

TÍTULO: INFORMACIÓN ACCESIBLE Y COMPRENSIBLE: ELEMENTOS CLAVE EN LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE CRÓNICO

AUTORES: Guillem Marca Francés, Joan Frigola-Reig, Eulàlia Massana Molera, Jesica Menéndez-Signorini, Marc Compte-Pujol, Santiago Jordan Avila

CENTRO DE TRABAJO: Universidad de Vic – Universidad Central de Cataluña

Contacto: Guillem Marca-Frances. Email: guillem.marca@uvic.cat

Resumen

Nuestro estudio se focaliza en un tipo de paciente especialmente vulnerable en términos de obtención y uso de la información sanitaria: los pacientes crónicos de tercera edad, de bajo nivel educativo, que no están interesados y son poco activos en la búsqueda de información y que viven en un entorno rural. Objetivos: a) identificar qué mensajes y temáticas requieren estos pacientes a nivel de información para, b) mejorar su experiencia consiguiendo que la información con sus facultativos no sea únicamente transmitida, sino comprendida y puesta en valor para mejorar la adherencia al tratamiento. Para ello, desarrollamos dos *focus groups* con pacientes y familiares y 15 entrevistas en profundidad a pacientes ingresados en el hospital. En los resultados, observamos que los pacientes prefieren recibir información que sea fácil de entender, predominando el formato escrito.

Palabras clave: información, experiencia del paciente, paciente crónico, comunicación

ACCESSIBLE AND COMPREHENSIBLE INFORMATION: KEY ELEMENTS IN THE EXPERIENCE OF THE CHRONIC PATIENT

Abstract

Our study focuses on a particularly vulnerable type of patient in terms of obtaining and using health information: chronic elderly patients, with low educational levels, who are not interested, and are not very active in the search for information and who live in a rural environment. Objectives: a) to identify which messages and topics these patients require at the information level, b) to improve patient experience by ensuring that the information with their physicians is not only transmitted, but understood and valued to improve adherence to treatment. For this, we developed two focus groups with patients and family members, and 15 in-depth interviews with patients admitted to the hospital. In the results, we observed that patients prefer to receive information that is easy to understand, with a predominance of written format.

Keywords: information, patient experience, chronic patient, communication.

Introducción

La relación médico-paciente puede definirse como “una relación interpersonal con connotaciones éticas, filosóficas y sociológicas, de tipo profesional que sirve de base a la gestión de salud” (Rodríguez Silva, 2006). Por ello, la información que el paciente recibe debe ser comprensible, sin dejar de ser objetiva y constructiva adaptada al contexto de cada paciente (Almodóvar *et al.* 2018).

Justamente este tipo de información es la necesaria para ciertos tipos de pacientes especialmente vulnerables respecto al uso de información de la salud: pacientes de tercera edad, con niveles más bajos de educación, con problemas de salud y que no están interesados y activos en la búsqueda de información. Para ellos es básico que la información sea comprensible y fácilmente accesible (Eriksson-Backa *et al.*, 2012).

La revisión de la literatura nos permite observar que la relación médico-paciente ha evolucionado en la forma de relacionarse ante un paciente que tiene más posibilidades de indagar sobre su patología a través de fuentes de información externas (Internet, familiares, otros pacientes, etc.).

Por lo general, sostienen que los pacientes requieren de profesionales con información especializada, competencias científico-técnicas, habilidades comunicativas y tiempo suficiente para dialogar con ellos, conocer sus necesidades de información y sus preferencias. Además, en el caso de enfermos crónicos, los autores defienden la importancia de cumplir con las expectativas de los mismos y tener en cuenta sus preferencias antes de diseñar un tratamiento, en tanto que ello no sólo aumenta su satisfacción con la relación, sino también mejora el efecto de dicho tratamiento (Bernad Vallés *et al.* 2016)

En la presente investigación hemos optado por dicha categoría de paciente determinando los siguientes objetivos: a) identificar qué mensajes y temáticas requieren estos pacientes a nivel de información para, b) mejorar su experiencia consiguiendo que la información con sus facultativos no sea únicamente transmitida, sino comprendida y puesta en valor para mejorar la adherencia al tratamiento.

Material y método

Se ha optado por llevar a cabo una metodología cualitativa con enfoque fenomenológico para explorar y entender desde la óptica del paciente (Palacios-Ceña y Corral Liria, 2010) el contenido de experiencias subjetivas. La muestra estuvo compuesta por 30 pacientes de edad mayoritariamente avanzada (54 a 86 años), de los cuales el 70,8% hombres y el 91% caucásicos. Todos eran residentes en áreas rurales situadas en los alrededores de la ciudad de Vic (Barcelona) y con poco o muy poco conocimiento de su patología crónica. Los participantes objeto de este estudio fueron aquellos que procedentes de su domicilio ingresaron en el Consorcio Hospitalario de Vic (CHV) como consecuencia de una reagudización crónica basal. Las enfermedades crónicas objeto del estudio son la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y la Insuficiencia Cardíaca Crónica

Resultados

Los pacientes destacan la figura del médico como proveedor de la información y diagnóstico destacando la confianza entre ambos como baza fundamental de la relación entre ambos, aunque son reticentes en cuanto al cuidado que reciben por parte de los profesionales médicos. Los pacientes prefieren información que sea especialmente entendible y brindada de forma escrita, ya que critican un exceso de comunicación oral que sólo se brinda de forma rápida. Los participantes describen el cuidado profesional sin participación activa, sino más bien como ajenos a su propia situación. De esta manera, el médico es un transmisor de conocimiento y la enfermera cumple un rol de acompañamiento y traductor del diagnóstico resultando ser el rol profesional que demuestra más accesibilidad y comprensión de las necesidades de estos pacientes en términos de comunicación.

Discusión y Conclusiones

Los pacientes necesitan más información de la que reciben y, por diversas razones, les da miedo solicitarla. Prefieren información escrita, ya que así pueden seguir desde casa el procedimiento médico y ser parte activa del mismo. Creen que el facultativo debe adaptar el discurso a sus necesidades evitando demasiadas cuestiones técnicas, ya que generan incertidumbre. La falta de participación activa del paciente trae como consecuencia una cuestión dañina la relación: no reconocer el valor del paciente como ser humano y, además, añade la pérdida de respeto y autoridad hacia el profesional. Una realidad que conlleva, por ejemplo, que los pacientes manifiesten abiertamente tener mayor y mejor acceso a las enfermeras que a los médicos, con las cuales construyen una relación de confianza y apertura que les permite comentar temas que van más allá de su enfermedad. En este sentido, detectamos que las enfermeras son aquellos profesionales en quienes los pacientes depositan mayoritariamente sus dudas.

Referencias bibliográficas

- Almodóvar, R.; Gratacós, J.; Zarco, P. (2018). Necesidades informativas de los pacientes con espondiloartritis sobre su enfermedad. *Reumatología Clínica*, 14(6). DOI: 10.1016/j.reuma.2017.02.004.
- Bernad Vallés, M.; Maderuelo Fernández, J.A.; Moreno González, P. (2016). Necesidades de información sobre salud y enfermedad de usuarios de servicios sanitarios de atención primaria de Salamanca. *Atención Primaria*, 48(1), p. 15-24.
- Palacios-Ceña, D.; Corral Liria, I. (2010). Fundamentos y desarrollo de un protocolo de investigación fenomenológica en enfermería. *Enfermería Intensiva*, 21(2), 51-92.
- Rodríguez Silva, H. (2006). La relación médico-paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4), p. 1-4.



This work is licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/> or send a letter to Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.