

## artículo original

# **Comunicación paciente-médico y toma de decisiones en salud en Andalucía. Expectativas de pacientes crónicos del Sistema Sanitario Público Andaluz**

**Alina Danet**

Escuela Andaluza de Salud Pública  
CIBER Epidemiología y Salud Pública  
(Sevilla, España)

**María José Escudero Carretero**  
**María Ángeles Prieto Rodríguez**  
**Joan Carles March Cerdá**

Escuela Andaluza de Salud Pública  
(Sevilla, España)

### Palabras clave

comunicación  
relación médico paciente  
enfermedades crónicas

### Resumen

El objetivo de la investigación fue conocer las expectativas de los pacientes crónicos del Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) alrededor de la comunicación y la toma de decisiones compartida con el personal médico que les atiende a lo largo de todo su proceso asistencial. Se realizó un estudio cualitativo de 19 entrevistas en profundidad y 17 grupos focales con 154 pacientes crónicos y sus familiares, incluidos en siete procesos asistenciales de Andalucía, y luego se analizó el contenido en función del proceso asistencial (patologías) y el nivel asistencial (Atención Primaria, Atención Especializada y Servicio de Urgencias). El estudio muestra que los pacientes de todos los procesos asistenciales manifiestan querer disponer de información sobre su enfermedad. En Atención Primaria valoran la continuidad, la cercanía y la confianza, así como la correcta derivación al especialista. En Atención Especializada esperan información fiable, un diagnóstico y pruebas correctas, pero también un trato amable y ser escuchados. En Urgencias, la falta de tiempo y la masificación perturban una comunicación adecuada. El tipo de enfermedad crónica que se padece influye en las expectativas de los pacientes en cuanto a la comunicación y la toma de decisiones. La comunicación entre pacientes y personal médico y la toma de decisiones en los procesos crónicos representan una línea prioritaria para la mejora de la calidad asistencial.

## **Doctor-Patient Communication and Health Decision-Making in Andalusia. Chronic Patients' Expectations within the Public Healthcare System in Andalusia**

---

### **Keywords**

communication  
patient-physician relationship  
chronic disease

---

### **Abstract**

*The purpose of the study was to know about the expectations had by chronic patients within the Public Healthcare System in Andalusia, concerning communication and making decisions with the medical professionals who take care of them during the entire treatment process. A qualitative study was carried out in Andalusia, based on 19 in-depth interviews and 17 focus groups with 154 chronic patients and their relatives, suffering from seven different types of illness, of which the content was later analyzed based on the type of disease (pathologies), and the level of care (Primary, Specialized or Emergency Services). The study shows that patients included in all healthcare processes want information about their illness. In Primary Care, they value continued attention, closeness and trust as well as being referred to a proper specialist. In Specialized Care, they expect to receive trustworthy information, proper tests and a correct diagnosis, friendly treatment and to be listened to. In the Emergency Room, lack of time and overcrowding disrupt proper communication. The type of chronic illness influences patients' expectations in terms of communication and decision-making. Communication between patients and medical personnel and the decision-making process related to chronic illness are crucial for the improvement of the quality of healthcare. The type of chronic disease marks different expectations about the communication and decision-making. The communication and the decision making in the chronic assistance is a priority to improve the quality of the assistance*

### **Sugerencia sobre cómo citar este artículo:**

Danet, Alina; Escudero, María José; Prieto, María Ángeles y March Cerdá, Joan Carles. (2012). Comunicación paciente-médico y toma de decisiones en salud en Andalucía. Expectativas de pacientes crónicos del SSPA. *Revista de Comunicación y Salud*. Vol. 2, nº 2, pp. 63-77.

## 1. Introducción

Las enfermedades crónicas afectan en España a cerca de 19 millones de personas. El 33% de los casos se debe a problemas cardiovasculares, el 27% al cáncer, un 10% a enfermedades respiratorias, el 3% de diabetes y el 14% a otras enfermedades (World Health Organization, 2011). Pese a que en la última década, la mortalidad por enfermedades crónicas ha descendido (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006), actualmente unos 5 millones de enfermos reciben asistencia de forma continuada, generando un gasto que alcanza el 70% del presupuesto sanitario total (World Health Organization, 2011).

La calidad de vida de estos pacientes se ve seriamente afectada y su vida laboral y familiar vulnerada por las dolencias y necesidad de cuidados asociados a la enfermedad. Durante todo el proceso terapéutico, la comprensión del tratamiento y de la enfermedad condicionan los resultados clínicos y la satisfacción del paciente. La interacción y comunicación que se establece con los profesionales médicos es uno de los factores decisivos en la evolución de la población, por encima de los aspectos técnicos propios de los cuidados médicos (Teursch, 2003). Una comunicación óptima conlleva comportamientos y resultados clínicos y sociales mejores (Kaplan et al., 1989) así como un aumento de la confianza en los autocuidados que se pueden proporcionar los propios enfermos (Heisler et al., 2002).

En el caso de pacientes crónicos, la comunicación con los médicos es especialmente importante, dado que se trata de procesos terapéuticos largos en los que se ven implicados diversos niveles asistenciales y especialistas médicos. Una mala comunicación deteriora la toma compartida y responsable de las decisiones, genera angustia e inseguridad en el paciente y compromete los resultados clínicos (Nelson et al., 2011).

La bibliografía disponible presenta dos estilos de comunicación predominantes: el biomédico y el centrado en el paciente. El primero (Swenson et al., 2004) es preferido por un tercio de los pacientes, sobre todo personas mayores, y se caracteriza por un proceso de comunicación y de toma de decisiones protagonizado por el médico. El modelo centrado en el paciente (Stewart et al., 2000; Berger y Mulhause, 1999) es propicio para que el enfermo adopte una postura activa.

Pese a que la mayoría de enfermos se manifiestan a favor del modelo centrado en el paciente (Bruera et al., 2002), es importante conocer sus preferencias y expectativas sobre la comunicación con los médicos en cuanto a estado de salud, comprensión de la enfermedad y del tratamiento, atención a aspectos psicosociales y toma de decisiones. Estudios recientes ponen de manifiesto la heterogeneidad en las preferencias sobre la calidad y cantidad de la información que se recibe (Kaplowitz, Campo y Chiu, 2002) y las diferencias entre los discursos del personal médico y de los pacientes. El personal facultativo prefiere centrarse en gestionar la enfermedad y su diagnóstico, mientras que los pacientes consideran importante la descripción de los síntomas (Roggers y Todd, 2002). El posicionamiento del profesional médico y su estilo relacional resultan esenciales durante la consulta: si bien la falta de tiempo es una de las trabas estructurales que dificultan la comunicación asistencial (Parker et al., 2001), una actitud empática y atenta del profesional puede reducir este efecto negativo (Zachariae et al., 2003).

La toma de decisiones compartida es un concepto complejo, sobre cuya definición no se ha alcanzado un consenso total (Makoul y Clayman, 2006). En general, se refiere a la relación entre paciente y profesional basada en intercambio bidireccional de información, participación de las dos partes en la discusión y acuerdo sobre las decisiones a tomar (Charles, Gafni y Whelan, 1999), especialmente sobre el tratamiento (Charles, Gafni y Whelan, 1997). Los pacientes parecen preferir una toma de decisiones compartida con los profesionales de la salud, pero éstos a menudo infravaloran el grado de implicación que necesitan los usuarios (Berger y Mulhause, 1999).

Existen múltiples aspectos a considerar en el proceso de toma de decisiones compartida: expresar sentimientos y preferencias; discutir la información y las opciones; buscar información, apoyo y consejo; compartir el control y negociar una decisión; y tener claro el rol de cada una de las partes (Lown, 2009). Algunos autores ponen en entredicho la implicación real de los pacientes en la toma de decisiones compartida, diferenciando entre necesidad de información y responsabilidad asumida en la interacción con el profesional (Charles, Gafni y Whelan, 1999; Woolf, 1997). Sin embargo, la implicación activa de los pacientes en su proceso asistencial aumenta la confianza en el personal sanitario y la comprensión de la información (Beaver et al., 2009).

En el ámbito explicativo de la teoría de sistemas, la toma de decisiones compartida se debe contextualizar en las dinámicas de comunicación e interacción que se establece entre personal médico y paciente (Kasper et al., 2012). En este marco, el flujo comunicacional se asume como factor decisivo para una toma de decisiones adecuada, basada en un intercambio coherente y constante de información sobre aspectos clínicos, emocionales y relacionales.

Conocer el punto de vista de los propios pacientes sobre las consecuencias e implicaciones del proceso comunicacional con los profesionales de la salud, facilitaría la comprensión de sus necesidades y la adecuación de las medidas sanitarias a sus expectativas. En respuesta a esta cuestión, el objetivo de este estudio es conocer las opiniones y expectativas de los pacientes crónicos del Sistema Sanitario Público Andaluz (SSPA) sobre la comunicación y la toma de decisiones compartida con el personal médico que les atiende a lo largo de todo su proceso asistencial.

## **2. Material y métodos**

La metodología empleada ha sido cualitativa: 19 entrevistas en profundidad y 17 grupos focales, con un total de 154 pacientes y familiares. Estas técnicas permiten que los participantes expresen sus ideas y opiniones a través de su propio código lingüístico y sociocultural, reduciendo el sesgo impuesto por el posicionamiento del investigador (March et al., 1999).

La segmentación de la población de enfermos crónicos se ha realizado con el propósito de incluir pacientes procedentes de los procesos asistenciales seleccionados: accidente cardiovascular; artrosis de cadera y de rodilla; fibromialgia; cefaleas/migrañas; diabetes; dolor torácico; y marcapasos (Tabla 1), estableciendo el perfil de paciente para cada una de las enfermedades. La selección de los diferentes procesos asistenciales se ha realizado buscando

la heterogeneidad en cuanto a realización de diagnóstico (rapidez y dificultad); intervención terapéutica y tratamiento; circuitos asistenciales; condicionamiento de la calidad de vida y de la actividad laboral; intensidad y tipo de dolor; y vivencia del proceso de enfermedad.

Tabla 1. Segmentación según enfermedad de los participantes en la investigación

Proceso asistencial	Técnica empleada	Características de los/las participantes	Lugar y fecha
Cefaleas y migrañas	6 entrevistas en profundidad	3 hombres y 3 mujeres	Consulta de Neurología, Ambulatorio de Cartuja, Hospital Universitario Virgen de las Nieves.
	2 entrevistas en profundidad	2 mujeres	Consulta de Neurología, Ambulatorio de Cartuja, Hospital Universitario Virgen de las Nieves.
	1 grupo focal	4 mujeres	Hospital Universitario San Cecilio, Granada.
	1 grupo focal	3 mujeres, 2 hombres	Servicio de Urgencias del Hospital Universitario Virgen del Rocío.
Accidente cardiovascular	11 entrevistas en profundidad	4 mujeres y 7 hombres	Hospital Reina Sofía, Córdoba Hospital San Cecilio, Granada.
Dolor torácico	2 grupos focales con pacientes	19 pacientes: 11 hombres, 8 mujeres	Hospital Carlos Haya, Málaga. Servicio de Urgencias y consultas especializadas. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla. Servicio de Urgencias y consultas especializadas.
	2 grupos focales con familiares	17 familiares: 15 mujeres, 2 hombres	
Artrosis de rodilla y de cadera	2 grupos focales con pacientes en seguimiento en AE	9 mujeres, 9 mujeres	Hospital Puerta del Mar, Cádiz.
	1 grupo focal con pacientes en seguimiento en AP	6 mujeres y 3 hombres	Centro de Salud de Puerto Real.
Fibromialgia	3 grupos focales con pacientes	20 mujeres y 1 hombre	Centros de salud, Granada. Centros de salud, Sevilla.
Marcapasos	1 grupo focal con pacientes	3 mujeres y 8 hombres	Hospital Costa del Sol, Marbella.
Diabetes mellitus tipo I y tipo II	4 grupos focales (2 para diabetes tipo I y 2 para diabetes tipo II) con pacientes y un familiar (madre de niña menor de edad)	16 mujeres y 15 hombres	Hospital Reina Sofía, Sevilla. Hospital Virgen de las Nieves Granada. Centro Salud La Chana, Granada. Centro salud Camas, Sevilla.

Los familiares participantes forman parte de los procesos de dolor torácico y diabetes y se seleccionaron en el diseño de la investigación por ciertas características específicas. En el caso del dolor torácico, por tratarse de un proceso con un circuito asistencial complejo y largo, que implica el servicio de Urgencias, Atención Primaria y Especializada (Consejería de Salud, 2007). En el caso de la diabetes, por la implicación familiar en los cuidados, especialmente en el caso de la población infantil (Consejería de Salud, 2011). La participación de un familiar dentro del proceso de cefaleas/migrañas (Tabla 1) se ha asociado a una paciente menor de edad.

Se ha buscado la representatividad geográfica, por lo que en el proceso de captación de los participantes se ha solicitado la colaboración de hospitales, centros de salud y centros de consultas externas de Málaga, Sevilla, Córdoba, Granada y Cádiz. Los equipos médicos han facilitado el acceso a las personas participantes en el estudio, poniendo a disposición del equipo investigador un listado con pacientes del perfil buscado. El muestreo ha sido teórico, partiendo del perfil típico para cada una de las patologías crónicas, incluyendo también características sociodemográficas.

Tras informar acerca de los objetivos del estudio y garantizar la confidencialidad de los datos, los equipos médicos han concertado citas individuales o grupales con las personas que han aceptado participar en el estudio.

Las entrevistas y los grupos focales se han realizado por dos investigadoras (una mediadora y una observadora), previa firma de consentimiento informado, a partir de un guión previamente establecido (Tabla 2). La duración de las entrevistas ha oscilado entre una y tres horas. El contenido se ha grabado en soporte digital y posteriormente se ha transcrito literalmente. El análisis de contenido se ha realizado por dos investigadores en paralelo, con ayuda del programa informático *Nudist Vivo*, usando como mecanismo de saturación la aparición de información redundante sobre cada uno de los procesos asistenciales.

Tabla 2. Guión de las entrevistas y grupos focales

Tema	Aspectos/ preguntas
<b>Estado de salud</b>	¿Cómo se encuentra?
<b>Vivencia de la enfermedad</b>	¿Cómo describiría su estado de salud? Describa el circuito asistencial y su vivencia del proceso. ¿Cómo describiría el grado y profundidad de conocimiento de su propia enfermedad? ¿Cómo se siente en relación al conocimiento de su enfermedad?
<b>Temas de comunicación</b>	¿De qué aspectos necesita que le informe el personal médico? ¿Cuáles son los aspectos que le generan más dudas? ¿Sobre qué temas necesita dar su opinión? ¿Cómo le gusta que se le transmita la información que necesita sobre su enfermedad? Cuándo, por parte de quién, cómo, cuántas veces etc...
<b>Diagnóstico</b>	¿En qué momento del proceso asistencial le dieron el diagnóstico? ¿Cómo le comunicaron el diagnóstico? ¿Cómo le habría gustado que le informasen acerca del diagnóstico?
<b>Atención Primaria</b>	Describa y valore la comunicación en la consulta de AP: Temas de comunicación Cantidad y calidad de la información Actitud del/ de la profesional Información oral/ escrita Tipo de lenguaje usado por el/la médico/a Tiempo, duración de la comunicación Oportunidades de expresión, ser escuchado/a Confianza del personal en el/ la paciente, valoración, incorporación del conocimiento del/ de la paciente Decisiones sobre tratamiento ¿Qué aspectos cambiaría o mejoraría de la comunicación en la consulta de Atención Primaria? ¿Cómo describiría una comunicación óptima con el/la médico(a) de familia?
<b>Atención Especializada</b>	Describa y valore la comunicación en la consulta de Atención Especializada: Temas de comunicación
	Cantidad y calidad de la información Actitud del/ de la profesional Información oral/ escrita Tipo de lenguaje usado por el/la médico/a Tiempo, duración de la comunicación Oportunidades de expresión, ser escuchado/a Confianza del personal en el/ la paciente, valoración, incorporación del conocimiento del/ de la paciente Decisiones sobre tratamiento ¿Qué aspectos cambiaría o mejoraría de la comunicación en la consulta de Atención Especializada? ¿Cómo describiría una comunicación óptima con el/la especialista?
<b>Servicio de Urgencias</b>	Describa y valore la comunicación en el servicio de Urgencias: Temas de comunicación Cantidad y calidad de la información Actitud del/ de la profesional Información oral/ escrita Tipo de lenguaje usado por el/la médico/a Tiempo, duración de la comunicación Oportunidades de expresión, ser escuchado/a Confianza del personal en el/ la paciente, valoración, incorporación del conocimiento del/ de la paciente Decisiones sobre tratamiento ¿Qué aspectos cambiaría o mejoraría de la comunicación en el Servicio de Urgencias? ¿Cómo describiría una comunicación óptima con el/la médico(a) de Urgencias?

El análisis de la información se ha desarrollado en tres fases: segmentación, establecimiento de categorías y codificación (Pizarro, 2000). A partir de las dimensiones contempladas en la guía de la entrevista, se ha desarrollado un árbol de códigos emergentes, a través de los cuales se ha organizado la información de las entrevistas. Los resultados se han explicado en función del proceso asistencial al que pertenecen los pacientes y del nivel asistencial que se valoraba: Atención Primaria, Atención Especializada y Servicio de Urgencias. Se identifican el contexto, los objetivos y los temas de comunicación en cada uno de los niveles asistenciales estudiados. Las unidades y servicios de Atención Especializada valorados son Neurología, Traumatología, Rehabilitación, Reumatología, Psiquiatría, Osteopatía, Cardiología, Oftalmología, Endocrinología, Otorrinolaringología, Unidad de Vigilancia Intensiva y Anestesiología.

### 3. Resultados

La comunicación con los profesionales de la salud se considera fundamental para la detección y seguimiento de las enfermedades crónicas. En todos los niveles asistenciales los pacientes destacan la importancia de participar como receptores y emisores activos en la transmisión de información. Desde el punto de vista de los pacientes, los elementos que dificultan o imposibilitan la comunicación con los profesionales sanitarios son la falta de tiempo, la masificación de las consultas, la actitud negativa y el trato distante de los médicos.

#### 3.1. Atención Primaria

Los pacientes opinan que su relación con los médicos de familia debe desarrollarse en un contexto de continuidad, cercanía y confianza, tanto en cuanto a la evolución clínica y el reconocimiento por parte de otros profesionales como a las preocupaciones y dudas personales de los enfermos. Algunas de las frases que apoyan esta afirmación son las siguientes:

- "El médico mío sabe todo mi historial" (paciente con marcapasos).
- "Su pediatra es como una amiga" (paciente con diabetes).
- "Pone mucha voluntad el hombre y la verdad se porta muy bien, atiende siempre cuando lo necesito" (paciente con diabetes).
- "Tengo un médico de cabecera que es una bella persona, se ha tomado mucho interés por mí" (paciente con fibromialgia).
- "Además te pregunta, por lo menos a mí, por mi familia. Oye, y tus hijos, ¿cómo van con los estudios?" (paciente con cefaleas / migrañas).

Por otro lado, los pacientes opinan que se debe poner a su disposición la información necesaria sobre la enfermedad que padecen, incorporando además su participación activa en la evaluación: escuchar su punto de vista, tener en cuenta su conocimiento y proporcionarle el acceso a información procedente de otras fuentes y medios.

- "Yo tengo que ser mejor que mi médico en ese tema, porque yo voy a estar con eso todos los días, él me ve una vez al mes" (paciente con diabetes).
- "[A mí el médico me dijo] Tú en internet todo lo que lees no te lo vayas a creer, porque allí meten unas cosas que no sé qué, no sé cuántos..." (paciente con fibromialgia).

La personas entrevistadas demuestran confianza en la competencia profesional de sus médicos de familia, pero al mismo tiempo hacen hincapié en su necesidad de opinar y negociar la elección del tratamiento, las pruebas clínicas pertinentes o la visita al especialista.

### 3.2. Atención Especializada

Las expectativas de los pacientes se centran en el diagnóstico, las pruebas y los fármacos expedidos. Se reclama información fiable, concreta, con un lenguaje accesible y sencillo, evitando el tono dramático.

- "A mí me explicaban todo lo que me pasaba y se portaron muy bien y contándome lo que tenía, lo que me podía pasar" (paciente con accidente cardiovascular).
- "La terminología que se utiliza es determinada y muy técnica" (paciente con accidente cardiovascular).

Los pacientes necesitan también ser escuchados y tener la sensación de que su propia vivencia y descripción de los síntomas son incorporados a la decisión médica.

- "El simple hecho de contar todas esas cosas, pues, te ayudaría más" (paciente con diabetes).
- "Si el problema que tienes es que tú entras a la consulta y le puedes explicar al médico todo lo que quieras, lo que pasa es que no te va a contestar" (paciente con diabetes).
- "Lo que hace el doctor G, lo primero escuchar al paciente, una persona que le duele la cabeza tiene que decir cómo le duele la cabeza, porque a cada persona le duele la cabeza de una forma distinta" (paciente con cefaleas / migrañas).
- "Lo que necesito es una buena comunicación conmigo, que me mire a los ojos, que sepa quién soy y qué es lo que me pasa" (paciente con fibromialgia).

Los participantes en el estudio insisten en la importancia de un trato amable y abierto, que es el marco propicio para iniciar y mantener el flujo comunicacional y una forma de tranquilizar y animar al enfermo.

- "Necesita el apoyo moral de que vaya el médico y le pregunte ¿como está? y le conozca al enfermo el médico" (paciente con dolor torácico).
- "A nosotros nos han atendido bien y aquí el trato es muy personal" (paciente con cefaleas / migrañas).
- "Me ha tratado estupendamente, además de servicial" (paciente con artrosis).
- "Ya nada más que la forma de hablarle a uno, de explicarle las cosas, de tratarle, de mirarle, te está mirando a la cara, no está con la cabeza agachada" (paciente con artrosis).

Aparte de la información oral, se requieren también informes escritos que los médicos de familia puedan consultar y que los pacientes tengan a disposición en todo momento.

- "Al médico de cabecera se le manda un informe para que sepan lo que tienen que hacer, pero a mí no me lo dieron tampoco; ahora me he enterado de que lo tengo que pedir" (paciente con dolor torácico).



Los pacientes evidencian la ventaja de mantener la continuidad en el tiempo de la comunicación, a través de revisiones sistemáticas, con el mismo profesional.

- "Debemos tener un poco más de seguimiento, pues acabamos la rehabilitación, nos quedamos sin profesionales y todo lo que hemos recuperado lo podemos volver a perder" (paciente con dolor torácico).
- "Y si me encuentro mal me dicen: usted venga, sin cita alguna, y si viene a Urgencias, pues, me llama" (paciente con marcapasos).

### **3.3. Servicio de Urgencias**

La comunicación en este servicio se considera deficitaria e insuficiente, aunque los participantes en el estudio la explican por la falta de tiempo y por la especificidad de sus objetivos asistenciales: episodio puntual enfocado hacia el alivio de los síntomas y la administración de un tratamiento.

- "Cuando uno cae en manos de los profesionales, a partir de entonces puedes sentirte seguro. Mientras que estás en la medianía y cumpliendo trámites más o menos burocráticos, no sabes mucho que lo va a ser de ti" (paciente con dolor torácico).

Las expectativas de los pacientes parten de una mayor disposición de tiempo, que promueva una comunicación eficaz centrada en la descripción de los síntomas y de los antecedentes por el propio paciente, así como la posibilidad de preguntar y consultar dudas sobre el proceso clínico.

- "En urgencias, pues nada, me exploró y me dijo que ella no podía hacer nada, me puso un tratamiento y que fuera a la consulta" (paciente con cefaleas/ migrañas).

### **3.4. Consideraciones generales**

Pese a que no se observan diferencias notables entre los discursos de los enfermos con patologías diferentes, las personas que sufren enfermedades cuyo diagnóstico se ha realizado tarde o con dificultad (predominan los casos de fibromialgia y cefaleas/migrañas) insisten más en la necesidad de conocer su enfermedad, participar activamente en el proceso de toma de decisiones y ser escuchadas por sus médicos. Realzan la importancia de la información sobre el diagnóstico y tratamientos efectivos para combatir el dolor.

- "Pero muy hundida, porque tú te sientes morir sin morirte, se te va la vida sin saber explicar y que además notas que a tu alrededor tampoco le dan demasiada importancia a lo que tú estás sintiendo" (paciente con fibromialgia).
- "¡Hombre!, a mí me gustaría saber lo que tiene una, pues para saber, una es la primera que tiene que enterarse de las cosas ¿no?" (paciente con cefaleas/ migrañas).
- "Total, que he tardado 6 meses o más, cerca del año, para la prueba esa y a última hora no sé lo que tengo" (paciente con artrosis).

Asimismo, aparecen diferencias en cuanto a la comunicación sobre pruebas clínicas. Quienes

han sufrido episodios graves con riesgo para la vida (accidente cardiovascular, marcapasos, diabetes y dolor torácico) insisten más en la necesidad de conocer los detalles de las pruebas clínicas y los tratamientos que se realizan.

- "A mí no me informaron de lo que me iban a hacer y yo iba muy nerviosa" (paciente con marcapasos).
- "Antes de darte el alta te dicen que la posibilidad de rehabilitación existe; eso es lo mejor que le puede pasar a un infartado porque es donde realmente se entera de qué debe comer, recuperas el nivel de respiración; (...) después la rehabilitación te hace físicamente volver a tomar fuerza" (paciente con dolor torácico).
- "Ahora mismo no sé las pruebas, los resultados, si son buenos o no son buenos" (paciente con dolor torácico).
- "Y luego la información, que no se me quede la duda de qué tengo, qué es lo que me pasa (...) Por ejemplo, la tensión, está bien, está bien. Pero, ¿cuánto es? ¿está alta o está baja? O por ejemplo, las pruebas están bien, están bien. Pero ¿habéis encontrado algo o no habéis encontrado nada?" (paciente con dolor torácico).

#### 4. Discusión

La metodología cualitativa se ha ajustado a los objetivos del estudio y ha ofrecido las claves explicativas de las opiniones de los participantes (Mercado et al., 2002). La principal limitación del uso de entrevistas en profundidad y de grupos focales es que no generan resultados generalizables a toda la población, aunque sí representativos para los perfiles seleccionados.

Los pacientes entrevistados en nuestro estudio manifiestan sus preferencias por la comunicación cercana y continua y por una participación activa en el proceso de toma de decisiones. Las características de la enfermedad crónica que se padece marca expectativas diferentes sobre el encuentro con el personal facultativo.

Las expectativas de los pacientes crónicos entrevistados se sitúan en la tendencia identificada por otras investigaciones similares, aunque la aportación del actual estudio es que reúne la perspectiva general de pacientes crónicos y realiza un análisis diferenciado de las preferencias en función del nivel asistencial. En general, se observa la homogeneidad en los puntos de vista de enfermos en cuanto a la necesidad de un trato humanizado, una comunicación óptima y una toma compartida de decisiones, aspectos que influyen en la vivencia emocional de la enfermedad, tal y como reflejan Pope y Mays (1995) en sus reflexiones sobre la investigación cualitativa en el sistema de salud de Reino Unido. Las personas entrevistadas manifiestan la necesidad de ser los protagonistas del encuentro sanitario y de que se tomen en cuenta sus circunstancias personales, socioculturales o de identidad. Además, se realiza la importancia de la comunicación en los procesos crónicos, donde una relación óptima y cercana con el personal médico adquiere especial relevancia, acorde con un estudio reciente efectuado en Andalucía (Escudero et al., 2006).

En nuestro estudio se observa que las expectativas de los pacientes difieren en función de las características de las patologías. En los discursos de las personas entrevistadas se identifican tres factores clave que condicionan las necesidades y expectativas sobre la comunicación y

la toma de decisiones:

- Si el paciente experimenta la enfermedad sin un diagnóstico claro o cuando éste se esclarece tarde, la información que se transmite de manera bilateral entre paciente y médico tiene importantes consecuencias. En este sentido, una investigación realizada en el ámbito de la nefrología revela que la enfermedad se debe afrontar, por ambas partes, con una visión compleja sobre las circunstancias individuales de la persona enferma y con un enfoque multidisciplinar en cuanto a las posibilidades terapéuticas (Querin et al., 2011).
- Si la enfermedad se asocia a procesos dolorosos intensos o prolongados, el dolor en sí se convierte en el tema prioritario de la comunicación. Así lo señalaba Peterson (2007) en su análisis sobre pacientes con fibromialgia. Como consecuencia, resulta muy importante la adecuación de los tratamientos y la dosis, así como la adaptación de los procesos a las necesidades de cada paciente (Mease et al., 2008; Müller-Schwefe et al., 2011).
- La sensación de vulnerabilidad o percepción de riesgo para la vida generan la necesidad de intensificar los controles médicos, así como mayores niveles de información sobre las pruebas y resultados clínicos. En respuesta a estas expectativas vertidas por los participantes de nuestro estudio, la bibliografía disponible aclara que el conocimiento del desarrollo de la enfermedad a través de una información completa por parte del médico ayuda al enfermo a tomar conciencia de su nueva identidad como paciente crónico (Matthias et al., 2010) y puede ser la respuesta para una buena gestión del tratamiento y una mejor calidad de vida (Walters, 2008).

Asimismo, los pacientes reclaman una comunicación adaptada a los objetivos y necesidades del momento asistencial y suelen identificar los elementos personales, profesionales y de gestión que inhiben la comunicación. En este sentido, destacan principalmente las trabas de tipo organizativo: tiempo insuficiente y masificación (en todos los niveles asistenciales) o burocratización (especialmente en Urgencias). En coincidencia con otras investigaciones recientes, las quejas también se dirigen hacia un trato distante e impersonal del profesional; la relación centrada en la superioridad y el conocimiento formal del médico; el desinterés; la actitud paternalista de los médicos que regañan, asustan, desacreditan otras fuentes de información o hacen prescripciones sin explicar la elección (Ishikawa, Hashimoto y Yano, 2006). Las expectativas sobre la comunicación efectiva de los enfermos crónicos siguen la misma línea de otros estudios previos y se traducen en la demanda del uso de un lenguaje claro (Escudero et al., 2007; Epstein, Alper y Quill, 2004); la necesidad de poder expresarse (Curtis et al., 2004; Jadad, Rizo y Enkin, 2003) y de sentirse entendidos (Stevenson et al., 2004); y en recibir información oral y escrita y ser comprendidos socialmente (Ishikawa, Hashimoto y Yano, 2006).

Los pacientes de nuestro estudio se identifican como actores activos en su proceso asistencial: necesitan expresar, preguntar, negociar las decisiones, ser considerados como conocedores de su enfermedad. El conocimiento profano adquiere, desde el punto de vista de los entrevistados, la dimensión de validez y utilidad, condiciones imprescindibles para hacer real el proceso de toma de decisiones compartida.

Por tanto, la comunicación en la interacción asistencial genera importantes expectativas por parte de los usuarios. La gestión sanitaria debería contemplar la comunicación como línea prioritaria para la mejora de la calidad asistencial. Algunas propuestas se podrían encaminar hacia la formación de los profesionales en habilidades de comunicación efectiva; el conocimiento a fondo las necesidades y demandas ciudadanas; la incorporación de las vivencias y experiencias de los pacientes en el entramado de conocimientos y el proceso de afrontamiento de las enfermedades crónicas; y conferir especial atención a los momentos más delicados del curso asistencial y personal de los procesos de salud-enfermedad.

## **Referencias**

- Beaver, K.; Campbell, M.; Craven, O.; Jones, D.; Luker, K. y Susnerwala, S. (2009). Colorectal Cancer Patients' Attitudes towards Involvement in Decision Making. *Health Expectations*. Vol. 12, nº 1, pp. 27-37.
- Berger, M. y Muhlhauser, I. (1999). Diabetes Care and Patient-Oriented Outcomes. *JAMA*. Vol. 281, nº 18, pp. 1.676–1.678.
- Bruera, E.; Willey, J.S.; Palmer, J.L. y Rosales, M. (2002). Treatment Decisions for Breast Carcinoma: Patients Preferences and Physician Perceptions. *Cancer*. Vol. 94, nº 7, pp. 1.076-1.080.
- Charles, C.; Gafni, A. y Whelan, T. (1999). Decision-Making in the Physician-Patient Encounter: Revisiting the Shared Treatment Decision-Making Model. *Social Science & Medicine*. Vol. 49, pp. 651–661.
- Charles, C.; Gafni, A. y Whelan, T. (1997). Shared Decision-Making in the Medical Encounter. What does it Mean? (Or it Takes at Least Two to Tango). *Social Science & Medicine*. Vol. 44, nº 5, pp. 681-692.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. (2011). *Proceso asistencial integrado diabetes mellitus*. Disponible en: [http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion\\_General/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/pai/diabetes\\_mellitus\\_v3?perfil=org](http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pai/diabetes_mellitus_v3?perfil=org). Recuperado el 13 de enero de 2012.
- Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (2007). *Proceso asistencial integrado angina estable (dolor torácico)*. Disponible en [http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/angina\\_estable/02\\_definicion\\_global\\_angina\\_estable.pdf](http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/angina_estable/02_definicion_global_angina_estable.pdf) Recuperado el 13 de enero de 2012.
- Curtis, K.; Liabo, K.; Roberts, H. y Barker, M. (2004). Consulted but not Heard: a Qualitative Study of Young People's Views of their Local Health Service. *Health Expectations*. Vol. 7, pp. 149-156.
- Epstein, R.; Alper, B. y Quill, T. (2004). Communicating Evidence for Participatory Decision Making. *JAMA*. Vol. 291, pp. 2359–2366.

- Escudero-Carretero, M.J.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Fernández-Fernández, I.; March-Cerdá, J.C. (2006). La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo I. Un estudio cualitativo. *Atención Primaria*. Vol. 38, nº 1, pp. 8-18.
- Escudero-Carretero, M.J.; Prieto-Rodríguez, M.A.; Fernández-Fernández, I.; March-Cerdá, J.C. (2007). Expectations Held by Type 1 and 2 Diabetes Mellitus Patients and their Relatives: the Importance of Facilitating the Health-Care Process. *Health Expectations*. Vol. 10, nº 4, pp. 337-349.
- Heisler, M.; Bouknight, R.B.; Hayward, R.A. et al. (2002). The Relative Importance of Physician Communication, Participatory Decision Making and Patient Understanding in Diabetes Self-Management. *Journal of General Internal Medicine*. Vol. 17, nº 4, pp. 243-252.
- Ishikawa, H.; Hashimoto, H. y Yano, E. (2006). Patients' Preferences for Decision Making and the Feeling of Being Understood in the Medical Encounter among Patients with Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care & Research*. Vol. 55, nº 6, pp. 878-883.
- Jadad, A.; Rizo, C.A. y Enkin, M.W. (2003). I Am a Good Patient Believe it or Not. *British Medical Journal*. Vol. 326, pp. 1.293-1.294.
- Kaplan, S.H.; Greenfield, S. y Ware, J.E. Jr (1989). Assessing the Effects of Physician-Patient Interactions on the Outcomes of Chronic Disease. *Medical Care*. Vol. 27, nº 3 suppl., pp. 110-127.
- Kaplowitz, S.A.; Campo, S. y Chiu, W.T. (2002). Cancer Patients' Desires for Communication of Prognosis Information. *Health Communication*. Vol. 14, nº 2, pp. 221-241.
- Kasper, J.; Legaré, F.; Scheibler, F. y Geiger, F. (2012). Turning Signals into Meaning-Shared Decision Making Meets Communication Theory. *Health Expectations*. Vol. 15, nº 1, pp. 3-11.
- Lown, B.A. (2009). Mutual Influence in Shared Decision Making: a Collaborative Study of Patients and Physicians. *Health Expectations*. Vol. 12, nº 2, pp. 160-174.
- Makoul, G. y Clayman, M.L. (2006). An Integrative Model of Shared Decision Making in Medical Encounters. *Patient Education and Counseling*. Vol. 60, nº 3, pp. 301-312.
- March, J.C.; Prieto, M.A.; Hernán, M. y Solas, O. (1999). Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gaceta Sanitaria*. Vol. 13, nº 4, pp. 312-319.
- Matthias, M.S.; Parpart, A.L.; Nyland, K.A.; Huffman, M.A.; Stubbs, D.L.; Sargent, C. et al. (2010). The Patient-Provider Relationship in Chronic Pain Care: Providers' Perspectives. *Pain Medicine*. Vol. 11, nº 11, pp. 1.688-1.697.
- Mease, P.J.; Arnold, L.M.; Crofford, L.J.; Williams, D.A.; Russell, I.J.; Humphrey, L. et al. (2008). Identifying the Clinical Domains of Fibromyalgia: Contributions from Clinician and Patient Delphi Exercises. *Arthritis & Rheumatism*. Vol. 59, nº 7, pp. 952-960.
- Mercado, F.J.; Alcántara Hernández, E.; Lara Flores, N.; Sánchez, A y Tejada Tayabas, L.M. (2002). La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. *Revista Española de Salud Pública*. Vol. 76, pp. 461-471.

- Ministerio de Sanidad y Consumo (2006). *La Salud de la Población Española. Indicadores de salud*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2006. Disponible en [http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Indicadores\\_18\\_abril\\_PDF.pdf](http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Indicadores_18_abril_PDF.pdf). Recuperado el 29 mayo 2012.
- Müller-Schwefe, G.; Jaksch, W.; Morlion, B.; Kalso, E.; Schäfer, M.; Coluzzi, F. et al. (2011). Make a CHANGE: Optimising Communication and Pain Management Decisions. *Current Medical Research & Opinion*. Vol. 27, nº 2, pp. 481-488.
- Nelson, J.E.; Gay, E.B.; Berman, A.R.; Powell, C.A.; Salazar-Schicchi, J. y Wisnivesky, J.P. (2011). Patients Rate Physician Communication about Lung Cancer. *Cancer*. Vol. 117, nº 22, pp. 5.212-5.220.
- Parker, P.A.; Baile, W.F.; de Moor, C.; Lenzi, R.; Kudelka, A.P. y Cohen, L. (2001). Breaking Bad News about Cancer: Patients' Preferences for Communication. *Journal of Clinical Oncology*. Vol. 19, nº 7, pp. 2.049-2.056.
- Peterson E.L. (2007): Fibromyalgia-Management of a Misunderstood Disorder. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. Vol. 19, nº 7, pp. 341-348.
- Pizarro, A. (2000). El análisis de estudios cualitativos. *Atención Primaria*. Vol. 25, pp. 42-46.
- Pope, C.; Mays, N. (1995). Qualitative Research: Reaching the Parts other Methods Cannot Reach: an Introduction to Qualitative Methods in Health and Health Services Research. *British Medical Journal*. Vol. 311, pp. 42-45.
- Quérin, S.; Clermont, M.J.; Dupré-Gousable, C. y Dalmon, P. (2011). Physician-Patient Communication in Nephrology. *Néphrology & Thérapeutique*. Vol. 7, nº 4, pp. 201-206.
- Rogers, M. y Todd, C. (2002). Information Exchange in Oncology Outpatient Clinics: Source, Valence and Uncertainty. *Psycho-Oncology*. Vol. 11, nº 4, pp. 336-345.
- Stevenson, F.A.; Cox, K.; Britten, N. y Dundar, Y. (2004). A Systematic Review of the Research on Communication between Patients and Health-care Professionals about Medicines: the Consequences for Concordance. *Health Expectations*. Vol. 7, pp. 235-245.
- Stewart, M.; Brown, J.; Donner, A. et al. (2000). The Impact of Patient-Centered Care on Outcomes. *Journal of Family Practice*. Vol. 49, pp. 796-804.
- Swenson, S.L.; Buell, S.; Zettler, P. et al. (2004). Patient-Centered Communication. Do Patient really Prefer It? *Journal of General Internal Medicine*. Vol. 19, nº 11, pp. 1.069-1.079.
- Teursch, C. (2003). Patient-Doctor Communication. *Medical Clinics of North America*. Vol. 85, nº 5, pp. 1.115-1.145.
- Walters, J.A.; Hansen, E.C.; Walters, E.H. y Wood-Baker, R. (2008). Under-Diagnosis of Chronic Obstructive Pulmonary Disease: a Qualitative Study in Primary Care. *Respiratory Medicine*. Vol. 102, nº 5, pp. 738-743.
- Welstand, J.; Carson, A. y Rutherford, P. (2009). Living with Heart Failure: an Integrative Review. *International Journal of Nursing Studies*. Vol. 46, nº 10, pp. 1.374-1.385.

Woolf, S.H. (1997). Shared Decision-Making: the Case for Letting Patients Decide which Choice is Best. *Journal of Family Practice*. Vol. 45, pp. 205–208.

World Health Organization (2011). *Noncommunicable Diseases Country Profiles 2011*. Disponible en [http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_profiles2011/en/index.html](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_profiles2011/en/index.html). Recuperado el 29 mayo de 2012.

Zachariae, R.; Pederson, C.G.; Jensen, A.B.; Ehrnrooth, E.; Rossen, P.B. y von der Maase, H. (2003). Association of Perceived Physician Communication Style with Patient Satisfaction, Distress, Cancer-related Self-efficacy, and Perceived Control over the Disease. *British Journal of Cancer*. Vol. 88, nº 5, pp. 658-665.