

El derecho de los pacientes a recibir información

The patients rights to receive information

Joan Carles March-Cerdà¹

RESUMEN

Una exigencia cada vez más relevante de los pacientes es recibir información clara, concreta, adecuada a sus necesidades y que no le cree falsas expectativas. Por ello, es una necesidad imperiosa que los profesionales de la salud adquiramos la competencia comunicacional para lograr una adecuada satisfacción de ambas partes en la relación médico-paciente.

Palabras clave: comunicación médico-paciente, satisfacción, derecho a la información.

ABSTRACT

An increasing demand by the patients is the right to receive information that is clear, specific, appropriate to their needs and that does not create false expectations. Because of this, it is imperative that we, health professionals, acquire a suitable satisfaction from both ends in the physician-patient relationship.

Key words. Physician-patient communication, satisfaction, right to be informed.

INTRODUCCIÓN

El **derecho de los pacientes a recibir información** sobre su salud está cada día más en boga en la ciudadanía y también, en los profesionales por su interés de algunos profesionales sanitarios por compartir la responsabilidad de las decisiones tomadas.

Asimismo, existe un incipiente movimiento ciudadano y asociativo que reclama una informa-

ción de calidad en temas de salud. Y es que **un paciente informado es un colaborador activo** en su proceso de recuperación porque es más responsable con su enfermedad y tratamiento, lo que permite reducir los costes en visitas a urgencias, a consultas externas, en cumplimiento terapéutico.

En este entorno, los/as ciudadanos/as piden a los servicios de salud una calidad "10", que se basa en:

¹ Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada, España.

Folio 270/2014 - Artículo recibido: 26-05-2014 Artículo aceptado: 27/06/2014

Correspondencia: Dr. Joan Carles March Cerdà. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. 18080 Cuesta del Observatorio 4, Campus Universitario de Cartuja, Granada, España. Correo electrónico: tatesjoan@gmail.com.

1. Mejorar la accesibilidad: buscar soluciones innovadoras para el acceso no urgente.
2. Mantener y asegurar en el tiempo la competencia técnica de los profesionales que les atienden.
3. Conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica: más empatía, más escucha, mejor comunicación.
4. Que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados y organizados.
5. Garantizar la Seguridad de la atención sanitaria.
6. Más reconocimiento y apoyo al papel de los familiares en el cuidado.
7. Seguir invirtiendo en modernidad y confort.
8. Descubrir soluciones para enfermedades hoy sin solución: Apoyo a la investigación.
9. Disponer de la información necesaria (comprensible y útil).
10. Poder participar en las decisiones que les afectan.

Por tanto, poder participar en las decisiones que les afectan, conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica (más empatía, más escucha, mejor comunicación), disponer de la información necesaria (comprensible y útil), que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados son claves para una mejora de la información que reciben los pacientes.

El ejercicio del derecho a la información por parte de los pacientes se basa en un triple marco fundamental:

1. **Psicológico:** la cantidad y la calidad de la información facilitada a los enfermos reduce su angustia, consiguiendo una mejor y más rápida recuperación.
2. **Normativo y legal:** este derecho a la información es recogido por la legislación de la mayoría de los países, y
3. **Ético:** los códigos deontológicos de la profesión médica reconocen el derecho a la información de los pacientes.

¿Cómo debe ser esa información?:

El paciente debe recibir una información:

- clara
- concreta
- adecuada a sus necesidades y
- que no le cree falsas expectativas.

Investigaciones acerca de **la satisfacción con la información** recibida, señalan que aproximadamente la mitad de los pacientes se sienten insatisfechos con la información que se les ha dado; otros pacientes, además de la insatisfacción con la información recibida, señalan que querrían disponer de más tiempo para hablar con su médico.

La información precisa, suficiente y comprensible es determinante de una mayor satisfacción, mientras que la carencia de estas cualidades se considera un obstáculo para que los pacientes traten abiertamente sus problemas. En este marco, **la información proporcionada al usuario se configura como un elemento clave**, siendo uno de los aspectos de los servicios sanitarios que más expectativas genera en los pacientes. De hecho, la mayoría de las reclamaciones presentadas al defensor del paciente en España están relacionadas con la información, la comunicación y la documentación clínica.

Las necesidades de información están presentes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, van redefiniéndose y variando en las distintas etapas. De hecho, **la búsqueda de información** se produce:

1. Desde que aparecen los primeros síntomas de sospecha.
2. Durante la etapa de diagnóstico y de selección de los tratamientos, los pacientes buscan información específica sobre su diagnóstico y el pronóstico.
3. En la etapa de establecer el plan de tratamiento, sentir la necesidad de conocer las diferentes opciones terapéuticas, su efectividad y los posibles efectos secundarios.
4. Tras finalizar los tratamientos, se interesan más por efectos sobre la calidad de vida y la supervivencia.

La principal fuente de información de los pacientes son los propios profesionales sanitarios y dentro de ellos, los médicos, aunque utilizan otras fuentes complementarias:

- Internet: destaca como herramienta informativa, aunque lo habitual es que se combine con otras fuentes.
- otros profesionales sanitarios de su red social
- consulta de libros y revistas especializados o de divulgación,

- grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes
- interacción con conocidos diagnosticados de la misma enfermedad y
- actividades formativas.

En un estudio reciente realizado por @redpacientes donde la frecuencia de pacientes participantes por padecimiento es: con esclerosis múltiple -16.84 %-, artritis reumatoide -13.33 %-, fibromialgia -12.98 %-, espondilitis anquilosante -10.88 %-, lupus -7.02 %, miastenia gravis -4.04 %-, encontramos que los pacientes preguntan sus dudas a profesionales sanitarios, siendo el médico especialista, la figura a la que más recurren para resolver preguntas sobre su enfermedad (88.5 %), seguido del médico/a de cabecera con un 49.51 %, psicólogo/a: 18.52 %, fisioterapeuta 17.15 %, enfermero/a 10.53 %, el farmacéutico/a 6.24 % y otros 9.16 %. **Las características de la información** que dan otros pacientes la califican como Normal, en 39.30 % y Fiable o Muy fiable en 36.14 %.

Sobre **¿A través de qué fuentes se mantienen informados sobre su enfermedad?**, se observa que internet es la fuente más utilizada para mantenerse informado sobre salud (82.11 %), seguido de preguntas al especialista (72.22 %) y de preguntas a otros pacientes (42.46 %).

Sin embargo, **en cuanto a la fiabilidad**, la información ofrecida por el especialista, seguida de la trasladada por las asociaciones de pacientes y la aportada por otros pacientes destacan como las fuentes más fiables.

Y es que la incorporación tecnológica a la salud y la asistencia sanitaria es una realidad en España (el porcentaje de personas que buscan información sobre salud ha pasado del 19 % en el año 2003 al 56.95 en 2011) y además es muy bien recibida por la ciudadanía, ya que para el 80.6 % de los españoles, gracias al uso del ordenador en la atención sanitaria, existe una mayor sensación de seguridad y control, aunque también genera distancia entre los dos actores de la atención sanitaria.

En este entorno, vemos que el 65.4 % de los internautas busca información sobre salud bien antes o después de acudir a una cita médica aunque según los pacientes, esta búsqueda no afecta a la relación con su médico en un 75.9 %,

incluso para el 16.1 % incluso mejora la comunicación con sus profesionales sanitarios. Además, el 72.8 % de las ocasiones desearía que el profesional de la salud recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud.

Junto a estos datos encontramos que el 12.8 % dice que utilizan las redes sociales para temas relacionados con la salud. Las más utilizadas son:

- Wikipedia, la más fiable, con 72 %
- Facebook, 35.1 %
- Youtube, 30.8 % y
- Twitter 13.3 %)

Y el 36.6 % de los usuarios de redes sociales deposita bastante o mucha confianza en éstas como fuente de información sanitaria, sirviendo principalmente para aclarar dudas (38.9 %), por interés general para temas de salud (36 %) o para conocer e intercambiar experiencias (26.1 %).

Respecto al **uso por el médico de las nuevas vías de comunicación**. El 95.4 % de los ciudadanos confirma que su médico utiliza el ordenador durante la consulta. El 72.8 % de las ocasiones se desearía que el facultativo recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud. Además el paciente apoyaría la idea de que el médico tenga un blog o web con información y consejos de salud (71.9 %) (principalmente lo opinan los menores de 35 años). En el 80.6 % de los casos, los ciudadanos piensan que el uso del ordenador en la consulta contribuye a aportar mayor seguridad y control, ya que todo queda registrado con orden y claridad.

Y como conclusión, **8 CONSEJOS para pacientes que buscan información en internet:**

1. **Revisar la información que encuentre en Internet:** Revisar varios sitios para asegurarse de que todos dan la misma información o similar. Si todavía tiene dudas, envíe una pregunta a un foro de discusión o un correo electrónico a un profesional de la salud.
2. Si se trata de una enfermedad grave, **considerar unirse a un grupo de apoyo en línea** donde compartir inquietudes y preocupaciones, basado en la confianza y el interés mutuo.

3. **Utilizar Internet para obtener referencias de los médicos que necesita:** Se pueden usar blogs dedicados a enfermedades específicas para encontrar consejos o comunicarse directamente con los principales especialistas e investigadores por correo electrónico.
4. **Utilizar Internet para complementar las visitas al médico, no para reemplazarlas.** No siempre es fácil de interpretar lo que encuentre. Un debate franco y abierto con sus médicos puede ayudar a aclarar algunas de sus dudas y le ayudará a confirmar o reconsiderar algunas de sus conclusiones provisionales. El mejor ejemplo es que médicos y pacientes trabajen juntos.
5. **Utilizar Internet para ayudar a evaluar la información que recibe del médico:** Si tiene dudas, pregunte a otros pacientes *on line* o a un grupo de apoyo virtual para revisar el tratamiento que ha recibido.
6. **Decir a su médico lo que ha encontrado en Internet:** Utilizar el aumento de los conocimientos para convertirse en un paciente más asertivo, expresando sus sentimientos y sus puntos de vista honesta y abiertamente, mientras muestre respeto por su profesional médico. Cuanto mejor comunique sus necesidades, su médico será más capaz de responder a ellas.
7. **Dejar que su médico vea sus búsquedas y valore su utilidad para su cuidado:** Si ha encontrado un artículo de revisión en una revista médica, deje a su médico una copia.
8. **Si algunos médicos no están muy dispuestos a convertirse en médicos amigos de internet, tratar de entenderles:** Muchos médicos se sienten tan abrumados por las responsabilidades clínicas, las demandas de papeleo, y sus propias preocupaciones que puede ser difícil para ellos ver el beneficio de pasar más tiempo con los pacientes, que intercambien correos electrónicos o discutan la información que han encontrado en internet.

De todas formas, la información es necesaria, pero no suficiente. Es importante hacer partícipe a los pacientes en el proceso médico/a-paciente, enfermera/o-paciente para avanzar en que lograr el éxito en la mejora de la salud y calidad de vida, ya que la adherencia de los pacientes a un tratamiento o un consejo depende de que se sienta partícipe en la toma de decisiones, porque un paciente toma una medicación o sigue un consejo porque quiere.

CONOZCA SUS DERECHOS COMO TRABAJADOR(A) DE LA SALUD

- Ejercer la profesión en forma libre, sin presiones y en igualdad de condiciones interprofesionales.
- Laborar en instalaciones apropiadas y seguras, que garanticen la seguridad e integridad personal y profesional.
- Contar con los recursos necesarios para el óptimo desempeño de sus funciones.
- Abstenerse de garantizar resultados y proporcionar información que sobrepase su competencia profesional y laboral.
- Recibir trato digno y respetuoso por parte de pacientes y sus familiares, así como del personal relacionado con su trabajo, independientemente del nivel jerárquico.
- Tener acceso a la actualización profesional en igualdad de oportunidades para su desarrollo personal y a actividades de investigación y docencia de acuerdo con su profesión y competencias.
- Asociarse libremente para promover sus intereses profesionales.
- Salvaguardar su prestigio e intereses profesionales.
- Tener acceso a posiciones de toma de decisión de acuerdo con sus competencias.
- Recibir de forma oportuna y completa la remuneración que corresponda por los servicios prestados.



www.conamed.gob.mx