

Perspectivas de la ciudadanía sobre necesidades y expectativas de información sanitaria

Rocío González Pérez, M. Teresa Gijón Sánchez, M. José Escudero Carretero, M. Ángeles Prieto Rodríguez, Joan Carles March Cerdá y Ainhoa Ruiz Azarola
Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España.

Correspondencia: M.J. Escudero Carretero.
Escuela Andaluza de Salud Pública.
Cuesta del Observatorio, 4. Campus Universitario de Cartuja. 18080 Granada. España.
Correo electrónico: maria.escudero.easp@juntadeandalucia.es

Resumen

Fundamento: La necesidad de información en salud está ampliamente reconocida. El objetivo de este estudio es conocer cómo se recibe y cómo se valora la información sanitaria que se obtiene actualmente, y explorar en la identificación de necesidades y expectativas de la ciudadanía andaluza sobre este tema.

Material y método: Metodología cualitativa basada en entrevistas semiestructuradas realizadas por teléfono. Se realizaron 48 entrevistas con personas que responden a diferentes perfiles teóricos sociosanitarios a partir de una muestra estructural. La selección final de las personas a entrevistar se formalizó siguiendo el muestreo de "bola de nieve". Se realizó un análisis de contenido apoyado del programa informático NUDIST Vivo versión 1.1.

Resultados: Las personas entrevistadas manifiestan recibir información sanitaria principalmente del personal sanitario. También señalan hacer uso de otras fuentes de información de manera complementaria, como internet, publicaciones y asociaciones. Hay diferentes grados de satisfacción respecto de la información sanitaria recibida según el grado de comprensión y profundidad que ésta aporte. Se pretende recibir toda la información posible relacionada con el proceso de salud-enfermedad-atención, así como que esta información sea transmitida principalmente por profesionales de la medicina.

Conclusiones: Es deseable que la información sanitaria se centre en los aspectos prácticos del proceso salud-enfermedad-atención. El personal facultativo es el principal referente de información en salud, por lo que es aconsejable la promoción de actividades formativas en habilidades de comunicación en este grupo profesional. Además, se recomienda reforzar cauces alternativos que ofrezcan a la ciudadanía información sanitaria de calidad.

Palabras clave: Necesidades de información. Expectativas de usuarios. Comunicación médico-paciente. Investigación cualitativa.

Introducción

Las necesidades de la ciudadanía de recibir información en salud es un hecho ampliamente reconocido y constituye un importante reto a resolver por los sistemas sanitarios. Estas necesidades se ven incrementadas por los cambios en el perfil sociodemográfico y actitudinal de la ciudadanía que acude a los establecimientos sanitarios en su rol de usuaria¹⁻³. De manera que, hoy día, los roles pasivos y acomodaticios que en el pasado caracterizaban "al paciente" han evolucionado y abren paso a comportamientos y actitudes más críticas y conscientes. Ciudadanas y ciudadanos expresan su ne-

Abstract

Background: Patients' need for health information is widely recognized. The aim of this study was to determine how patients currently receive and rate this information. Additionally, we aimed to identify the needs and expectations of citizens of the autonomous region of Andalusia in this regard.

Material and method: We performed a qualitative research study involving semi-structured telephone interviews with participants. A total of 48 interviews were performed in people with different social and health profiles from a structural sample. The final selection of persons to be interviewed was made using the snow-ball sampling method. Interview material was analyzed by means of NUDIST vivo 1.1 software-aided content analysis.

Results: The interviewees reported receiving health information mainly from healthcare personnel. Supplementary information sources were the internet, associations and publications. The interviewees expressed different degrees of satisfaction with the health information received, depending on its understandability and the amount of detail provided. The persons interviewed reported that they would like to receive all the information possible on their health-illness-care process and would prefer this information to come mainly from physicians.

Conclusions: Information about the health-illness-care process should center on practical issues. Physicians are the first and principal source of medical information and consequently communication skills should be promoted in this collective through training courses. Additionally, alternative sources of information used by citizens should be strengthened to provide high-quality health information.

Key words: Health information needs. User expectations. Physician-patient communication. Qualitative research.

cesidad y su expectativa de recibir una información sanitaria de calidad sobre el proceso de salud-enfermedad-atención⁴⁻⁶, así como participar en la toma de decisiones que afecta a su salud y su vida.

Mejorar la disponibilidad y la calidad de la información sanitaria dirigida a la ciudadanía se plantea, pues, como un aspecto clave a abordar por los sistemas sanitarios en la sociedad actual⁴. La relación existente entre la información recibida y la satisfacción con la asistencia sanitaria^{7,8} es otro elemento que pone de relieve la importancia de este tema. Para ello es necesario saber cómo se recibe actualmente la información sobre salud, continuar explorando en el conoci-

miento de las causas de satisfacción e insatisfacción de pacientes y familiares y profundizar en el estudio de las expectativas ciudadanas. De esta manera, se podrá generar y difundir una información sanitaria adecuada, accesible, efectiva y eficiente, a través de tecnologías de información innovadoras. Este estudio tiene como objetivo conocer cómo se recibe y cómo se valora la información sanitaria que pacientes y fami-

liares obtienen actualmente, y explorar en la identificación de necesidades y expectativas.

Material y método

Para identificar las necesidades de información sanitaria de la población andaluza se optó por utilizar una metodología cualitativa. Esta metodología respondía al propósito de comprender la perspectiva *insider* de la población objeto de estudio, tratando de captar y reconstruir el significado particular que a cada necesidad de información atribuía su protagonista⁹. Para ello la técnica de recogida de información elegida fue la entrevista semiestructurada. Esta técnica consiste en una conversación flexible y dinámica, dirigida a comprender las perspectivas que las personas entrevistadas tienen respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras¹⁰⁻¹². Su uso se presenta como una herramienta útil para contribuir en los diagnósticos o tratamientos sociales⁹. Entre las diversas formas de abordar esta técnica de entrevista, se eligió el teléfono por las características del objetivo del estudio, la premisa de privacidad de la comunicación establecida y el tema de estudio, además de consideraciones prácticas en relación con la inversión de recursos y tiempo necesaria para cubrir el ámbito geográfico andaluz urbano y rural en un plazo muy escaso.

El estudio se llevó a cabo en Andalucía, donde se realizó un total de 48 entrevistas con personas que respondían a diferentes perfiles teóricos sociosanitarios. La identificación de los perfiles se efectuó a partir de la bibliografía existente y de la experiencia previa del equipo investigador en el estudio de expectativas sanitarias^{4,13}. En el tabla 1 se muestran las variables consideradas para el diseño de estos perfiles (muestra estructural). La selección final de la muestra se formalizó siguiendo el procedimiento de muestreo de "bola de nieve". Los participantes incluidos en el grupo de personas afectadas por enfermedades crónicas y agudas de diagnóstico reciente fueron captadas por profesionales del Sistema Sanitario Público Andaluz (personal de enfermería de enlace y profesionales de la medicina especializada, respectivamente). Las personas calificadas como sanas en el momento de las entrevistas fueron localizadas a través de personas conocidas en cada una de las provincias andaluzas. La lista de áreas generales que constituyeron la guía temática de las entrevistas realizadas se recoge en la tabla 2.

El trabajo de campo se llevó a cabo entre octubre de 2005 y febrero de 2006. La duración media de las entrevistas fue de 20 min. El discurso producido se grabó, previo consentimiento verbal de la persona entrevistada, en formato digital. Posteriormente se procedió a su transcripción, constituyéndose en el texto narrativo de las personas entrevistadas. El material obtenido fue analizado e interpretado por personal investigador con la ayuda del software informático NUDIST Vivo v.1.1. En primer lugar, se efectuó una revisión y la lectura repetida de las transcripciones. Sobre ellas se buscaron e identificaron los elementos significativos emergentes en el discurso en relación con el objetivo del estudio. Después se creó un árbol de categorías analíticas que permitió la organi-

Tabla 1. Características de las personas participantes

	n	(%)
Sexo		
Mujeres	33	(68,8)
Varones	15	(31,3)
Edad (años)		
Menos de 30	6	(12,5)
30-49	21	(43,8)
50-70	11	(22,9)
Más de 70	7	(14,6)
Desconocida	3	(6,25)
Estado de salud		
Personas sanas	14	(29,2)
Enfermos crónicos	8	(16,7)
Cuidadores de enfermos crónicos	16	(33,3)
Enfermos agudos de diagnóstico reciente	6	(12,5)
Cuidadores de enfermos agudos de diagnóstico reciente	4	(8,3)
Nivel educativo		
Sin estudios	7	(14,6)
Estudios básicos	15	(31,3)
Segundo grado, formación profesional o similar	14	(30,2)
Superiores	12	(25)
Ocupación Laboral		
Sin trabajo remunerado	18	(37,5)
Con trabajo remunerado poco cualificado	5	(10,4)
Con trabajo remunerado cualificado	11	(22,9)
Profesionales liberales	3	(6,2)
Jubilados	11	(22,9)
Contexto geográfico provincial		
Almería	2	(4,2)
Cádiz	11	(22,9)
Córdoba	8	(16,7)
Granada	13	(27,1)
Huelva	5	(10,4)
Jaén	2	(4,2)
Málaga	2	(4,2)
Sevilla	5	(10,4)
Ámbito geográfico		
Rural	23	(47,9)
Urbano	22	(45,8)
Desconocido	3	(6,25)

Tabla 2. Áreas generales de la guía temática empleada para las entrevistas

Canales utilizados para obtener información sanitaria
Formato en el que se recibe la información sanitaria
Valoración del canal más utilizado
Necesidades de información en salud e información sanitaria
Cantidad de información deseada
Canales de información preferidos
Formato de información preferido

zación y la codificación conceptual de la información. Se realizó una triangulación de categorías entre el equipo investigador, y se establecieron relaciones entre ellas para proceder a la posterior presentación de los resultados. La utilización de la herramienta informática en la categorización y en el análisis de la información ha facilitado la triangulación del proceso y ha proporcionado criterios de rigor y calidad en los resultados¹⁴.

Resultados

Canales de recepción de información utilizados

Del discurso se desprende que el principal canal que las personas entrevistadas utilizan para obtener información en salud son los profesionales sanitarios, especialmente el personal facultativo, tanto de medicina familiar como especializada. Al personal de enfermería acuden principalmente las personas con enfermedades crónicas y sus cuidadoras y cuidadores con objeto de obtener información adicional: "Exactamente, que me informaron de lo que había y después, digamos... cuando me ha hecho falta cualquier cosa... de mi enfermera de enlace. Para cualquier problema yo los llamo a ellos, tú sabes" (cuidadora de enfermos crónicos).

Por otro lado, las personas del entorno y las asociaciones de pacientes son también canales de información utilizados. Las asociaciones sirven, además, como punto de encuentro entre personas con situaciones similares. Por ejemplo: "Pues, yo creo, el buscar la información ha sido de padres a padres, o sea la información que hemos tenido de otros padres de niños mayores" (cuidador de enfermos crónicos). "Lo que sí me ha ayudado mucho es que a raíz de darme el infarto yo me afilié, me hice socio de la Fundación Española del Corazón. Entonces, cada 3 meses, me mandan la revista de la Fundación, y además me remiten todos los libros, todas las publicaciones que vayan saliendo. Y... eso te ayuda" (varón con enfermedad crónica).

Los medios de comunicación, revistas, radio, televisión e internet, también son fuentes utilizadas para obtener información sanitaria. Internet es consultado por personas de los diferentes perfiles entrevistados, a excepción de aquellas mayores de 70 años. Este canal amplía la información transmitida por el personal sanitario y sirve de apoyo para solicitar una información más completa y detallada. También es un medio

para encontrar a personas que hayan tenido la misma enfermedad y compartir experiencias.

"Me metí en internet porque... bueno, porque tengo... me han salido varias pecas en la cara que son así un poco... amorfas y se lo comenté a mi médico de cabecera, y mi médico de cabecera es el tipo brusco y me comentó que no debería de preocuparme por tonterías y cosas así. Pero, bueno, así yo no me quedé satisfecha, lógicamente, con la información y quise saber exactamente cuáles son los melanomas y esas cosas y cómo se pueden distinguir y cosas así" (mujer sana).

Formato de la información recibida

La mayor parte de las personas entrevistadas señalan que el principal formato de transmisión de la información remite a la comunicación verbal profesional de la medicina-paciente. Por ejemplo: "A mí siempre cuando me han hablado, he preguntado... Siempre hablándome, vamos..." (cuidadora de enfermos crónicos). "Ella [médica de familia] me lo ha explicado verbalmente" (varón con enfermedad aguda).

Quienes han pasado por un proceso de hospitalización declaran además haber recibido por escrito el informe al alta hospitalaria. Asimismo, otras personas entrevistadas señalan que la información verbal ha sido acompañada de libros y folletos informativos acerca de la enfermedad diagnosticada en cada caso, lo que facilitó el conocimiento de ésta y su manejo en el día a día: "Nos dieron por escrito... además, superentendible incluso para la chica ¿no? La verdad nos dieron una cantidad de folios donde nos explicaban incluso con dibujitos ¿no? Que si la sangre, que si esto, que si... Nos iban poniendo ejemplos así..." (cuidadora de enfermos agudos).

Evaluación de la información recibida del personal sanitario

Teniendo en cuenta que el personal sanitario es el canal de información en salud más utilizado por la población entrevistada, se le pidió su valoración al respecto. De una parte, hay quienes expresan satisfacción con la información recibida y, de otra, quienes opinan justo lo contrario. Pero tanto en un grupo como en otro existe diversidad en cuanto a la satisfacción y lo expresan de la siguiente manera: "La información que me han ido dando ha sido bastante buena, bastante completa" (varón con enfermedad aguda). "¿Cómo clasificarías la información que os dieron los profesionales sanitarios? Nula, nula totalmente, vamos" (mujer sana).

Por otra lado, algunas personas que habían recibido el informe al alta hospitalaria negaron haber recibido ningún tipo de información sanitaria por parte del personal sanitario: "Es que no me dieron información ninguna" (cuidadora de enfermos crónicos).

Cuando se les pregunta por la comprensión de la información recibida, hay personas que afirman entenderla sin dificultades: "Sí, sí, sí... sí porque además los términos que ellos [personal facultativo] utilizan son muy comprensibles, no hablan en... hablan en términos médicos, pero inmediatamente empiezan a darnos la explicación de manera que nosotros podamos entenderla mejor..." (cuidadora de enfermos

agudos), y otras que expresan llegar a una comprensión tras preguntar al personal profesional de salud en repetidas ocasiones: "Al principio yo no comprendía muy bien, no, pero ya después sí, sí, ya después a fuerza de preguntar" (cuidadora de enfermos crónicos). Y quienes manifiestan en su discurso no comprender la información y permanecer con dudas sobre su problema de salud debido a falta de tiempo en la consulta, la utilización de tecnicismos por parte del personal sanitario y la mayor o menor empatía del o la profesional en cuestión: "Lo que pasa es que también es cierto que en la Seguridad Social, en el ambulatorio, que no tienen mucho tiempo para ampliar las explicaciones y las cosas como deberían de ser. Sobre todo el médico de familia porque tiene muy poco tiempo para atender a los pacientes" (Varón, enfermo crónico).

Expectativas de información en salud

Las necesidades de información en salud manifestadas se han centrado en torno a tres ejes del proceso de salud-enfermedad-atención: la enfermedad en sí y las consecuencias que ésta tiene en la vida cotidiana y la asistencia sanitaria (tabla 3). Con respecto a la enfermedad, las personas entrevistadas quieren conocer, por un lado, el origen, las características asociadas y los posibles riesgos de la enfermedad diagnosticada. Y, por otro, las opciones de tratamiento y la manera de prevenir futuros cuadros.

"¿Si tuviera alguna enfermedad? Pues yo creo que una información completa del por qué de mi sintomatología, de dónde ha venido la enfermedad. Y luego qué opciones tengo de terminar con ella. Vaya... de que me cure y de que no se vuelva a repetir, por ejemplo" (mujer sana).

Tabla 3. Necesidades de información en salud

La enfermedad

- ¿Qué es?
- ¿Qué características tiene?
- ¿Qué sintomatología puede aparecer?
- ¿Qué riesgos tiene?
- ¿Por qué se ha producido?
- ¿Cómo se contagia?
- ¿Cómo puedo evitar que se vuelva a producir?
- ¿Tiene curación? Si la tiene:
- ¿Cuáles son las distintas opciones?
- ¿Qué características tienen (ej. rapidez)?

La vida cotidiana

- Cómo desenvolverme con la enfermedad en la vida cotidiana
- ¿Qué consecuencias puede tener en mí?
- ¿Qué hábitos de vida o de higiene debo tomar?
- ¿Cómo la puedo cuidar?

La asistencia sanitaria

- Orientación en los servicios sanitarios
- Preparación de los profesionales sanitarios

La enfermedad genera en la población la necesidad de aprender a vivir con ella con la mejor calidad de vida posible. Para ello les gustaría conocer qué hábitos de vida o cuidados deben aplicarse en cada caso. Es decir, qué deben y no deben hacer o comer, qué les resulta perjudicial, qué medicamentos están contraindicados, etc.: "Bueno, pues, no sé qué cosas, depende de la enfermedad, ¿no? Que me digan qué cosas puedo hacer y no puedo hacer, qué medicamentos puedo tomar y no puedo tomar que sean compatibles con mi enfermedad. Que no haya nada que me perjudique que yo no sepa" (varón sano). Concretamente, estos aspectos son los más mencionados en el caso de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores y cuidadoras: "Pues, mira, que tu hija tiene esto... y ¿ahora qué?, ¿cómo haces? Como yo le dije a ellos, que exista un libro en el que pueda yo aprender, yo ante todo soy madre" (mujer cuidadora de enfermo crónico).

Respecto al funcionamiento y la organización de los servicios sanitarios, la población entrevistada expresa la necesidad de recibir información sobre asistencia sanitaria centrada en una mayor orientación sobre la organización de estos servicios antes, durante y después de su uso. Por ejemplo: "Yo tengo un niño... Al mes de nacer o 2 meses ya fuimos al ambulatorio, pedimos información de cómo había que obtener la cartilla sanitaria... Y nos dicen que allí se tramita y entonces no se ha tramitado, y ahora a los 2 años nos dicen que es que no se tramita desde allí, que eso hay que tramitarlo en otro sitio" (varón sano).

"Ahora es cuando me estoy informando yo, porque, por ejemplo, lo del médico de enlace ese yo no lo sabía... A mí nadie me había informado del médico este de enlace ni nada" (cuidadora de enfermos crónicos).

Por otro lado, algunas personas sanas manifestaron interés en obtener información sobre la formación del personal sanitario que les atiende: "Me gustaría saber si eran buenos médicos los que me iban a tratar" (mujer sana).

La cantidad de información sanitaria deseada

La mayor parte de las personas entrevistadas prefieren tener una información amplia sobre la enfermedad concreta que les afecta en cada caso: "Soy de los que piensan que debo saber tanto de ella como sabe mi cardiólogo, puesto que conociéndola [la enfermedad] le perderé el miedo y también sabré dónde está mi límite" (varón con enfermedad crónica). Además, la valoración de la cantidad de información a recibir es independiente de su naturaleza: "Más vale saber. Por malo que sea o bueno que sea, siempre estar informado" (cuidadora de enfermos agudos).

Tan sólo una mujer entrevistada mayor de 70 años, sin estudios, considera deseable no saber nada, y otras 2 personas piensan que la información depende del estado físico y anímico de la persona enferma: "A mí me da igual, porque a veces cuanto menos se sabe, lo ignora una y está más tranquila" (mujer con enfermedad crónica).

Canales y formatos de información sanitaria preferentes

Las personas entrevistadas desean que el personal sanitario sea la fuente principal de transmisión de información

sanitaria: "Claro, los médicos que te atiendan, que me informen, creo que sería lo más conveniente" (varón sano). Asimismo, las expectativas de utilización de otros canales informativos se contemplan como una alternativa complementaria a la obtención de información del personal sanitario.

Del discurso se desprende que las experiencias previas sobre el medio utilizado para recibir información condicionan las expectativas de las personas entrevistadas. Quienes han recibido con anterioridad información escrita sobre su enfermedad están muy satisfechas y quieren que se les facilite siempre información por este medio. Las personas que declararon haber recibido información verbal o acompañada del informe al alta hospitalaria muestran disparidad de opiniones. Por un lado, están contentas y desean continuar recibiendo información en estos formatos y, por otro, hay quienes preferirían que esta información se acompañara de un soporte escrito.

"Creo que ahora mismo, está bien. Quizá, el día que te den el alta, que te dieran un tratamiento a seguir, que ya te vas. Como son ellos los que lo están haciendo todo, pues yo creo que está bien" (cuidadora de enfermos agudos).

"¡Hombre!, hay cosas que por escrito... Las palabras dicen que se las lleva el viento" (mujer con enfermedad crónica).

Por último, parte de las personas entrevistadas expresan que el formato utilizado pierde relevancia frente a la manera en que tiene lugar la comunicación de la información. Concretamente, expresan su preferencia de que se haga de manera amable y comprensible: "A mí me da igual como me la den, pero más amablemente" (cuidadora de enfermos crónicos).

Discusión

El uso de metodología cualitativa nos ha permitido aproximarnos, de manera preliminar y orientativa, a identificar cuáles son las necesidades de información en salud percibidas por parte de la población andaluza. Aunque los resultados obtenidos no pueden medirse y generalizarse, la información obtenida puede ser relevante para el estudio de poblaciones estructuralmente semejantes¹⁵.

La limitación principal de este estudio está relacionada con el desarrollo telefónico de las entrevistas. A pesar de que esta técnica presenta múltiples ventajas, la entrevista realizada por teléfono pierde potencialidad frente a las realizadas cara a cara porque resta posibilidades de profundizar y de crear el adecuado clima de confianza, además de que no permite observar la comunicación no verbal. En sucesivos estudios utilizar entrevistas personales cara a cara u otras metodologías y técnicas, como la encuesta, podría enriquecer y completar la profundización de los resultados. Asimismo, la heterogeneidad de la muestra utilizada es una buena forma de comenzar a explorar las necesidades en información sanitaria, pero dificulta la profundización y la obtención de matices relacionados con las distintas enfermedades, que serían de gran utilidad de cara a una mejora de la información sanitaria.

De los resultados del estudio se desprende que la gran mayoría de las personas entrevistadas mencionan al personal facultativo como el medio idóneo para facilitar información sanitaria. Además, se revela que una aspiración de las personas entrevistadas es recibir mayor cantidad y mejor calidad de información en salud, tal y como se venía señalando en estudios anteriores⁴. Por otro lado, también se manifiesta que el conocimiento sobre la formación del personal sanitario que les atiende en cada caso es un aspecto valorado.

La confianza depositada en el personal sanitario como principal fuente de información sanitaria es resaltada en otros trabajos^{16,17}. Análogamente a los resultados obtenidos, el estudio de D'Alesandro et al¹⁷ muestra que las personas entrevistadas prefieren obtener información del personal sanitario, que además se constituye en la fuente de información más consultada. No sucede lo mismo en el estudio de Hesse et al¹⁶, realizado también en ámbito estadounidense, en el que a pesar de destacar la confianza depositada en el personal sanitario como fuente de información, señala que el medio más empleado es internet. Las diferencias encontradas en los resultados de estas investigaciones pueden derivarse de la población objeto de estudio en cada caso, el estudio de D'Alesandro et al realizado con progenitores de niños y niñas con asma, y el trabajo de Hesse et al, con una muestra general de la población estadounidense. Quizá estar relacionado con una enfermedad condiciona el acceso cotidiano a la información, junto con las diferencias derivadas del nivel socioeconómico y el diferente acceso a las tecnologías de la información en unos y otros países. No obstante, los resultados de este estudio revelan la confianza de la población depositada en el personal sanitario como fuente de información. El desarrollo de estrategias de comunicación con el personal sanitario mejora el papel esencial que desempeñan en la transmisión de información en salud a los pacientes^{18,19}.

Otras fuentes de información sanitaria, como internet, otros medios de comunicación y las asociaciones, son utilizadas como complemento a la información sanitaria recibida por el personal sanitario. La utilización secundaria de estas fuentes de información podría explicarse porque la información recibida en la consulta médica es considerada de mayor utilidad que la recibida de los medios de comunicación²⁰.

Internet es una herramienta utilizada por algunas de las personas entrevistadas como el primer canal alternativo de información. De manera coincidente, otros estudios también muestran esta preferencia, con limitaciones de uso ligadas principalmente a la edad del paciente o la persona cuidadora^{16,21-23}. Ofrecer páginas web con información clara y accesible a todo tipo de persona destinataria se presenta como un desafío deseable para el Sistema Sanitario²⁴⁻²⁶.

Por otro lado, el contacto con iguales a través de internet y asociaciones de pacientes, como medio para satisfacer necesidades de información mediante la experiencia compartida, es un hallazgo señalado en otros estudios^{16,21,27}. Además, las asociaciones, que entre sus objetivos frecuentemente indican la difusión de información²⁷, también son un canal de información alternativa utilizado por los pacientes de este estudio. Dirigir acciones de comunicación a dichas asociaciones y elaborar estrategias conjuntas de mejora de la informa-

ción sanitaria es una tarea esencial debido al importante papel que desempeñan para los pacientes²⁸.

El deseo de las personas de recibir más información sobre el proceso de salud-enfermedad-atención que les atañe es una necesidad reflejada también en otros estudios^{15,21,29-31}. En este sentido, las necesidades relacionadas directamente con la enfermedad en sí son un aspecto común en los distintos estudios que abordan necesidades de información en salud. El interés por saber sobre la enfermedad en sí y la preocupación relacionada con cómo desenvolverse con la enfermedad en la vida cotidiana son aspectos destacados por Kutner et al³⁰, Thoonen et al²⁹ y Williams et al³², que trabajan con pacientes en situación terminal, asmáticos y recién operados, respectivamente. No obstante, en sus resultados también se refleja el conflicto que, en el grupo de pacientes, generan las dudas sobre el deseo de obtener más información en estados críticos de salud. Esta duda también aparece en nuestros resultados.

Sólo hemos encontrado una persona mayor de 70 años que prefiere no tener información sobre su salud. Este resultado corrobora los cambios de actitud que se están produciendo en nuestras sociedades respecto a la utilización de los servicios sanitarios. La necesidad de información se relaciona con la pretensión de más control y participación de los pacientes en su proceso de salud-enfermedad-atención²¹. Además, son las personas más jóvenes las que tienden a ser más activas en las consultas médicas. Es, por tanto, la población juvenil quien expresa la necesidad de disponer de más información frente a personas de mayor edad, quienes están acostumbradas a un esquema pasivo de relación entre profesional de la medicina y paciente¹⁶.

Una observación de nuestro estudio en relación con las necesidades de información sobre los servicios sanitarios es la alusión al conocimiento sobre la preparación del personal sanitario y la orientación respecto al proceso de asistencia sanitaria. Las necesidades de información sobre el proceso asistencial es un aspecto escasamente señalado en los estudios existentes sobre necesidades de información^{15,29,30,32}. En un estudio llevado a cabo en Estados Unidos³⁰, se han hallado necesidades de información sobre la financiación de la asistencia sanitaria. A priori, se podría pensar que estos resultados se deben a las características del Sistema Sanitario en unos y otros países. Por un lado, el sistema de financiación sanitaria en España dificulta que haya preocupaciones relacionadas con el pago de la factura sanitaria entre la ciudadanía. Sin embargo, en el modelo liberal estadounidense esta inquietud es comprensible. Respecto a las necesidades de orientación e información sobre la formación del personal sanitario, contemplar las circunstancias de Países Bajos y Reino Unido se presenta con interés ya que también cuentan con complejos sistemas sanitarios. El hallazgo de este resultado en nuestro trabajo podría estar relacionado con la población objeto de estudio. Las personas sanas son las que demandan información relativa a la formación del personal sanitario y este grupo poblacional no está presente en las otras dos investigaciones comentadas. Es posible que esta diferente preocupación respecto a otros estados de salud tenga relación con el hecho de que las personas inmersas en procesos pato-

lógicos cambian sus prioridades de información sanitaria frente a personas que no lo están².

La variedad de respuestas con respecto a la satisfacción con la información sanitaria recibida también se ha reflejado en otros estudios^{7,8}. Los comentarios de las personas que manifiestan menor satisfacción con la información o que declaran no haberla recibido refuerzan el empeño en recomendar aspectos de promoción de salud relacionados con la mejora de la calidad de la información clínica y la información sanitaria.

De los resultados del estudio se desprende que una gran parte de la población entrevistada recibe información sanitaria de forma reactiva, es decir, en respuesta a sus preguntas. Barca Fernández et al³³ abordaron la comprensión de la información y concluyeron que el grupo de pacientes pregunta escasamente, incluso en caso de que el personal facultativo no le haya proporcionado ninguna información. Las respuestas de nuestro estudio con respecto a la comprensión de la información refuerzan esta revelación. Varias personas expresaron incomprendimiento ante las explicaciones facultativas, pero éstas quedaron sin resolver por la dificultad que supone para algunas personas usuarias preguntar a los profesionales de la medicina. Dar información sanitaria de manera reactiva supone un problema importante, ya que quienes no tienen habilidades para formular preguntas acertadas no obtienen suficiente información, a la par que ven disminuido su grado de satisfacción con la atención recibida. Ofrecer información sanitaria proactivamente desde el sistema sanitario y por parte del personal sanitario es crucial para plantear estrategias de intervención y mejora. Parece también pertinente dotar a la población de habilidades de comunicación en las consultas en pro de obtener una información completa y satisfactoria.

El escaso tiempo en las consultas para las personas entrevistadas genera dificultades en la comprensión de la información sanitaria recibida. Este aspecto también es señalado por parte del personal profesional sanitario como factor que limita la calidad del encuentro clínico¹⁹.

Por último, la falta de empatía apreciada en una parte del equipo de profesionales sanitarios es percibida en el grupo de pacientes como otra de las causas que limita la recepción de información sanitaria en las consultas⁷. De esta manera, cuando se exploró sobre las preferencias del formato para recibir información sanitaria, a pesar de que se detectó la importancia de que la información escrita acompañara a la información recibida verbalmente, algunas personas entrevistadas valoraron más la actitud empática del personal profesional a la hora de transmitir la información que el formato en sí. Transmitir por escrito o verbalmente información sanitaria atendiendo a su impacto emocional, la empatía y la comprensión se presenta como una necesidad del grupo de pacientes a tener en cuenta³⁴⁻³⁷. Atender las necesidades de información sanitaria percibidas por los usuarios de los sistemas sanitarios y conseguir una comunicación efectiva que haga frente a ellas, se presenta como un aspecto crucial en el camino hacia un proceso asistencial más humanitario y de mayor calidad. Para mejorar la calidad de la información sanitaria es necesario seguir investigando en esta línea. Finalmente, sería interesante profundizar en estos resultados contrastando la percepción de pacientes y cuidadoras sobre la

calidad y las características de la información recibida con la de sus profesionales sanitarios, especialmente en relación con las diferentes valoraciones respecto a la proactividad o la reactividad de la información sanitaria que actualmente se proporciona a la ciudadanía.

Agradecimientos

Agradecemos muy especialmente la colaboración en este estudio de las 48 personas que conforman la muestra, su generosidad al dedicarnos su tiempo, su disponibilidad y su sinceridad.

Bibliografía

- Jadad A, Rizo CA, Enkin MW. I am a good patient believe it or not. *BMJ*. 2003;326:1293-4.
- Irigoyen J. La crisis del sistema sanitario en España: una interpretación sociológica. Granada: Universidad de Granada; 1996.
- Coulter A. La elección del tratamiento apropiado: el paciente también decide. II Reunión Internacional de las variaciones en la práctica médica a la investigación de resultados y la toma de decisiones compartidas [citado 1 Sep 2006]. Disponible en: http://www.pickereurope.org/Filestore/Downloads/AC_paper_Madrid2002.pdf
- Prieto Rodríguez MA, Suess A, Escudero Carretero M, March Cerdá JC. Las expectativas de los/as pacientes en 12 procesos asistenciales del sistema sanitario público de Andalucía. En: Consejería de Salud. Premios Investigación en Salud 2004. Sevilla: Consejería de Salud; 2005. p. 47-75.
- Raupach JC, Hiller JE. Information and support for women following the primary treatment of breasts cancer. *Health Expect*. 2002;5:289-301.
- Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*. 2001;84:48-51.
- Mira JJ, Rodríguez Marín J, Peset R, Ybarra J, Pérez-Jover V, Palazón I, et al. Causas de satisfacción y de insatisfacción de los pacientes en hospitales y atención primaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2002;17:273-83.
- Monteagudo O, Navarro C, Alonso P, Casas R, Rodríguez L, Gracia J, et al. Aplicación hospitalaria del SRVQHOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción. *Rev Calidad asistencial*. 2003;18:263-71.
- Ruiz JI. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 1999.
- Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidos; 1986.
- March JC, Prieto MA, Hernán M, Solas O. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gac Sanit*. 1999; 13:312-9.
- Guix J. "p < 0,05 sí, pero...": la aplicación de la metodología cualitativa en la investigación sanitaria. *Rev Calidad Asistencial*. 2003;18:55-8.
- Hupcey JE, Clark MB, Hutcheson CR, Thompson VL. Expectations for care: older adults' satisfaction with and trust in health care. *J Gerontol Nurs*. 2004;30:37-45.
- Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;76:473-82.
- Bolaños E, Sarria-Santamera A. Perspectiva de los pacientes sobre la diabetes tipo 2 y relación con los profesionales sanitarios de atención primaria: un estudio cualitativo. *Aten Primaria*. 2003;32:195-202.
- Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL, Croyle RT, Arora NK, Rimer BK, et al. Trust and sources of health information. *Arch Intern Med*. 2005;165:2618-24.
- D'Alessandro DM, Kreiter CD, Kinzer SL, Peterson MW. A randomized control trial of an information prescription for pediatric patient education on the Internet. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158:857-62.
- McIntosh A, Shaw CF. Barriers to patient information provision in primary care: patients' and general practitioners' experiences and expectations of information for low back pain. *Health Expect*. 2003;6:19-29.
- Girón M, Beviá B, Medina E, Talero MS. Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: un estudio con grupos focales. *Rev Esp de Salud Pública*. 2002;76:561-75.
- Salgado Ramos J, Duro Mota E, López Moyano AJ, Muñoz-Delgado Buchó LM. La salud y los medios de comunicación. *Aten Primaria*. 2005;36:50.
- Hassling L, Babic A, Lönn U, Casimir-Ahn H. A Web based information system-identification of patients' information needs. *J Med Syst*. 2003;27:247-57.
- Manfredi C, Czaja R, Price J, Buis M, Janiszewski R. Cancer patients' search for information. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 1993;(14):93-104.
- Chen X, Siu LL. Impact of the media and the internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol*. 2001;19:4291-7.
- Gutiérrez Couto U, Blanco Pérez A. Información para pacientes en español en Internet. *Aten Primaria*. 2001;28:283-8.
- Ramos Sánchez E. Criterios más utilizados para la evaluación de la calidad de los recursos de información en salud disponibles en Internet. *ACIMED [online]*. 2004;12(2) [citado 1 Sep 2006]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1024-94352004000200004&script=sci_arttext
- Llinás G, Mira JJ, Pérez-Jover V, Tomás O. En qué se fijan los internautas para seleccionar páginas web sanitarias. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20:385-90.
- García Sempere A, Artells JJ. Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave. *Gac Sanit*. 2005;19:120-6.
- Consejería de Salud. III Plan Andaluz de Salud (2003-2008). Sevilla: Junta de Andalucía; 2003.
- Thoonen B, Schermer T, Jansen M, Smeele I, Jacobs AJE, Grol R, et al. Asthma education tailored to individual patient needs can optimise partnerships in asthma self-management. *Patient Education and Counselling*. 2002;47:355-60.

30. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, Jahniger DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. *Social Sciencie & Medicine*. 1999;48:1341-52.
31. Derdarian AK. Informational needs of recently diagnosed cancer patients. *Nurs Res*. 1986;35:276-81.
32. Williams P, Nicholas D, Huntington P. Non use of health information kiosk examined in an information needs context. *Health Info Lib J*. 2003;20:95-103.
33. Barca Fernández I, Parejo Miguez R, Gutiérrez Marín P, Fernández Alarcón F, Alejandre Lázaro G, López de Castro F. La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Aten Primaria*. 2004;33:361-7.
34. Ordóñez Gallego A. Jerga, cultura e información. *Rev San Hig Pub*. 1993;67:243-7.
35. Gal I, Prigat A. Why organizations continue to create patient information leaflets with readability and usability problems: an exploratory study. *Health Educ Res*. 2005;20:485-93.
36. López EA. Necesidades básicas insatisfechas. *Aten Primaria*. 2005;35:258-9.
37. Escudero-Carretero MJ, Prieto-Rodríguez MA, Fernández-Fernández I, March-Cerdá JC. La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo. *Aten Primaria*. 2006;38:8-18.