



ORIGINAL

Necesidades de información sobre salud y enfermedad de usuarios de servicios sanitarios de atención primaria de Salamanca[☆]



Mercedes Bernad Vallés^{a,d,*}, José Ángel Maderuelo Fernández^{b,d}
y Pilar Moreno González^{c,d}

^a Centro de Salud San Juan, Salamanca, España

^b Gerencia de Atención Primaria de Salamanca, Salamanca, España

^c Centro de Salud La Alamedilla, Salamanca, España

^d Unidad de Investigación de Atención Primaria La Alamedilla, IBSAL, Salamanca, España

Recibido el 26 de agosto de 2014; aceptado el 22 de enero de 2015

Disponible en Internet el 29 de mayo de 2015

PALABRAS CLAVE

Atención primaria de salud;
Acceso a la información;
Necesidades y demandas de servicios de salud;
Investigación cualitativa;
Grupos focales

Resumen

Objetivo: Conocer, interpretar y comprender las necesidades de información sobre salud y enfermedad en usuarios de servicios sanitarios de atención primaria urbana de Salamanca.

Diseño: Investigación cualitativa. Diseño exploratorio desde la perspectiva cualitativa-estructural.

Emplazamiento: Atención primaria. Área urbana de Salamanca en 2007.

Participantes y/o contextos: Diez grupos de discusión: 2 integrados por miembros de asociaciones relacionadas con la salud y 8 por usuarios de atención primaria, participando un total de 83 personas. Las variables estructurales consideradas son: género, edad, nivel de estudios y pertenencia o no a asociaciones.

Método: Generar información hasta alcanzar la saturación informativa en los grupos de discusión. Previo compromiso de confidencialidad y consentimiento informado, se procedió a la grabación y transcripción literal de la conversación grupal. Cuatro investigadores categorizaron los contenidos, la intencionalidad del discurso y elaboraron el mapa conceptual. Después de triangular los resultados y codificar los párrafos se analizaron con el programa Nudist6.0.

Resultados: Los contenidos informativos señalan 4 necesidades de información: salud y prevención, diagnóstico precoz, primeros auxilios y enfermedad. Se detectan diferentes intencionalidades (necesidad, observación, reivindicación y mejora) y perfiles según las variables estructurales analizadas. Las principales necesidades informativas se refieren al diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas del motivo de consulta. Existe concordancia entre los grupos

[☆] Resultados preliminares de esta investigación han sido presentados en: Congreso Wonca Estambul 2007, Congreso Semfyc Barcelona 2009, Congreso Wonca Basilea 2009 y Congreso Wonca Varsovia 2011.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: mercedes.bernad@hotmail.com (M. Bernad Vallés).

KEYWORDS

Primary health care;
Access to
information;
Health services needs
and demand;
Qualitative research;
Focus groups

en que la información transmitida al paciente debe ser inteligible, actualizada y coordinada entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales.

Conclusiones: Los participantes demandan información de carácter clínico para ejercer su derecho de autonomía traduciendo la tendencia al empoderamiento de los usuarios como parte del cambio social.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Information needs of the health and diseases in users of healthcare services in Primary Care at Salamanca, Spain

Abstract

Objective: To learn, interpret and understand the information needs of health and disease in users of the healthcare services of the urban Primary Care of Salamanca.

Design: Qualitative research corresponding an exploratory qualitative/structural perspective.

Location: Primary Care. Urban area, Salamanca in 2007.

Participants: Ten discussion groups, 2 composed of members of health-related associations and 8 primary care users, involved a total of 83 people. The structural variables considered are: gender, age, educational level and membership or not associations.

Method: Generate information to achieve information saturation in the discussion groups. Upon obtaining their informed consent, all subjects in the study participated in videotaped conversations, which were transcribed verbatim. Four researchers categorized the content, intentionality of discourse and developed the concept map. After categorization, triangulation and coding, content obtained was analysed with the NudistQ6 program.

Results: Informative content suggest four information needs: health and prevention, early diagnosis, first aid and disease. Different intentions (information needs, watching, claim and improvement) and needs profiles are detected as structural variables. Major information needs are relate to diagnosis, prognosis and therapeutic options. There is agreement between the groups that the information transmitted to the patient must be intelligible, updated and coordinated among the different professionals and care levels.

Conclusions: Participants require information of a clinical nature to exercise their right to autonomy translating tendency to empower users as part of the social change.

© 2014 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Las necesidades de información (NI) tienen carácter individual e intersubjetivo¹. Las NI sobre salud y enfermedad de los usuarios de servicios sanitarios se establecen en función de sus percepciones y expectativas, y son el resultado de integrar la información que poseen, por sus conocimientos y experiencia previa, con la que se transmite desde la administración y los profesionales.

Aunque la información sanitaria abarca contenidos variados, esta investigación aborda las NI sobre el cuidado de la salud, las actividades preventivas así como las NI para la detección y la atención a la enfermedad. Entre los diversos canales de comunicación utilizados para difundir estos contenidos adquieren especial protagonismo la entrevista clínica y actualmente las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) que parecen influir en la relación que establece el usuario con el sistema sanitario y los profesionales²⁻⁴. El diagnóstico de una enfermedad, especialmente si es grave, genera un itinerario de búsqueda de información individual y diferente que actualmente suele incluir las TIC por su inmediatez y accesibilidad²⁻⁴.

Los cambios sociales y tecnológicos han determinado la adaptación de la legislación referente a la información sanitaria, que con la inclusión de derechos y deberes persigue favorecer el ejercicio de la autonomía en las decisiones sanitarias⁵⁻⁷.

El objetivo de este estudio es conocer e interpretar las NI de los usuarios con el fin de mejorar la comunicación, asesorarles y transmitirles de forma inteligible la información necesaria que les permita tomar decisiones para su cuidado.

La consulta centrada en el paciente precisa de profesionales con información actualizada, competencias científico-técnicas, habilidades comunicativas y tiempo suficiente para dialogar con el paciente, conocer sus NI (expresadas con palabras o latentes) y sus preferencias. Así, la relación clínica con un paciente que dispone de información personalizada, comprometido con su salud y el cuidado de su enfermedad, independientemente de su grado de participación en las decisiones, que considera sus preferencias y valores, puede mejorar los resultados y la seguridad de la atención sanitaria⁸⁻¹¹.

Tabla 1 Composición de los grupos de discusión

Procedencia participantes	Rango de edad (años)	Nivel educativo	Asistentes (n)	Hombres	Mujeres	Grupo discusión
Miembros de asociaciones	SD	SD	10	3	7	S1
Usuarios	Jóvenes, 18-30	Obligatorios	4	1	3	S9
		Superiores	11	3	8	S3
			7	3	4	S5
	Edad media, 31-64	Obligatorios	7	3	4	S8
			7	3	4	S4
		Superiores	9	4	5	S10
			8	4	4	S6
Mayores 65-80	Obligatorios	7	3	4	S7	
	Superiores	10	8	2	S7	

SD: sin determinar.

El número asignado a cada grupo de discusión señala el orden cronológico en el que se celebró dicho grupo.

Participantes y métodos

Diseño

Investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva de las creencias, percepciones, experiencias y expectativas de las NI sobre salud y enfermedad desarrollada en 2007 mediante grupos de discusión (GD) de miembros de asociaciones relacionadas con la salud y usuarios de los servicios sanitarios de atención primaria (AP) urbana de Salamanca^{12,13}.

Muestra, participantes y/o contexto

La **figura 1** muestra el esquema general del estudio, los criterios de inclusión y las variables estructurales. Se realizaron 10 GD con 83 participantes, cuyas características se exponen en la **tabla 1**. Debido al amplio rango de edad de los grupos de edad media y para garantizar la saturación discursiva, se duplicó su número.

La captación de los participantes se realizó a través de profesionales sanitarios y representantes de asociaciones como informadores clave. Se contactó telefónicamente con los potenciales participantes y se extremaron las medidas para confeccionar grupos heterogéneos respecto al género, la zona de salud de procedencia y el informante clave, pero homogéneos por su edad y el nivel de estudios, como equivalente a la clase social, buscando recoger NI generales y no sobre enfermedades específicas. Finalmente acudieron todas las personas que habían confirmado su asistencia excepto 18, obteniéndose representación de todos los equipos de AP urbanos de Salamanca.

Se cuidaron los aspectos éticos y legales, obteniendo el consentimiento informado por escrito para la grabación y el análisis de las conversaciones, advirtiendo de su carácter anónimo y confidencial. Las reuniones se realizaron en instalaciones ajenas al sistema sanitario, con la presencia de un moderador y un observador, según el guión elaborado^{12,14}. La duración fue de 90 min aproximadamente, finalizando cuando la información obtenida era redundante.

Análisis

Las conversaciones grupales se transcribieron de forma literal para obtener el texto sobre el que se realizó el análisis discursivo. Mediante lectura personal cada investigador ordenó, organizó y definió las categorías y sus interrelaciones, estableciéndose el párrafo como unidad de análisis. Los resultados se triangularon entre los 4 investigadores buscando el consenso. Las categorías se establecieron según el contenido informativo (salud y prevención, diagnóstico

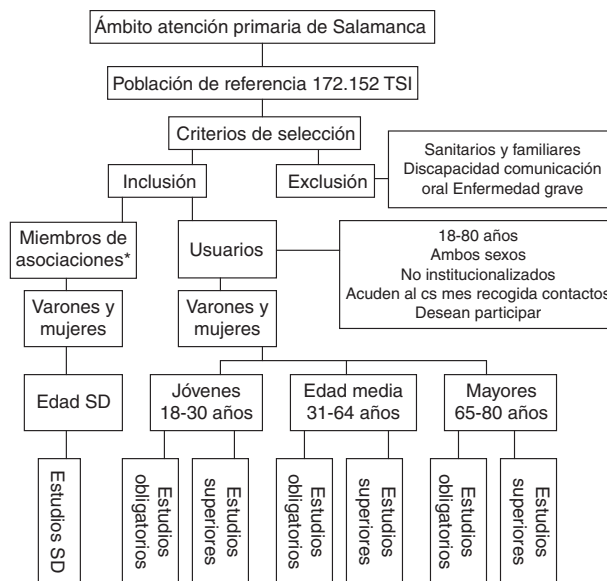


Figura 1 Esquema general del estudio.

TSI: tarjeta sanitaria individual. CS: centro de salud. SD: sin determinar. Estudios obligatorios: incluye sin estudios, enseñanza obligatoria y formación profesional de primer grado; estudios superiores: bachillerato o estudios superiores. *Asociaciones representadas: asociación salmantina de alcohólicos rehabilitados, asociación de fibromialgia, asociación de familiares de enfermos de alzheimer, asociación de enfermos mentales crónicos, asociación salmantina de lupus y la asociación española contra el cáncer.

precoz, primeros auxilios y enfermedad) y según la intencionalidad («NI» explícita, «observación» alusión sin NI concreta, «reivindicación» si se percibe exigencia y «propuesta de mejora» cuando indican una actuación). Posteriormente se codificaron en el programa Nudist6.0).

La calidad en esta investigación se acredita a través de la validez y veracidad de sus resultados. De esta manera se avala la «credibilidad» mediante la descripción detallada de la metodología, la «transferibilidad» con la exposición de las características del sistema sanitario y de los participantes en los grupos, la «dependencia» con la triangulación y el consenso de la categorización y la «confirmabilidad» aportando los textos literales¹⁴.

Resultados y discusión

En la figura 2 se muestra el mapa conceptual que recoge las categorías identificadas respecto al contenido informativo: «salud y prevención», «diagnóstico precoz», «primeros auxilios» y «enfermedad». En la tabla 2 se aporta una muestra de citas literales de los participantes que ilustran los contenidos informativos, cuya distribución se expone en la tabla 3. Las categorías de intencionalidad del mensaje se exponen en la tabla 4.

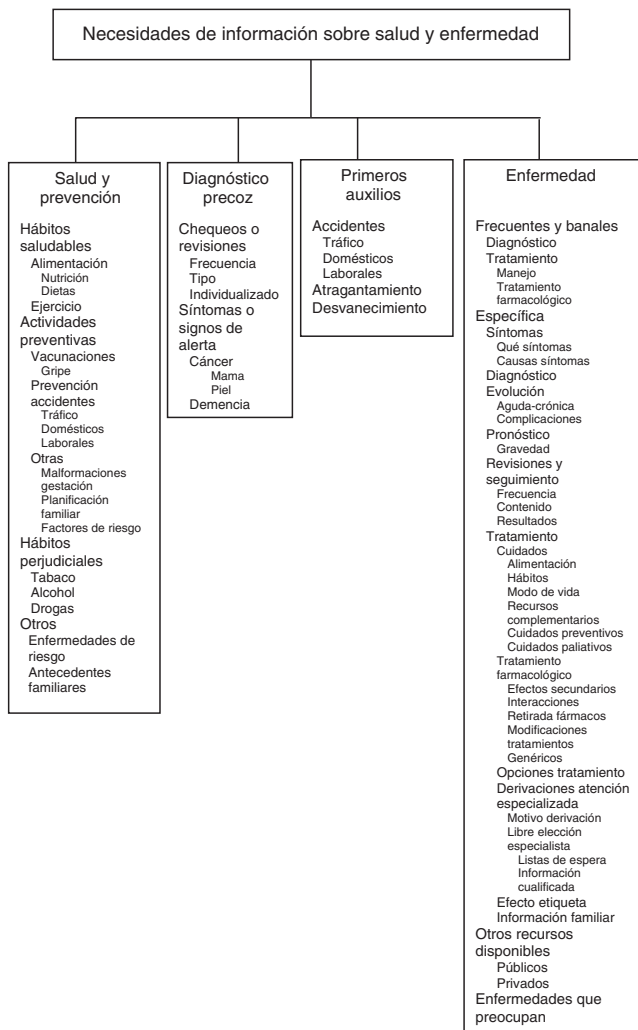


Figura 2 Mapa de categorías de contenidos informativos.

Los resultados de esta investigación reflejan la percepción de una muestra de usuarios de AP urbana de Salamanca y miembros de asociaciones relacionadas con la salud acerca de la información que reciben del sistema sanitario en relación a la salud y la enfermedad. En su opinión la información facilitada es insuficiente y solicitan ampliar sus contenidos especialmente en hábitos saludables y en actividades preventivas personalizadas, de forma que les permita responsabilizarse del mantenimiento de su salud. Como era de esperar, el contenido informativo que ocupa el mayor tiempo del discurso grupal es la enfermedad en su sentido más amplio. Esta demanda informativa es fundamentada en base a su derecho a otorgar el consentimiento informado, a participar en las decisiones sanitarias que les incumben, y en aras de facilitar el manejo de su propia enfermedad como para el cuidado de los familiares.

La solicitud de mayor cantidad de información por parte de los usuarios recogida en esta investigación está en consonancia con los resultados de Guix¹⁵, que constatan un interés mayoritario por la información, incluso entre aquellos pacientes que no desean participar en las decisiones y las delegan en su médico.

En relación con los contenidos informativos, los participantes consideran de gran importancia la prevención, en sentido genérico, para que les permita mantener su salud y evitar la aparición de enfermedades. De esta manera, por ejemplo, se interesan por los hábitos y estilos de vida, los riesgos asociados a sus características personales o el calendario de actividades preventivas para adultos. Todo ello justificado en base a la reducción del coste personal y económico de la enfermedad. También se reconoce que la mera información no es suficiente para modificar el estilo de vida y señalan el papel determinante del propio individuo a la hora de incorporar las recomendaciones en su rutina diaria. Los jóvenes reivindican que se les proporcione información de carácter preventivo cuando acuden a consulta, y el grupo de estudios superiores solicita además formación en primeros auxilios para actuar en situaciones de urgencia evitando posibles daños.

El diagnóstico precoz interesa más a los varones, a los participantes jóvenes y a los de edad media. El debate ahonda en 2 conceptos: los chequeos, predominantes en la conversación, y los signos de alarma. De esta manera solicitan información personalizada del calendario de revisiones para adultos, en semejanza a las del niño, o los reconocimientos laborales, y por otra parte sugieren difundir información acerca de los signos de alarma de enfermedades graves o que necesitan atención urgente, para facilitar el diagnóstico temprano. Esta demanda se interpreta como un deseo de alcanzar la invulnerabilidad, apoyada en la idea de la sociedad actual según la cual prácticamente todos los riesgos son evitables. Sin embargo, se conoce el peligro que subyace en estas falsas expectativas y la importancia del diálogo con el paciente para proporcionarle información detallada e inteligible antes de realizar una detección de riesgos^{16,17}. Reclaman mayor reconocimiento social e inversión económica para potenciar las intervenciones preventivas desarrolladas en AP, cuya efectividad sobre la mejora del pronóstico justificaría el coste que generan.

Las diferencias más importantes encontradas en relación con el género se refieren al especial interés que muestran los hombres por las actividades dirigidas al diagnóstico precoz,

Tabla 2 Citas textuales (verbatim) para cada categoría y subcategoría de contenidos**Salud y prevención**

Papel activo

8: «... y si tenemos todos claro y si el sistema de administración sanitaria lo tiene, que prevenir es ganar tiempo y ganar salud de antemano, desde prácticamente al nacer...» (S3/Usuarios/Hombre/Jóvenes/Superiores/154)

2: «... lo más importante para todo el mundo es una labor preventiva [...] entonces yo creo que los médicos de AP deberían hacer más hincapié en este momento en la medicina preventiva, pues que antes de que llegue una enfermedad, poder diagnosticarla...» (S8/Usuarios/Hombre/Media/Obligatorios/5)

Hábitos saludables

1: «... a los niños ya se les enseña, pues eso, lo de la alimentación, que es muy importante, pues eso el lavarse los dientes, para mantener» (S10/Usuarios/Mujer/Media/Superiores/95)

3: «... me dice, tienes que comer, pues esto, pichones, merluza blanca, jamón ibérico, le digo, oiga, si cobra uno treinta y tres pesetas...» (S6/Usuarios/Hombre/Mayores/Obligatorios/805)

Información activa y oportunista

11: «... yo creo que la información, esa idea, en general, la percibimos, en el momento que nos toca por alguna razón en concreto [...] pero hay otras muchas que a no ser que tú tengas una relación más o menos cercana, o tengas más o menos un problema, no la tienes en cuenta» (S3/Usuarios/Hombre/Jóvenes/Superiores/941)

3: «... a mí no me llega información de cómo prevenir posibles malformaciones, o qué tengo que hacer para cuidarme, o cosas así, o sea, que yo estoy sana, pero estoy dentro de un grupo que puede demandar una serie de cosas, para prevenir...» (S3/Usuarios/Mujer/Jóvenes/Superiores/87)

Riesgos de padecer enfermedades

5: «Sí, yo pienso que no solo cuando una persona está enferma, sino que yo qué sé, en cada edad, en los niños, jóvenes, mayores, tienen unos ciertos riesgos de padecer ciertas enfermedades, entonces yo creo que deberían ser informados» (S10/Usuarios/Mujer/Media/Superiores/14)

Diagnóstico precoz

Chequeos o revisiones

11: «... porque hay veces que las cosas no las haces, o porque no las sabes, porque si es el propio CS, el que te dice, pues hágase usted su revisión anual» (S3/Usuarios/Hombre/Jóvenes/Superiores/182)

1: «... ¿por qué en la empresa existen chequeos, todos los años? [...] ese chequeo, ¿qué? Es muy costoso [...] pero si es un chequeo esencial [...] que en mi empresa se han detectado muchas enfermedades y de muchos compañeros...» (S10/Usuarios/Hombre/Media/Superiores/190)

3: «... no sé, a mí me parece que es curioso que a los niños se les haga un chequeo en cuanto nacen y luego las pautas de vacunación, hasta un momento, y en aquel momento, cero, o sea que no hay nada o no hay unos chequeos [...] a veces la gente está enferma y no lo sabe» (S2/Asociaciones/Mujer/14)

Signos y síntomas de alerta

3: «Qué síntomas puedes sentir o algo así» (S5/Usuarios/Hombre/Media/Obligatorios/162)

5: «... a mí me parece que hay una cosa muy importante, sería estar un poco atentos a la detección [...] y [...] a lo mejor los síntomas te están avisando de algunas patologías» (S2/Asociaciones/Mujer/56)

4: «... cuando se lo quieren diagnosticar, pasa un año [...] una pérdida de memoria [...] como pide una cita al médico, al especialista [...] cuando te diagnostican el Alzheimer, es un año, año y medio [...], si se detecta muy tarde, es peor [...] la medicina no te la para, pero te ayuda» (S4/Usuarios/Hombre/Media/Superiores/273)

6: «... un protocolo de actuación [...] y se pueda detectar lo antes posible...» (S2/Asociaciones/Mujer/105)

Primeros auxilios

11: «El tema más claro, es el de los accidentes de tráfico, es que ahí la mayoría de la gente no tiene ni idea, hoy te encuentras con un accidente de tráfico y te puedes cargar a una persona, si no sabes [...] o mejor no lo intentes...» (S3/Usuarios/Hombre/Jóvenes/Superiores/547)

Enfermedad

Enfermedades frecuentes y banales

5: «Si es algo pasajero que se te quita con cualquier cosa» (S8/Usuarios/Mujer/Media/Obligatorios/171)

3: «Sobre mi enfermedad y cómo mejorarla [...], qué tipo de cosas tengo que seguir [...] que me explicara [...] para qué las tengo que tomar, lo que me pasa, o por qué me ha pasado esto...» (S3/Usuarios/Mujer/Jóvenes/Superiores/243)

Cantidad de información

4: «Pues yo creo que toda. Toda, primero en advertir, y segundo en el tratamiento [...] ni más, ni menos, todo lo que afecte a todo lo que esté relacionado con la enfermedad» (S10/Usuarios/Hombre/Media/Superiores/2)

8: «... y tú estás en tu derecho de exigir a ese facultativo a que te proporcione toda la información»

(S10/Usuarios/Mujer/Media/Superiores/70)

Tabla 2 (continuación)

Diagnóstico

3: «Yo el día que me ponga enferma de algo, a mí me gustaría que me lo dijeran a las claras, yo enterarme la primera» (S8/Usuarios/Mujer/Media/Obligatorios/614)

2: «... oye tienes esto, entonces ahí te informa tu médico de lo que tienes, del porqué, causas y de cómo, pero no antes...» (S4/Usuarios/Mujer/Media/Superiores/606)

1: «... me dijo, pues no te puedo decir qué te pasa ahora mismo [...] pero no me pareció mal, me pareció normal que me lo dijera. No me haría tanto daño como el que te diga cosas equivocadas» (S2/Asociaciones/Mujer/759)

3: «Sí, yo creo que sí, que te den un informe de lo que te pasa, ¿no?» (S8/Usuarios/Mujer/Media/Obligatorios/705)

4: «Más que el informe, información» (S8/Usuarios/Mujer/Media/Obligatorios/705)

3: «... y se conforma con decirme, que es algo crónico, y ya está, se queda tan ancho [...] pero dime algo más, o dime dónde me puedo informar» (S3/Usuarios/Mujer/Jóvenes/Superiores/434)

Evolución

3: «ellos lo dicen, a lo mejor, porque a la mayoría le ha pasado, pero siempre puede haber de esa mayoría, un tanto por ciento, que no le pase...» (S10/Usuarios/Mujer/Media/Superiores/263)

1: «Hombre, al enfermo no le engañas, cuando él no mejora, pero si mejora» (S8/Usuarios/Hombre/Media/Obligatorios/664)

Tratamiento

5: «Yo creo que en el momento que tienes una enfermedad te explican cómo van a tratarte, cómo vas a hacerlo, si una cosa u otra, yo creo que eso sí» (S5/Usuarios/Mujer/Media/Obligatorios/209)

Cuidados

2: «cuando va una familia y le dice, pues tengo un familiar con una enfermedad mental, el médico tendría que hacer hincapié y que no olviden pues la salud física de esa persona, que tenga cuidado con la diabetes, la tensión, la obesidad [...] que el médico le dé también importancia a esa otra parte, no solo a la enfermedad» (S1/Asociaciones/Mujer/208)

Tratamiento farmacológico

8: «... cambio de unas medicinas a otras, que en personas mayores nos desconcierta mucho

2: Los genéricos

8: Los genéricos, de unas cosas a otras, tienen que tener mucho cuidado tanto con los niños, como con los mayores, que procurarán cambiar menos, a las personas mayores...

9: Y es de cosa económica

4: El genérico es más barato, y en lugar de poner el nombre

6: Sí, viene por el precio...» (S7/Usuarios/Hombre/Mayores/Superiores/476)

7: «Exactamente, controlar el medicamento, fiarte más del médico que de lo que dice el prospecto, porque los profesionales, es decir, que la gente esté educada y sepa lo que debe de hacer» (S1/Asociaciones/Mujer/780)

2: «en muchos casos que no les explican «...» le dan el tratamiento y como mucho un papelito con el tratamiento que tienen que seguir, eso y nada se quedan igual» (S2/Asociaciones/Mujer/7)

Derivaciones a la AE

4: «Yo echo en falta una información que es cuando tú vas a tu médico de cabecera [...] te manda [...] a un especialista, con la lista de espera que hay [...] en el mejor de los casos, tienes tres meses [...] no te dan la información concreta, y el médico de cabecera no tiene tiempo suficiente, y entonces es cuando tú te buscas la vida, Internet, te empiezas a informar, pero en realidad, tú no sabes cómo hacerlo mejor» (S3/Usuarios/Mujer/Jóvenes/Superiores/409)

«Efecto etiqueta»

5: «Que tengas una enfermedad no quiere decir que no tengas otras...» (S1/Asociaciones/Mujer/215)

2: «Se centran en el problema específico que tiene esa persona, se olvidan de la salud física, o de la salud mental en un caso...» (S1/Asociaciones/Mujer/194)

7: «... y es que se debe tener en cuenta que la persona, aunque tenga noventa años, es una persona con todo el derecho a la atención médica, con todo el derecho a vivir, y con todo el derecho a ser atendida convenientemente...» (S1/Asociaciones/Mujer/910)

1: «Si ya llegas y le dices al médico, oiga mire usted, que a mí me pasa esto, te dice que es la edad, cuando no sabe» (S5/Usuarios/Hombre/Media/Obligatorios/142)

Historia clínica

5: «... sí, hay en los centros de salud unas buenas historias clínicas, esto ayuda bastante al diagnóstico [...] porque no es lo mismo en una primera consulta que el médico se encuentra ante un enfermo persona que no conoce, que una persona que habitualmente ha ido a ese médico, y la historia clínica sí que le puede orientar al médico...» (S7/Usuarios/Hombre/Mayores/Superiores/255)

Información a los familiares

7: «... para que el médico [...] atienda al familiar y el familiar tenga la información suficiente para poner el remedio necesario y que le pongan a disposición inmediatamente los medios [...] toda la atención médica que necesita» (S1/Asociaciones/Mujer/19)

Tabla 2 (continuación)

Información completa sobre recursos (públicos y privados)

1: «Tendríamos que tener información de asociaciones» (S4/Usuarios/Hombre/Media/Superiores/524)

5: «... que no se limiten al diagnóstico, que les expliquen bien, tienes esto, luego por supuesto que les digan, mira tienes esta asociación, el recurso para, eso me parece estupendo...» (S1/Asociaciones/Mujer/639)

Al inicio de la frase se indica el código numérico anónimo asignado al participante que la emite. Al final de la frase se señala el número de la sesión del GD, las variables analizadas del emisor (sexo, edad, nivel de estudios y pertenencia o no a asociaciones) y la línea del texto en la que se localiza.

lo que se puede interpretar como un temor a la aparición de la enfermedad, mientras que el discurso de las mujeres se centra en las actividades preventivas y el conocimiento de los aspectos prácticos de los cuidados y la atención a la enfermedad, lo que podría traducir tanto el interés por evitar la enfermedad como la asunción del rol de cuidador familiar.

Así mismo, como en otras investigaciones, estos resultados confirman la importancia de la información proporcionada a los familiares o cuidadores de niños y pacientes con deterioro cognitivo, generalmente mujeres en nuestro entorno, de forma que les permita comprender mejor la evolución de la enfermedad y gestionar adecuadamente su atención¹⁸⁻²⁰.

El contenido protagonista en el discurso grupal es la información sobre la enfermedad, demandando información tanto sobre los síntomas, el diagnóstico y las pruebas complementarias precisas, como sobre el pronóstico, las posibles complicaciones, el seguimiento y la potencial derivación a otro nivel asistencial. El tratamiento en toda su complejidad ocupa ampliamente el discurso; así, quieren saber tanto sobre los cuidados generales necesarios y los recursos complementarios disponibles, como sobre el tratamiento farmacológico, los motivos de su

elección, los posibles cambios y los efectos indeseables del mismo. Estos resultados concuerdan con los estudios sobre expectativas de los pacientes ante la consulta médica que señalan dichos contenidos^{21,22} y con las NI señaladas desde la perspectiva de los profesionales sanitarios de AP²³ y las priorizadas por pacientes oncológicos². Aunque entienden la incertidumbre en la que se desarrolla la atención médica y comprenden que no siempre se conoce el diagnóstico en la primera consulta, valoran muy positivamente que se les informe acerca del proceso a seguir para resolverlo y que, una vez establecido, se les facilite por escrito. En su opinión, los profesionales les informan con más detalle cuando la enfermedad es crónica o grave. Se conoce que cumplir las expectativas de los pacientes aumenta su satisfacción^{21,22,24}, y que incluir sus preferencias en la elección del tratamiento mejora ligeramente su efecto¹⁰.

El carácter reivindicativo y la desconfianza surgen en la conversación sobre el tratamiento farmacológico. Así, se interesan por las opciones terapéuticas, los efectos secundarios, las interacciones y los cambios de tratamientos farmacológicos. Aunque comprenden la necesidad de utilizar fármacos genéricos por motivos económicos, los mayores proponen medidas como la isoapariencia para facilitar su manejo y aumentar la seguridad sin causarles perjuicios ni

Tabla 3 Frecuencia de párrafos relativos según el contenido informativo y las variables estructurales

	Contenido Informativo				Total, n (%) ^b
	Salud y prevención, n (%) ^a	Diagnóstico precoz, n (%) ^a	Primeros auxilios, n (%) ^a	Enfermedad, n (%) ^a	
Participantes					
Asociaciones	5 (3,6%)	11 (8,0%)	0 (0,0%)	122 (88,4%)	138 (17,6%)
Usuarios	206 (31,9%)	105 (16,3%)	11 (1,7%)	324 (50,1%)	646 (82,4%)
Sexo					
Hombre	86 (23,6%)	74 (20,3%)	7 (1,9%)	197 (54,2%)	364 (46,4%)
Mujer	125 (29,8%)	42 (10,0%)	4 (1,0%)	249 (59,2%)	420 (53,6%)
Total	211 (26,9%)	116 (14,8%)	11 (1,4%)	446 (56,9%)	784 (100%)
Edad					
Jóvenes	28 (26,9%)	25 (24,0%)	11 (10,6%)	40 (38,5%)	104 (16,1%)
Edad media	63 (19,4%)	77 (23,8%)	0 (0,0%)	184 (56,8%)	324 (50,2%)
Mayores	115 (52,8%)	3 (1,4%)	0 (0,0%)	100 (45,8%)	218 (33,7%)
Nivel de estudios					
Obligatorios	138 (38,2%)	57 (15,8%)	1 (0,3%)	165 (45,7%)	361 (55,9%)
Superiores	68 (23,9%)	48 (16,8%)	10 (3,5%)	159 (55,8%)	285 (44,1%)
Total	206 (31,9%)	105 (16,3%)	11 (1,7%)	324 (50,1%)	646 (100%)

^a Porcentaje de fila.

^b Porcentaje de columna.

Tabla 4 Frecuencia de párrafos relativos según el tipo de mensaje y las variables estructurales

	Tipo de mensaje				Total, n (%) ^b
	Necesidad información, n (%) ^a	Observación, n (%) ^a	Reivindicación, n (%) ^a	Mejora, n (%) ^a	
<i>Participantes</i>					
Asociaciones	85 (61,6%)	32 (23,2%)	19 (13,8%)	2 (1,4%)	138 (17,6%)
Usuarios	421 (65,2%)	166 (25,7%)	46 (7,1%)	13 (2,0%)	646 (82,4%)
<i>Sexo</i>					
Hombre	210 (57,7%)	123 (33,8%)	24 (6,6%)	7 (1,9%)	364 (46,4%)
Mujer	296 (70,5%)	75 (17,9%)	41 (9,7%)	8 (1,9%)	420 (53,6%)
Total	506 (64,5%)	198 (25,3%)	65 (8,3%)	15 (1,9%)	784 (100%)
<i>Edad</i>					
Jóvenes	91 (87,5%)	8 (7,7%)	1 (1,0%)	4 (3,8%)	104 (16,1%)
Edad media	181 (55,8%)	89 (27,5%)	45 (13,9%)	9 (2,8%)	324 (50,2%)
Mayores	149 (68,3%)	69 (31,7%)	0 (0,0%)	0 (0,0%)	218 (33,7%)
<i>Nivel de estudios</i>					
Obligatorios	221 (61,2%)	89 (24,7%)	42 (11,6%)	9 (2,5%)	361 (55,9%)
Superiores	200 (70,2%)	77 (27,0%)	4 (1,4%)	4 (1,4%)	285 (44,1%)
Total	421 (65,2%)	166 (25,7%)	46 (7,1%)	13 (2,0%)	646 (100%)

^a Porcentaje de fila.

^b Porcentaje de columna.

confusiones. En última instancia se hace referencia a los recursos complementarios disponibles, tanto públicos como privados, y a la atención en cuidados paliativos.

Si bien existe una sintonía en las expectativas de los participantes acerca de las características y los contenidos informativos, la forma de recibir la información es un elemento que se aparta de esa homogeneidad. El proceso de informar sobre la enfermedad revela posturas antagónicas. Mientras que unos participantes expresan su deseo de recibir toda la información disponible en cada momento del proceso y de ser informado antes que a sus familiares o cuidadores, otros prefieren recibir la información de forma progresiva adaptada a la evolución y su asunción del proceso, e incluso hay personas que reconocen su deseo de no ser informados. Así, en los diferentes grupos, los participantes discrepan de cómo desean ser informados ante el diagnóstico de una enfermedad grave. Esta posición individual está influida por características personales distintas de las variables estructurales analizadas y, aunque puede cambiar en función de las circunstancias, algunos autores proponen preguntar al paciente abiertamente sobre sus preferencias de ser informado y registrarlo en la historia clínica^{14,25}.

La derivación a otro nivel asistencial genera en ocasiones sentimientos de indefensión y vulnerabilidad. Para evitarlo proponen que se les informe acerca de los motivos de la derivación, si es por falta de recursos o por agravamiento de su proceso, de manera que puedan comprenderlo mejor. En este mismo sentido, reivindican una mayor implicación y protagonismo de su médico de familia en la derivación, recomendándoles un profesional de su confianza y una previsión del plazo considerado razonable para ser atendido.

Los grupos de asociaciones aluden a un «efecto etiqueta», refiriéndose a la influencia de la edad y de los antecedentes personales sobre el abordaje diagnóstico de posteriores motivos de consulta con consecuencias, a veces,

negativas para ellos, tanto por exceso como por defecto. Ello puede traducir una falta de comunicación y confianza en el médico de familia, al que se le reprocha resolver las demandas de estos pacientes con un exceso de confianza, obviando exámenes más exhaustivos, a pesar de que reconozcan que la AP proporciona cuidados de elevada calidad y seguridad¹⁷.

Los mayores destacan la importancia de la historia clínica como garantía de la continuidad asistencial característica de la AP, al contener la información necesaria para favorecer el diagnóstico, el manejo de las enfermedades y la adecuada relación médico paciente. Por ello solicitan que se cuide su actualización y su conservación, independientemente de que su formato sea electrónico o en papel.

Por último, la opinión de todos los grupos coincide con la bibliografía revisada en la necesidad de garantizar que la información transmitida al paciente sea inteligible, actualizada y coordinada entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales, que permita establecer una comunicación eficaz y provechosa para el paciente y para el propio sistema sanitario^{8,9,26-31}. Esto contrasta con la menor importancia que otorgan los profesionales a sus habilidades de comunicación²³. Estos beneficios han sido ampliamente estudiados, observando que el paciente informado aumenta la adherencia a las recomendaciones y al tratamiento, que utiliza los fármacos con mayor seguridad y aumenta su capacidad para resolver las incidencias diarias que puedan surgir en torno a su enfermedad o su tratamiento^{9,26,27,29}. En consecuencia, aumenta la seguridad de la atención sanitaria y disminuye el número de consultas médicas en AP y AE, reduciendo el coste de la asistencia sanitaria^{8,28} y aumentando la satisfacción y la calidad percibida por los usuarios y los profesionales^{30,31}.

El análisis de la intencionalidad de los mensajes señala que los hombres y los mayores realizan más observaciones,

mientras que las mujeres y los jóvenes expresan más NI sobre la enfermedad y su prevención. Los jóvenes y el grupo de edad media realizan más propuestas de mejora. Así, los participantes con más estudios proponen utilizar las tecnologías de la información para favorecer la difusión de la información y aumentar su accesibilidad. El tono reivindicativo de la conversación destaca en los grupos de asociaciones, de mujeres y en los de menor grado académico que reclaman mayor coordinación de la información que reciben. La principal diferencia por edad es la reivindicación de los mayores de mantener la continuidad de los profesionales que les atienden, lo que está en línea con los resultados de Ionescu que describe una mayor utilización de los servicios de urgencias entre los mayores de 65 años cuando no hay un médico de AP de referencia o falla la continuidad de cuidados por el mismo profesional³².

Lo conocido sobre el tema

- Las necesidades de información tienen un componente intersubjetivo que permite establecer patrones de búsqueda y utilización de la información para un colectivo, en un tiempo y en un lugar determinado.
- La generalización en el uso de las tecnologías de la información y comunicación han cambiado el acceso a la información sanitaria de los usuarios y, en consecuencia, la relación médico paciente en la consulta.
- La información sanitaria es un derecho y un requisito para ejercer la autonomía del paciente en las decisiones sanitarias que también implica unos deberes de los usuarios de los servicios sanitarios.

Qué aporta este estudio

- Se constata que los usuarios del sistema sanitario demandan más información sobre salud y enfermedad con una finalidad participativa.
- Se solicita información inteligible y coordinada, proporcionada por profesionales competentes en comunicación, así como aumentar la difusión informativa utilizando las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.
- Se detectan peculiaridades en las necesidades informativas en función del género, la edad, el nivel de estudios y la pertenencia a asociaciones.

Conclusiones

Los participantes de este estudio demandan una mayor cantidad de información tanto de actividades preventivas como de la enfermedad, especialmente del proceso diagnóstico y del tratamiento, de manera que les permita involucrarse en su cuidado y en la toma de decisiones, traduciendo la tendencia actual al empoderamiento.

Los participantes expresan su preocupación por las habilidades comunicativas de los profesionales y solicitan información inteligible y coordinada entre los diferentes profesionales y niveles asistenciales. Además proponen incrementar la difusión de la información incorporando la utilización de nuevas tecnologías a los canales de comunicación tradicionales.

El conocimiento de las peculiaridades de los diferentes colectivos en función del género, la edad, el nivel de estudios y la pertenencia a asociaciones relacionadas con la salud puede mejorar la comunicación con dichos usuarios y adecuar la información que se les proporciona.

Como *limitaciones* del estudio, por su diseño destacan no abarcar el ámbito rural, a los menores, otras etnias y discapacitados cuyas NI podrían ser diferentes y abordarse en otras investigaciones. La reflexión personal previa de los investigadores y las decisiones tomadas en equipo acerca de la técnica seleccionada, la selección de participantes, el tipo de análisis realizado y el consenso en la triangulación de los resultados permiten su consideración evitando posibles sesgos.

Los resultados comunicados se incluyen en una investigación más amplia cuyo proceso de elaboración y análisis se ha prolongado varios años. A pesar de ello, su marco temporal anterior al inicio de la crisis económica y los cambios normativos producidos en el sistema sanitario les otorgan un valor añadido que permitirá conocer si se han modificado las NI en futuras investigaciones.

Financiación

Esta investigación ha sido parcialmente financiada por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (Proyectos de investigación en Gestión Sanitaria 2007, Referencia: SAN 196/07, resolución Orden SAN/1829/2007) y por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (Ayuda para la realización de Tesis Doctoral a través de su Sección de Investigación en su convocatoria del año 2007, resolución en Valladolid el 9/11/2007).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A los participantes e informantes por su altruismo. A la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León y a la SemFyC por su apoyo.

Bibliografía

1. Calva J. Una aproximación a lo que son las necesidades de información. [Internet] [consultado 7 Jul 2011]. Disponible en: [http://formacionbiblioteca.udea.edu.co/moodle/file/75/Una aproximación a lo que son las necesidades de información.doc](http://formacionbiblioteca.udea.edu.co/moodle/file/75/Una%20aproximaci3n%20a%20lo%20que%20son%20las%20necesidades%20de%20informaci3n.doc).
2. Abt Sacks A, Pablo Hernando S, Serrano Aguilar P, Fernández Vega E, Martín Fernández R. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gac*

- Sanit [online]. 2013;27:241–7 [consultado 7 Jul 2014]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.06.014>.
3. Marin-Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz del Castillo Vicente MI, Polentinos-Castro E, Garrido Barral A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria*. 2013;45:46–53.
 4. Sacks AA. Equipo PyDEsalud. Plataforma PyDEsalud: experiencias de pacientes, información, apoyo y capacitación en salud. *Med Clin (Barc)*. 2013;140:544–5.
 5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en materia de información y documentación clínica, BOE n.º 274; 40126-32 (15 Nov 2002).
 6. Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, BOCyL suplemento al n.º 71; 6-12 (14 Abr 2003).
 7. Ley 1/1993, de 6 de abril, de Ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León, BOCyL n.º 77 (27 Abr 1993) y BOE n.º 124 (25 May 1993).
 8. Granger BB, Sandelowski M, Tahshjain H, Swedberg K, Inger I. A qualitative descriptive study of the work of adherence to a chronic heart failure regimen. *Cardiovascular Nurs*. 2009;24:308–15.
 9. Aranaz JM, Aibar C, Vitaller J, Mira JJ, Orozco D, Terol E, et al. Estudio sobre la seguridad de los pacientes en Atención Primaria. Estudio APEAS. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
 10. Preference Collaborative Review Group. Patients' preferences within randomised trials: systematic review and patient level meta-analysis. *BMJ* 2008; 337:a1864. [Internet] [consultado 7 Jul 2014]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.a1864>
 11. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden C, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;12:CD003267 [Internet] [consultado 7 Jul 2014]. Disponible en: doi:10.1002/14651858.CD003267.pub2.
 12. Barbour R. Los grupos de discusión en investigación cualitativa. Madrid: Ediciones Morata; 2013.
 13. Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria*. 2002;29:366–73.
 14. Martín Zurro A, Cano Pérez JF. Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. 6.ª edición Madrid: Elsevier España; 2008.
 15. Guix J. Actituds i percepcions respecte dels drets dels usuaris dels hospitals del sector sanitari de Reus [tesis doctoral]. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili; 2003 [Internet] [consultado 23 Oct 2011]. Disponible en: <http://www.tesisenred.net/handle/10803/8709>.
 16. Cabrera E, Yagüe C, Schiaffino A, Llorca G, Blanco I. Información, percepción de riesgo y ansiedad antes de recibir consejo genético en predisposición hereditaria al cáncer. *Enferm Clin*. 2006;16:112–8.
 17. Gervas J. Moderación en la actividad preventiva y curativa. Cuatro ejemplos de necesidad de prevención cuaternaria en España. *Gac Sanit*. 2006;20 Supl 1:127–34.
 18. Santana L, Sánchez M, Hernández E, García M, Eugenio P, Villanueva A. Necesidades de los familiares de pacientes de Cuidados Intensivos: percepción de los familiares y del profesional. *Med Intensiva*. 2007;31:273–80.
 19. Tagarro Gracia A, Rufa Tarrió F. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos. *An Pediatr (Barc)*. 2008;69:119–23.
 20. Olazarán Rodríguez J, Sastre Paz M, Martín Sánchez S. Asistencia sanitaria en las demencias, satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*. 2012;27:189–96.
 21. Tariman JD, Doorenbos A, Schepp KG, Singhal S, Berry DL. Needs information priorities in patients diagnosed with cancer: A systematic review. *J Adv Pract Oncol*. 2014;2014:115–22.
 22. Bowling A, Rowe G, Lambert N, Waddington M, Mahtani KR, Kenten C, et al. The measurement of patients' expectations for health care: A review and psychometric testing of a measure of patients' expectations. *Health Technol Assess*. 2012;16:i-xii, 1-509. doi: 10.3310/hta16300.
 23. Maderuelo Fernández JA, Hernández García I, González Hierro M, Velázquez San Francisco I. Necesidades de información de los usuarios de Atención Primaria desde la perspectiva de los profesionales sanitarios: Un estudio Delphi. *Gac Sanit*. 2009;23:365–72.
 24. Hall M, Zheng B, Dugan E, Camacho f, Kidd K, Mishra A, et al. Measuring patient trust in their primary care providers. *Med Care Res Rev*. 2002;59:293–318.
 25. Palmeiro Fernández G, González Dacosta M, Álvarez Araujo S, Díaz Grávalos GJ. Influencia de la edad y el sexo en la información del paciente en fase terminal. *Aten Primaria*. 2006;38:365–6.
 26. Escamilla J, Castañer O, Benito S, Ruiz E, Burrull M, Sáenz N. Motivos de incumplimiento terapéutico en pacientes mayores polimedicados, un estudio mediante grupos focales. *Aten Primaria*. 2008;40:81–5.
 27. Nkukuma L. Health literacy: A barrier to pharmacist-patient communication and medication adherence. *J Am Pharm Assoc*. 2009;49:132–45.
 28. Bell R, Kravitz R, Thom D, Krupat E, Azari R. Unsaid but not forgotten. *Arch Intern Med*. 2001;161:1977–84.
 29. Dickerson A, Sensmeier J. Sharing data to ensure continuity of care. *Nursing Management*. 2010:19–22.
 30. Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria*. 2006;38:234–7.
 31. Anoz Jiménez L, Torres García R. Coordinación internivel: proceso clave para la calidad asistencial. *Aten Primaria*. 2008;40:311–8.
 32. Ionescu R, McCusker J, Ciampi A, Vadeboncoeur AM, Roberge D, Larouche D, et al. Continuity of primary care and emergency department utilization among elderly people. *CMAJ*. 2007;177:1362–8.