LOS DERECHOS Y OBLIGACIONES EN MATERIA DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN CLÍNICA

- ❖ Es una adaptación de la Ley General de Sanidad con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias.
- ❖ El pleno del Senado ha aprobado en votación separada, el Dictamen de la Comisión de Sanidad y Consumo la citada proposición y la ha remitido al Congreso para su aprobación definitiva.
- ❖ La ley regula el derecho a la información y a la autonomía del paciente y el consentimiento informado, y establece el documento de “instrucciones previas”, conocido como “testamento vital.”
- ❖ En cuanto al consentimiento informado, la ley indica que “será verbal por regla general” teniendo que ser por escrito en casos de intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, en la aplicación de procedimientos que supongan riesgos o inconvenientes “de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud humana.”

Principios básicos (proposición de ley básica autonomía del paciente)

- 1. La dignidad de la persona humana, respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad.**
- 2. Consentimiento previo de los pacientes y usuarios.**
- 3. Derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada.**
- 4. Derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.**
- 5. El paciente o usuario tiene el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud. De manera leal y verdadera.**
- 6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica.**
- 7. Toda persona que elabore o tenga acceso a la información y a la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.**

LA CALIDAD ES UNO DE LOS ELEMENTOS ESTRATÉGICOS EN QUE SE FUNDAMENTA LA TRANSFORMACIÓN Y MEJORA DE LOS SISTEMAS SANITARIOS MODERNOS

- ❖ Los profesionales aportan habitualmente una *perspectiva individual* de la calidad a su práctica clínica, su pretensión legítima no es otra que hacer lo correcto de manera correcta.
- ❖ Los pacientes aportan una *perspectiva individual*, al plantear como atributos de la asistencia de calidad la adecuada comunicación interpersonal con los profesionales, a los que exigen competencia técnica, a la vez que desean una accesibilidad conveniente a los servicios.
- ❖ La administración como las organizaciones sanitarias son más proclives a la *perspectiva comunitaria*, exigiendo en la prestación de los cuidados un adecuado rendimiento técnico, que sean satisfactorios para los pacientes y que su consecuencia sea la mejora del nivel de salud de la comunidad.

LA CALIDAD ASISTENCIAL SERÁ DEFINIDA POR LA COMUNIDAD CIENTÍFICA, POR EL PROFESIONAL, EL PACIENTE Y LA SOCIEDAD.

❖ **Con la finalidad de disminuir la variabilidad en la asistencia, se ha extendido el uso de protocolos, de guías de práctica clínica y últimamente de vías clínicas.**

❖ **El programa de calidad de un servicio clínico debe enmarcarse en el plan estratégico de calidad del hospital, ha de tener como norte la orientación al paciente, y fundamentarse en la consideración de tres pilares esenciales:**

- ***Calidad Científico-Técnica o Física.***
- ***Calidad Funcional o Interactiva (interacción paciente-profesional)***
- ***Calidad Corporativa***

CALIDAD ASISTENCIAL .ACTITUD QUE PUEDE ADOPTAR EL PACIENTE PARA AYUDAR A PREVENIR ERRORES

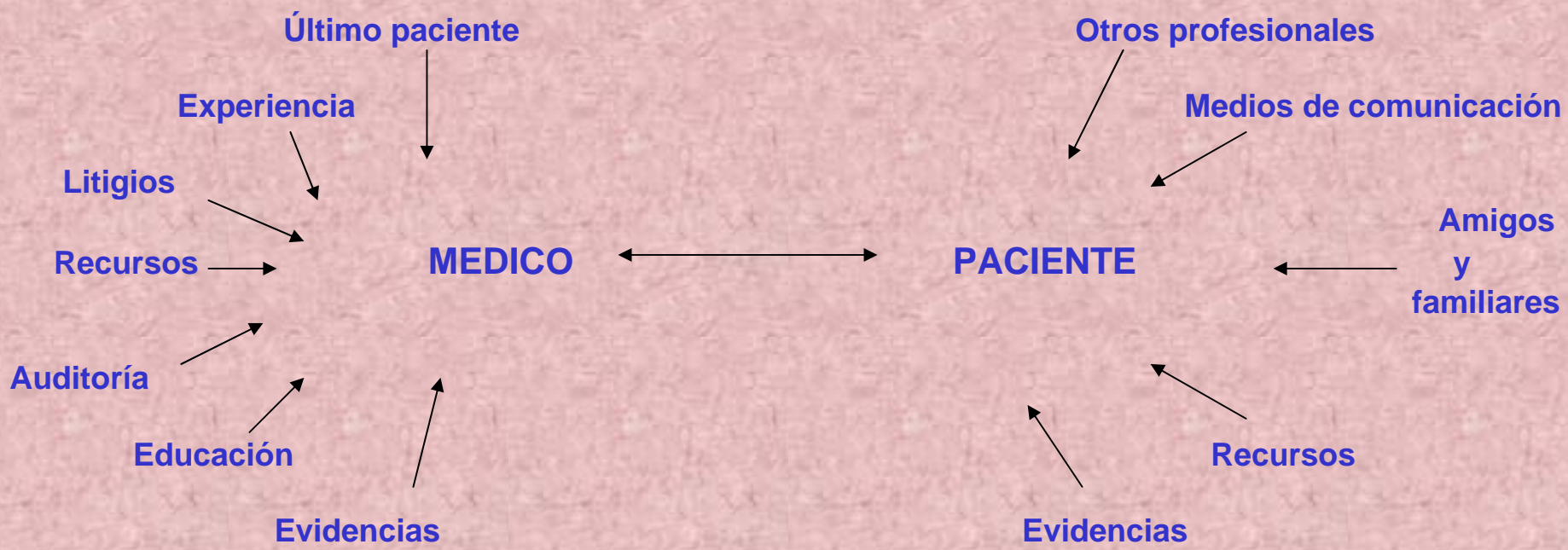
La seguridad de los pacientes, dentro de la mejora de la calidad de la atención médica, es uno de los desafíos de la sanidad más grande de los Estados Unidos.

La investigación demuestra que los pacientes que están involucrados en su cuidado, haciéndose miembro activo de su equipo de cuidados médicos, tienen mejores resultados

Las siguientes recomendaciones le pueden ayudar a obtener una mayor seguridad en su atención médica.

- 1. No se quede callado si tiene preguntas o inquietudes.**
- 2. Asegúrese de mantener una lista de todos los remedios y medicamentos que toma.**
- 3. Asegúrese de obtener los resultados de cualquier examen o análisis médico que le hagan.**
- 4. Si necesita atención hospitalaria, pregunte acerca de las opciones que tiene disponibles.**
- 5. Si lo van a operar,. Pregunte a su médico y a su cirujano sobre:**
 - ¿Quién será responsable de su cuidado mientras esté en el hospital?**
 - ¿Qué le van a hacer?**
 - ¿Qué sucederá después de la cirugía?**

LAS DECISIONES CLÍNICAS COMO MOTOR DE LA ATENCIÓN SANITARIA



Factores que influyen en la decisión

Fuente: Atención Sanitaria Basada en la Evidencia. J. A. Muir Gray

Las decisiones clínicas son el producto de la atención sanitaria. Tienen una importancia directa e inmediata para los pacientes, pero son también importantes para los que gestionan y financian los servicios sanitarios.

DECISIONES CLÍNICAS COMO MOTOR DE LA ATENCIÓN SANITARIA. TIPOS

1. Decisiones “sin rostro”

- ❖ Son aquellas que se basan en una imagen obtenida del paciente.
- ❖ Este tipo de decisiones son la interpretación que el clínico hace del resultado de una prueba, muestra o imagen, sin mantener ninguna conversación con el paciente o con sus familiares.
- ❖ Debido a la influencia de esos otros factores las decisiones “sin rostro” se caracterizan siempre por:
 - Variabilidad entre observadores
 - Variabilidad en un mismo observador
- ❖ Aunque ciertos niveles de variabilidad entre distintos observadores o en el mismo observador son inaceptables y deben erradicarse mediante auditorías clínicas, estos tipos de variabilidad son la consecuencia inevitable de utilizar seres humanos como instrumento de medida.

DECISIONES CLÍNICAS COMO MOTOR DE LA ATENCIÓN SANITARIA. TIPOS

LA TELEMEDICINA

Teleasistencia: supone la interacción entre un médico y un paciente situado a distancia.

❖ **Televigilancia:** para el seguimiento de enfermos crónicos mediante la recogida por vía telemática de informaciones médicas.

❖ **Teleconsulta:** A) Entre médicos

- “Teledianóstico” o transmisión de electrocardiogramas, imágenes radiológicas.

- “Segunda opinión” empleada en aquellos casos complejos en los que se recaba una segunda opinión médica de otro facultativo.

B) Entre paciente y médico

- Cuando el paciente busca directamente la opinión de un médico con el que no ha tenido una relación previa y que no le ha realizado un examen clínico.

- Caso frecuente de las teleconsultas entre pacientes y médicos es el de las webs sanitarias.

DECISIONES CLÍNICAS COMO MOTOR DE LA ATENCIÓN SANITARIA. TIPOS

2. Decisiones frente a frente

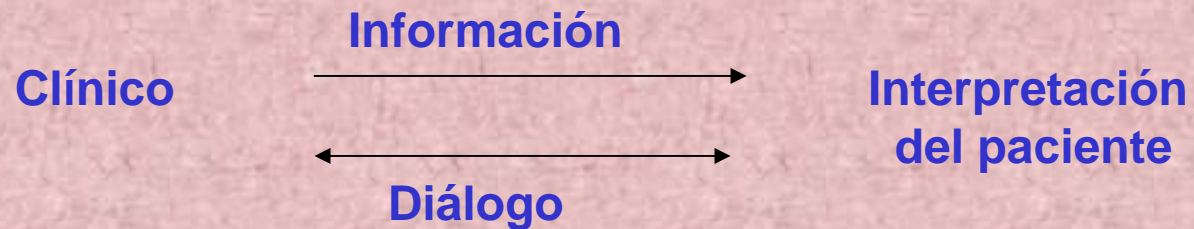
La principal característica de las decisiones frente a frente es el diálogo entre el clínico y el paciente, aportando el paciente sus propias creencias, actitudes y valores.

En consecuencia, en estas decisiones entran en juego muchas más variables.

Las numerosas interacciones que tienen lugar cuando se toma una decisión frente a frente suele hacerse mediante una comunicación verbal.

DECISIONES CLÍNICAS COMO MOTOR DE LA ATENCIÓN SANITARIA. TIPOS

Decisiones frente a frente



Fuente: Atención Sanitaria Basada en la Evidencia. J. A. Muir Gray

La comunicación verbal en las decisiones frente a frente consta de tres elementos:

1. Información facilitada por el clínico después de haber realizado un diagnóstico.
2. Interpretación por parte del paciente.
3. Diálogo entre el clínico y el paciente.

Para que un paciente pueda realizar una elección basada en la evidencia disponible deben darse esos tres elementos.

ELECCIÓN DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA. LA PRESENTACIÓN DE LA INFORMACIÓN

- ❖ **La comunicación con los pacientes es un tema complicado que tiene muchos aspectos, algunos de los cuales son conflictivos, como la cuestión de la cantidad de información que debe revelarse.**
- ❖ **Los pasos en la presentación de información basada en la evidencia a un paciente consisten en:**
 - **Encontrar todas las evidencias disponibles derivadas de la investigación utilizando las mejores técnicas de búsqueda posibles.**
 - **Valorar las evidencias derivadas de la investigación para identificar las mejores evidencias disponibles.**

ELECCIÓN DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA. LA PRESENTACIÓN DE LA INFORMACIÓN

❖ Una valoración sistemática de las mejores evidencias disponibles exige los siguientes cálculos:

- Probabilidad de que el paciente obtenga un beneficio**
- Magnitud de dicho beneficio.**
- Probabilidad de que el paciente sufra efectos adversos del tratamiento.**
- Magnitud de dichos tratamientos**

Puede ocurrir que la ignorancia clínica impida la prestación de una asistencia adecuada.

ELECCIÓN DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA. LA PRESENTACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Causas de ignorancia clínica:

- Puede que no existan conocimientos que tengan que conocerse.
- Puede que existan conocimientos que el clínico no conoce.
- Puede que existan conocimientos que el clínico conoce, pero que no le permiten evaluar las probabilidades de los resultados de las diferentes alternativas con que se encuentran él mismo y el paciente.

❖ Aunque el clínico conozca las mejores evidencias disponibles puede suceder que no son relevantes para su paciente.

❖ Cuando el clínico facilita al paciente información basada en la evidencia debe presentarla de una forma que sea útil para el paciente.

❖ La industria farmacéutica utiliza a veces los medios de comunicación para presentar evidencias directamente a los pacientes.

ELECCIÓN DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA. INFORMACIÓN SOBRE EL PROCESO ASISTENCIAL

- ❖ La introducción de un nuevo fármaco suele ser fácil.
- ❖ Por el contrario, la introducción de una nueva intervención quirúrgica es mucho más difícil.
 - El paciente puede hacer dos preguntas que estén interrelacionadas: “¿Debo someterme a esta operación?” y, si la respuesta es afirmativa, “¿A quién debo pedir que realice la operación?”.
- ❖ Los consejos de un clínico se basan en evidencias derivadas de ensayos en los que trabajan profesionales de alta calidad con unos criterios estrictos.
- ❖ En esta situación, el paciente puede solicitar evidencias sobre aquellas características del proceso asistencial que han demostrado obtener buenos resultados.

ELECCIÓN DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA. INTERPRETACIÓN

- ❖ Una vez que un paciente ha recibido la información, tiene que interpretarla y es posible que necesite tiempo para reflexionar.
- ❖ La entrega de información por escrito (folletos para los pacientes) puede utilizarse como apoyo de la comunicación verbal.
- ❖ El paciente intentará interpretar la información de dos formas:
 - Cómo puede aplicar la evidencia a su caso en particular, una labor que puede resultarle difícil y para la que precisamente necesitará ayuda.
 - Cómo los resultados, buenos o malos, encajan en el contexto de sus valores.
- ❖ En general, los pacientes son más contrarios a los riesgos de sufrir efectos secundarios graves que los clínicos.

ELECCIÓN DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA. DIÁLOGO

- ❖ La calidad del diálogo entre el clínico y el paciente depende no sólo de la calidad de la evidencia o el conocimiento de términos médicos por parte del paciente, sino principalmente de la relación ente el clínico y el paciente.
- ❖ Si un paciente se siente impotente el diálogo será tenso, poco convincente e insatisfactorio.
- ❖ Si un paciente se siente facultado para participar con el clínico en la toma de decisión tendrá lugar un diálogo satisfactorio.
- ❖ Los pacientes desean ser tratados como seres humanos, que les presenten evidencias, que les ayuden a valorar las distintas alternativas y que les dejen tomar la decisión.

ELECCIÓN DEL PACIENTE BASADA EN LA EVIDENCIA. DIÁLOGO

- ❖ Los pacientes pueden sentir ansiedad frente a muchos aspectos de su dolencia y su enfermedad, como el diagnóstico, cuando se conoce, las alternativas de tratamiento y los resultados.
- ❖ Casi todas las decisiones clínicas plantean un dilema
- ❖ Los pacientes tienen que decidir si eligen el tratamiento A o el tratamiento B, o si optan por una intervención preventiva o asumen los riesgos de no adoptar ninguna medida.
- ❖ En un estudio de las decisiones tomadas entre dos tipos de tratamiento se investigó la asociación entre la libre elección del tratamiento y la ansiedad o depresión del paciente después del tratamiento.
- ❖ No se observó ninguna diferencia en la prevalencia de ansiedad y depresión entre los pacientes que habían tenido la posibilidad de elegir el tratamiento y los que habían recibido una firme recomendación sobre una opción terapéutica.

MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE

1. En el modelo más tradicional (el paternalista)

- Se espera que los médicos sean los expertos, se adhieran a estándares éticos, y no cometan errores.
- Como contrapartida, se espera que los pacientes confíen en ellos y cumplan con lo prescrito por el médico.
- Sin embargo, parece que no es así. Se sabe que uno de cada cinco pacientes no llegan a comprar los medicamentos recetados.
- La mitad de los pacientes con problemas crónicos no toman la medicación en las dosis prescritas. (Royal Pharmaceutical Society of Great Britain, 1998).

MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE

2. El modelo de decisión informada

- Es el opuesto al tradicional paternalista, pues supone que el paciente tomará la decisión una vez que ha recibido toda la información técnica necesaria.
- De esta manera, las preferencias del paciente son centrales, y el rol del clínico se reduce a informar al paciente.
- El modelo de decisión informada reside en la idea de la soberanía de la elección del consumidor.

MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE

3. El modelo profesional como agente

- Reconoce la importancia de incorporar las preferencias de los pacientes en el proceso, pero asumiendo que sólo el médico tiene el suficiente conocimiento como para tomar la decisión.
- Al igual que el modelo de decisión informada deriva de la forma en la que se consideran las relaciones médico-paciente en economía de la salud que es el modelo de agencia, y se distinguen por la naturaleza del contrato.
- El modelo de profesional como agente es un tipo de relación en la que un "principal" (el paciente) delega la autoridad en un agente (el médico) para que realice una acción (pe. toma de decisiones sobre su tratamiento) para el principal (que define el contrato).
- Se espera que si esta relación de agencia fuera completa, el profesional actúe totalmente desde el punto de vista del paciente.
- Este es el concepto de agente perfecto para el paciente, pues el médico adopta la perspectiva del paciente a la hora de tomar la decisión.

MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO- PACIENTE

4. Modelo de decisiones compartidas

- El objetivo es que tanto en el proceso de decisión como en el resultado (tratamiento) se comparta.
 - En este modelo es necesario que los dos (médico y paciente) estén implicados en el proceso de decisión; que compartan la información, que expliciten sus preferencias sobre el tratamiento y que una vez que se decida, esta decisión sea compartida por los dos.
- ❖ Se adopte el modelo que se adopte de relación, los dos elementos clave son: la información sobre el proceso y los resultados, cómo comunicarlos y cómo saber cuáles son las preferencias de los pacientes.
- ❖ A veces, tomar una decisión es más complejo de lo que parece pues los resultados son inciertos o las opciones tienen perfiles de riesgo-beneficio que pueden ser evaluados de manera diferente por parte de los pacientes.

MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO PACIENTE

La Telemedicina

❖ Supone un cambio en el planteamiento tradicional de la relación médico paciente. La eliminación de la relación personal física entre el médico y el paciente, altera los principios tradicionales que regulan el ejercicio ético de la medicina, porque hay ciertas normas y principios éticos que deben observar los profesionales en su aplicación.

❖ La declaración de Tel Aviv es explícita en este sentido “Como en todos los campos de la medicina la relación médico paciente debe basarse en el respeto mutuo, en la independencia de la opinión del médico, en la autonomía del paciente y en la confidencialidad del profesional.”

❖ En la Teleasistencia, al desaparecer el contacto físico entre el médico y el paciente, puede surgir incertidumbre, inseguridad y desconfianza de las informaciones; que el paciente desconfíe de la identidad y cualificación del médico y la confidencialidad de sus declaraciones

MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO PACIENTE

La Telemedicina

❖ Por ello se, se ha señalado la conveniencia de:

1. Que el médico y paciente dispongan de elementos de identificación recíproca fiables.

Partiendo de la idea de la excepcionalidad de la telemedicina, en el sentido de que no debe prescindirse a ser posible del contacto físico y personal entre el médico y el paciente, se ha recomendado también,

2. Que exista una previa relación profesional médico paciente.

2. Que el médico tenga un conocimiento adecuado del problema que se presenta de modo que pueda establecer un juicio clínico adecuado y justificable.

2. Quedarían a salvo los supuestos de urgencia en los que el médico tuviera que basar su juicio en informaciones incompletas.

BIBLIOGRAFÍA

Ley 14 de 25 de abril, General de Sanidad. (Boletín Oficial del estado, Número 102, de 29-04-1986)

Ley 21/2000, de 29 de diciembre, Derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, la documentación clínica. Diario Oficial de la Generalitat de Cataluña, número 3303, de 11 de enero

Ley 3/2001, de 28 de mayo, Normas reguladoras del consentimiento informado y de la historia clínica del paciente. (Diario Oficial de Galicia, número 111, de 28 de mayo de 2001)

Aranaz Andrés, Jesús M^a. La calidad en los servicios sanitarios. Una propuesta general para los servicios clínicos. I Congreso Virtual Iberoamericano de Neurología; 1998 oct. 15-nov. 30. Disponible en:

<http://svneurologia.org/congreso/asistencia-7.html>

Patient involvement in guideline development.[Internet]. Edinburg: Scottish Intercollegiate Guidelines Network: 2001-2002. Disponible en :

<http://sign.ac.uk/patients/index.html>

La interacción en el sistema sanitario : médicos y pacientes. Informe SESPAS 2001

Mejorando la calidad de la atención médica. Guía para los pacientes y las familias. [Internet]. Rockville : Agency for Healthcare Research and Quality. Department of Health and Human Services. Disponible en:
<http://ahrq.gov/consumer/qntlitesp/index.htm>

Cinco recomendaciones para recibir una mejor atención médica. [Internet]. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality. Department of Health and Human Services. Disponible en : <http://www.ahrq.gov/consumer/cincorec.htm>

Proposición de ley 622/000010 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Boletín Oficial de la Cortes Generales. Senado. Serie IIIA, número 11, 27-06-2002)

Carbajo Romero JL. Aspectos legales de la telemedicina. En 1as. Jornadas de telemedicina. Santiago de Compostela 18 de octubre de 2002

Agence Nationale d'Accreditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Information des patients. Recommendations destinées aux medecins. Mars 2000.

Medina, Carmen y Guarga Álex. Guías de práctica clínica. Algunos elementos para la discusión. Nota metodológica. Atención Primaria Basada en la Evidencia. 2001

