

El papel de la comunicación escrita en el empoderamiento en salud: un estudio cualitativo*

Ana Toledo-Chávarri**, Analía Abt-Sacks**, Carola Orrego*** y Lilisbeth Perestelo-Pérez****

Resumen: El empoderamiento es un proceso social de reconocimiento, promoción y movilización de los recursos necesarios para que las personas y las comunidades puedan tomar control sobre los factores que afectan a su salud. Este artículo explora las experiencias de personas con enfermedades crónicas y usuarios del sistema sanitario español para comprender cuál es el papel de la comunicación escrita en el empoderamiento en salud e identificar los usos, necesidades, valores y preferencias de pacientes y usuarios al respecto. Para ello, se analizan 115 entrevistas en profundidad realizadas en tres estudios cualitativos entre 2010 y 2016. Las experiencias de los pacientes y usuarios sirven para contextualizar el uso de la comunicación escrita, que puede desempeñar un papel específico en el empoderamiento en salud al facilitar el aumento de conocimiento, la toma de decisiones informada y compartida, el automanejo de la enfermedad y de la continuidad de cuidado, así como la gestión de las relaciones de poder con los profesionales y el sistema sanitario.

Palabras clave: atención centrada en la persona, comunicación escrita, empoderamiento, enfermedades crónicas, estudio cualitativo.

The role of written communication in healthcare empowerment: a qualitative study*

Abstract: Empowerment is a social process of recognition, promotion, and mobilization of the resources required for individuals and communities to be able to take control of the factors that affect their health. This paper explores the experiences of individuals with chronic illnesses and users of the Spanish healthcare system in order to understand the role of written communication in healthcare empowerment, and to identify the uses, needs, values, and preferences of patients and users in this regard. For this purpose, 115 in-depth interviews conducted in three qualitative studies between 2010 and 2016 were analyzed. The experiences of the patients and users serve to contextualize the use of written communication, which can play a specific role in healthcare empowerment by facilitating an increase in knowledge, informed and shared decision-making, self-management of the illness, and continuity of care, as well as management of power relationships with professionals and the healthcare system.

Key words: chronic illnesses, empowerment, person-centered care, qualitative study, written communication.

Panace@ 2016; 17 (44): 115-122

Recibido: 19.VII.2016. Aceptado: 15.XI.2016.

1. Introducción

En las últimas décadas, con el incremento de la esperanza de vida y el consecuente aumento de personas mayores de 65 años, ha aumentado la prevalencia de las enfermedades crónicas. En la actualidad, en Europa más del 80% de las personas mayores de 65 años sufre al menos una enfermedad crónica. Además, estas son responsables del 86% de las muertes, generan morbilidad prematura y suponen perder años de vida con salud (Wolff *et al.*, 2002).

La prevención y el manejo de estas enfermedades crónicas es uno de los mayores retos a los que se enfrentan los sistemas sanitarios actuales. Los nuevos modelos de cuidado proponen un escenario en el que los pacientes y usuarios dejan de ser receptores pasivos de los cuidados y se orientan a activarlos para la prevención y el automanejo de su salud (Grover y Joshi, 2014).

El empoderamiento de los pacientes es, por tanto, uno de los pilares básicos de estos procesos de cambio de orientación

* Los estudios aquí analizados se han financiado parcialmente por el Fondo de Investigación Sanitaria, Instituto de Salud Carlos III y Fondos FEDER (PI12/00509, PI11/02152), así como en el marco de colaboración suscrito por el Instituto de Salud Carlos III, organismo autónomo del Ministerio de Economía y Competitividad, y el Servicio Canario de la Salud, en el marco del desarrollo de actividades de la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud, financiadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

** Fundación Canaria de Investigación Sanitaria (FUNCANIS) (España). Dirección para correspondencia: anatoledochavarri@sescs.es.

*** Fundació Avedis Donabedian, Barcelona (España). Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

**** Servicio de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de la Salud (Sescs) (España). Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC).

de los sistemas sanitarios (Krucien *et al.*, 2015). En los últimos años se han desarrollado, tanto conceptualmente como de forma práctica, numerosas iniciativas para empoderar a los pacientes, lo que refleja un distanciamiento de las concepciones paternalistas en las relaciones con los profesionales sanitarios para centrarse en modelos más horizontales y colaborativos (Anderson y Funnell, 2005).

El concepto de empoderamiento suele referirse a una toma de control individual de la propia salud, por lo que algunos autores lo relacionan con el enfoque de las capacidades propuesto por Amartya Sen (McAllister *et al.*, 2012). Siguiendo la definición de Barlow *et al.* (2002: 178), el automanejo de una enfermedad representa «la habilidad individual de manejar los síntomas, tratamiento, consecuencias sociales y físicas así como los cambios de estilos de vida inherentes a vivir con una condición crónica». En muchos casos, se relaciona también con el poder en la interacción entre pacientes y profesionales sanitarios, lo que incluye la participación de los primeros en la toma de decisiones compartida para seleccionar las opciones diagnósticas, terapéuticas o preventivas más adecuadas y las estrategias para llevar a cabo estas agendas de cuidado (Bravo *et al.*, 2015).

Desde el proyecto europeo EMPATHiE se propone la siguiente definición (Suñol *et al.*, 2014: 6):

Un paciente empoderado tiene control sobre el manejo de sus condiciones de vida cotidianas. Actúa para mejorar su calidad de vida y tiene el conocimiento, habilidades y actitudes necesarias para ajustar su comportamiento y trabajar en colaboración con otros, si es necesario, para lograr su bienestar óptimo. Las intervenciones dirigidas al empoderamiento tienen como objetivo equipar a los pacientes —y sus cuidadores informales cuando es adecuado—, con la habilidad de participar en las decisiones de su enfermedad hasta donde deseen, para co-manejar su condición con los profesionales sanitarios desarrollando autoconfianza, autoestima y capacidades para abarcar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad en sus vidas cotidianas.

El empoderamiento puede incluir la participación en procesos colectivos, como grupos de apoyo o asociaciones de pacientes, tanto para compartir información (Bravo *et al.*, 2015) como para identificar necesidades y preocupaciones comunes e implicarse a la hora de plantear estrategias políticas, sociales y culturales para cubrir dichas necesidades (*EU Joint Action on Patient Safety and Quality of Care*, citado en EPF, 2015).

La importancia que adquiere el empoderamiento y automanejo en este escenario de enfermedades crónicas resalta la necesidad de analizar las experiencias de los pacientes, usuarios y cuidadores. El análisis de las narrativas de estas experiencias puede ayudar a conocer cómo es vivida e interpretada cada enfermedad y cuáles son las principales

necesidades de apoyo de los pacientes y cuidadores. Específicamente, es de interés el conocer cómo la comunicación escrita puede favorecer el empoderamiento en el desarrollo de capacidades, recursos y habilidades de los pacientes, así como en las propias conductas de autocuidado. Obtener esta información también puede facilitar la identificación de barreras, facilitadores y posibles intervenciones para potenciarlo.

El objetivo de este artículo es analizar y sistematizar cuál es el papel de la comunicación escrita en el empoderamiento en salud a partir de las experiencias de personas con enfermedades crónicas y usuarios del Sistema Nacional de Salud (SNS) español. Este artículo identifica el uso, las necesidades, los valores y las preferencias de los pacientes y usuarios en cuanto a comunicación escrita.

2. Metodología

Este trabajo parte del análisis de 115 entrevistas en profundidad, 41 a pacientes con cáncer de mama, 54 a población diana para el cribado poblacional de cáncer colorrectal o a personas afectadas por la enfermedad, y 20 a personas con distrofias hereditarias de retina.

Las entrevistas se realizaron entre 2010 y 2016 en el marco de tres proyectos de investigación sobre experiencias de salud y enfermedad: «Proyecto ESSCAM: Toma de Decisiones Compartida (TDC) en cáncer de mama», «Participación de la población en las decisiones relacionadas con su salud y en el proceso de toma de decisiones compartidas en el Cribado de Cáncer Colorrectal» y, por último, «Experiencias de personas con Distrofias Hereditarias de Retina en España. Estudio cualitativo sobre sus perspectivas sobre su enfermedad y sus valores y preferencias de cuidado».

Los guiones de las entrevistas fueron específicos para cada uno de los tres proyectos de investigación y solo el último de ellos incluyó explícitamente preguntas sobre comunicación escrita. En los anteriores se exploraba, entre otros aspectos, la comunicación establecida con los profesionales sanitarios y otros agentes del SNS —por ejemplo, administrativos—, la información recibida en las diferentes etapas del proceso asistencial sin especificar que esta fuera escrita, así como la necesidad de buscar información más allá de la proporcionada por los profesionales sanitarios, incluyendo de manera específica la búsqueda en internet (Abt-Sacks *et al.*, 2013).

Los participantes fueron seleccionados con criterios socio-demográficos —principalmente por sexo, edad y etapa de la enfermedad o fase de tratamiento o de participación en el cribado— y de máxima variación, incluyendo variabilidad geográfica dentro del Estado español. Estos criterios se complementaron con otros de accesibilidad y voluntad de participación —muestreo teórico y de conveniencia—. En la siguiente tabla se pueden ver las principales características de los participantes:



Tabla 1. Número de participantes por categoría

Condición de salud del paciente o usuario	Sexo	Edad	Comunidad autónoma
Paciente con cáncer de mama	Mujer: 40 Hombre: 1	Rango de edad: 32-69 años Hasta 35: 8 De 36 a 45: 19 De 46 a 55: 7 De 56 a 65: 5 Más de 66: 2	Andalucía: 5 Aragón: 2 Asturias: 2 Balears: 3 Canarias: 5 Cantabria: 1 Castilla-La Mancha: 3 Cataluña: 5 Extremadura: 2 Galicia: 2 Madrid: 3 Murcia: 1 Navarra: 3 País Vasco: 2 Valencia: 2
Participante de cribado o paciente con cáncer colorrectal	Mujer: 28 Hombre: 26	Rango de edad: 48-70 años Menores de 50: 1 50 a 59: 31 60 a 70: 22	Aragón: 3 Canarias: 11 Castilla y León: 4 Cataluña: 8 Galicia: 5 La Rioja: 4 Murcia: 8 Navarra: 2 País Vasco: 3 Valencia: 6
Paciente con distrofia hereditaria de retina	Mujer: 14 Hombre: 7	Rango de edad: 30- 71 años Hasta 35: 5 36 a 45: 6 46 a 55: 3 56 a 65: 3 Más de 66: 3	Andalucía: 1 Canarias: 5 Cantabria: 4 Cataluña: 4 Madrid: 2 Murcia: 1 País Vasco: 1 Valencia: 4

Los tres proyectos fueron aprobados por el Comité de Ética del Hospital Nuestra Señora de la Candelaria (Tenerife, España). Todos los participantes firmaron un consentimiento informado antes de las entrevistas y permitieron su grabación en audio y/o vídeo. Los datos personales e institucionales fueron anonimizados para garantizar la confidencialidad de las personas e instituciones mencionadas. Para este artículo, se ha realizado un análisis del contenido temático secundario de las entrevistas mediante la revisión de las transcripciones y las notas de campo. El análisis toma como punto de partida una definición amplia de comunicación escrita en la que esta se considera un proceso de compartir significados en el que intervienen textos escritos, que pueden ir o no acompañados

de intercambios orales. Además se ha utilizado el programa informático Atlas.ti®, versión 6.2. La generación de códigos fue deductiva basada en la primera revisión de las entrevistas e incluía, por ejemplo, *escrit**, *escrib**, *informe*, *papel*, *leer*, *mail*, *consent**. Estos códigos permitieron localizar, en un segundo análisis a través del programa Atlas.ti®, las citas relacionadas con el tema tratado.

3. Resultados

La comunicación oral es predominante en la interacción de los pacientes y usuarios con los profesionales sanitarios. La comunicación a través de textos es más limitada y suele consistir en documentos escritos que son entregados por los profesionales sanitarios, médicos y de enfermería, a los pacientes y usuarios del SNS en el marco de las consultas clínicas.

Los documentos escritos que se entrega a los pacientes son de características y géneros textuales diversos pero cumplen cuatro funciones principales: información sobre el proceso de salud que les afecta, consentimiento, comunicación de resultados y derivaciones o salvoconductos. Cada una de estas cuatro funciones se relaciona con documentos de géneros textuales específicos y con formas concretas de autocuidado de la salud y empoderamiento (v. resumen en la tabla 2).

En primer lugar, encontramos los **materiales informativos** sobre tratamientos y sus efectos secundarios, sobre preparación o realización de pruebas clínicas o sobre cómo se desarrollan los programas de cribado. Estos pueden ser o bien folletos y pósters propuestos por el sistema sanitario para fomentar la prevención o el automanejo de enfermedades crónicas, o bien documentos redactados por profesionales sanitarios individuales o servicios concretos de salud para atender las necesidades de información más específicas. En las entrevistas realizadas, el ejemplo más común fue el de los materiales que informan sobre los efectos secundarios de la quimioterapia y del proceso de preparación para la colonoscopia.

Estos materiales escritos buscan, en primer lugar, informar o aumentar el conocimiento de los pacientes o usuarios en varios aspectos. Un tipo específico de texto es el **consentimiento informado**, en el que se explican los procedimientos médicos y los riesgos que conllevan. Recibir esta información escrita referida a los aspectos éticos y legales no garantiza necesariamente un empoderamiento o un incremento del conocimiento sobre el procedimiento o tratamiento. A veces se percibe como un trámite cuya función principal es proteger legalmente a los profesionales sanitarios, pero que no reporta beneficios directos o de protección a los pacientes.

- **Pregunta:** *¿Te dieron alguna información sobre beneficios y riesgos de todo el proceso, del tratamiento, de las propias operaciones?*
- **Respuesta:** No, ninguna más de la necesaria. O sea, yo... siempre lo mismo, o sea, mientras le firme el consentimiento ya, firmar el consentimiento y ni siquiera ya lo lees porque ya sabes que de todas maneras lo vas a firmar, venga lo que venga ahí, y nada. O sea, ninguna información así extra de... no, nada.

(Paciente con cáncer colorrectal, 51 años).

Algunos documentos escritos buscan **capacitar a pacientes y usuarios** en el cuidado de su salud. La información por sí misma no asegura ni conlleva un cambio en los comportamientos; no obstante, para cumplir este objetivo puede resultar más sencillo que la comunicación escrita sea individualizada y propone un curso de acción.

- **Respuesta:** Me dieron documentación de cómo iba a ser. Sí, sí, esto estaba perfectamente documentado, sí, sí. Además me facilitaron documentación, me atendieron súper bien, me explicaron cómo me lo iban a hacer, me dieron la documentación en referencia a la sedación, el tratamiento que tenía que hacer el día antes y dos o tres días antes, la alimentación que tenía que tener para preparar el colon, que estuviese perfectamente limpio.

(Paciente con cáncer colorrectal, 59 años).

- **Pregunta:** *¿Se le ocurre algo más que le llevó a participar en el programa [de cribado de cáncer colorrectal], a hacerse el test?*

- **Respuesta:** ¿Que qué me llevó? Pues que sabía que tenía que hacérmelo. O sea, es como cuando me mandan la carta del cáncer de mama. Me lo hice hace dos o tres meses. Me llegó la carta, me citaron y fui.

(Usuaría de servicios sanitarios, 53 años).

En segundo lugar, la **comunicación de los resultados** se realiza a través de informes con datos de pruebas o procesos diagnósticos. Estos informes constituyen información más personalizada que puede aumentar el conocimiento y el control de la enfermedad. Esta documentación permite repasar los términos precisos del diagnóstico y tener datos sobre la evolución de la enfermedad. La consulta con el médico no siempre es el lugar más adecuado para aprender sobre la enfermedad, bien porque los profesionales sanitarios carecen de tiempo o de la actitud necesaria para explicarla de manera personalizada y en detalle, o bien porque los pacientes están afectados físicamente por las pruebas médicas realizadas antes de la consulta, o psicológicamente, por el impacto de los resultados.

- **Respuesta:** Les pedí un informe, yo siempre les pido un informe, me gusta tenerlo actualizado, aunque a veces no entiendo nada porque son todo abreviaturas y cosas que no entiendo, que es verdad que no lo entiendo, tengo que al final hablar con gente, algún afectado en la lista, oye ¿sabéis qué significa no sé qué?, o en Internet lo tengo que buscar. Pero bueno, me gusta tenerlo actualizado pues de cara...
- **Pregunta:** *Pero al final sí que te enteras con estos recursos.*
- **Respuesta:** Pero tengo que buscarlo yo, no porque el médico me lo explique. Lo primero, porque cuando estás en el oftalmólogo, después de hacerte... la primera cosa que te hacen es medir... o sea, pasas con el óptico y te hace la agudeza visual, vale, ahí no hay ningún problema, pues ya esperas. Y él ya te dilata la

pupila. A partir de ahí el proceso ya es que no ves nada. No sé si te han dilatado alguna vez la pupila, entonces claro, no ves nada, luego además bueno, más o menos puedes ver en ese momento que estás esperando, esa media hora hasta que te vuelven a llamar para que la pupila se dilate, más o menos puedes ver, pero luego cuando ya entras y te meten esas luces en los ojos para verte el fondo de ojo, bueno, ya te quedas... ya es como si hubiera humo en la habitación y ya no ves nada.

(Paciente con distrofia hereditaria de retina, 53 años).

Así, los informes escritos posibilitan ampliar la información fuera de la consulta a través de búsquedas en internet o preguntando a personas de sus redes de apoyo, que van desde profesionales sanitarios conocidos o de servicios más cercanos, como atención primaria, hasta familiares, amigos o grupos de apoyo.

- **Respuesta:** ... abreviaturas y datos, y números, que yo no sé muy bien qué significa eso. Sí que es verdad lo que te digo, que ahora bueno, pues en un momento dado pues puedes preguntárselo a alguien, porque estoy en varios foros, tengo un grupo de WhatsApp que son afectados de retina, estoy en este grupo de retina de correo electrónico.

(Paciente con distrofia hereditaria de retina, 53 años).

Los informes permiten además la **toma de decisiones sobre opciones de cuidado**, compartida o no con los profesionales sanitarios.

- **Respuesta:** El radiólogo envió el informe al ginecólogo, yo te mando el informe y parecía que era bueno, pero no era suficientemente valorable, entonces el radiólogo ha aconsejado quitar. Entonces el ginecólogo me dijo, yo no te lo quitaría, yo no me lo quitaría, pero no te lo voy a dar por escrito.
- **Pregunta:** *No te quitaría ¿qué cosa?*
- **Respuesta:** El bulto. Pero no te lo voy a dar por escrito, tú decides, o sea, me pareció alucinante, entonces bueno, yo ya, yo creo que era porque ya tenía la experiencia anterior, decidí quitármelo, parece que es bueno, pero prefiero quitármelo y tal, bueno, pues más vale, porque no era bueno, entonces me hicieron una biopsia, bueno, me lo quitaron y cuando volví a quitarme los puntos el oncólogo me dijo que era malo.

(Paciente con cáncer de mama, 48 años).

Un papel importante de los informes de resultados en el empoderamiento de pacientes tiene relación con la **continuidad del cuidado**. Dentro del SNS, los informes personales permiten planificar el tratamiento o la evolución de las enfermedades, contrastar la información, buscar segundas opiniones o trasladar un expediente a otro profesional o centro sanitario.

- **Respuesta:** Cada año le doy los resultados de las analíticas que me hacen en (el hospital), si me hacen anali-

ticas de la visión, y todo lo que me diga el oftalmólogo se lo llevo a él para que lo vea, le doy una copia para que lo pueda...

- **Pregunta:** *¿Y eso el de Atención Primaria lo apunta en su historial?*
- **Respuesta:** Ahí está, sí, sí, sí, porque claro, es la manera de estar controlado, o sea, en teoría, los hospitales tenían que estar intercomunicados, pero aquí no acaba de serlo del todo, pero no pasa nada, yo le pido copia y cuando tengo la visita con el médico de cabecera le llevo el parte, y él ya coge los datos que le interesan y los apunta y punto, todo en el mismo sitio.
(Paciente con distrofia hereditaria de retina, 71 años).
- **Respuesta:** Creo que también es bueno tenerla por si se quiere consultar a terceras personas, ¿me entiende? Pues hay gente que a lo mejor pues tú le estás diciendo algo y dice: «Ay, esto a lo mejor no es así porque no me lo quiero creer».
(Paciente con distrofia hereditaria de retina, 57 años).
- **Respuesta:** Me acuerdo que siempre le comentaba a la oncóloga que quería saber cómo más a largo plazo, y bueno, qué va a pasar dentro de tres meses y cómo va a ser la radioterapia y cómo va a ser

el tratamiento hormonal, entonces ella siempre me aconsejaba, bueno, paso por paso, primero vamos a ver cómo evoluciona esto, el siguiente paso lo otro, o sea, todo es un momento, me hizo como un informe general de cómo iba a ser el protocolo a seguir y luego según la época en la que estuvieran, en el momento en que estuviera el tratamiento pues se profundizaba un poco más.

(Paciente con cáncer de mama, 35 años).

Por último, están los pases o **salvoconductos**, que no brindan información en sí mismos, sino que permiten acceder a la atención sanitaria en forma de recetas farmacológicas, citas para el especialista o para pruebas médicas.

- **Respuesta:** El oncólogo me dijo que, o sea, me mandó como unas pastillitas que es un tratamiento durante cinco años, [...] cuando me dieron el informe, hablé con el doctor y tal cual, ahí me lo recetaron.

(Paciente con cáncer de mama, 60 años).

También posibilitan relaciones intersectoriales, tal como atención social para solicitar la baja médica, o iniciar los trámites de jubilación, discapacidad, incapacidad o adaptación del puesto de trabajo.

Tabla 2. Información escrita dirigida a los pacientes y usuarios

Funciones	Géneros textuales	Relación con autocuidado de la salud o empoderamiento
Información general sobre el proceso de salud que los afecta	<ul style="list-style-type: none"> • Folletos • Otros documentos informativos, tales como póster o cartas de invitación a programas de cribado 	<ul style="list-style-type: none"> • Prevención • Automanejo • Preparar intervenciones • Conocer y planificar la progresión de la enfermedad • Toma de decisiones informada
Consentimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Consentimiento informado 	<ul style="list-style-type: none"> • Recibir información ético-legal de los procedimientos y tratamientos • Conocer los riesgos admisibles o no admisibles
Comunicación de resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Informes de resultados diagnósticos o de pruebas de seguimiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivar la experiencia de los síntomas y/o de la enfermedad • Recordar los términos con precisión y el proceso de la enfermedad • Contribuir a la continuidad del cuidado: tanto formal como informal • Buscar segundas opiniones • Gestionar trámites en otras dependencias de la seguridad social, solicitud de baja laboral, discapacidad, incapacidad, jubilación
Pases/Derivación	<ul style="list-style-type: none"> • Recetas farmacológicas • Citas para el especialista • Citas para pruebas 	<ul style="list-style-type: none"> • Acceso • Recordatorio

- **Respuesta:** A ver, me dieron la baja el día 19 de agosto de 2008, sí, 2008, estuve durante un año, como estaba en tratamientos y eso, me daban, me firma los partes de baja la médico de cabecera, ahí no tuve ningún problema, y al año me llamaron aquí a la Seguridad Social a la casa de una médico. Lo pasé y me alargaron otros seis meses más, y a los seis meses, andábamos ya a vueltas con el tema del brazo, me llamaron otra vez a pasar el Tribunal, pasé el Tribunal y me llegó a casa una carta así gorda, y digo ¡uy!, esto qué es, de aquí de la salud pública, abro la carta y los papeles para rellenar para el tema de la discapacidad. Le llamé a mi abogada que suele llevarnos todos los temas aquí de Saray (asociación de pacientes) y eso, y me dijo que sí, que ella me los iba a rellenar porque vamos, que eso era un milagro de Dios que me la concedieran, y nada, no tuve ningún problema, ningún problema, los informes médicos que tenía yo, donde yo trabajaba hacia mucho calor, tengo que formar a gente, tienes que coger pesos, que hacer muchas cosas de las que no debo de hacer, no puedo hacer, vamos, por el tema del linfedema.

(Paciente con cáncer de mama, 63 años).

Como puede verse en esta última cita, estos salvoconductos no son siempre fáciles de conseguir y pueden requerir un proceso de empoderamiento a través de una dilatada negociación con profesionales sanitarios o de la Administración.

- **Respuesta:** Mi médico de cabecera me dijo: Cuando tú vayas al hospital que te lo den por escrito, que a ti no te pueden hacer, que no te lo pueden hacer, simplemente ellos te firman como ellos no te lo pueden hacer porque la Seguridad Social les ha recortado. Pues a mí no me lo ha dado nadie por escrito. En cuanto fui yo diciendo por escrito, allí todo el mundo me hizo todo lo que me tenía que hacer.

(Usuaría del sistema sanitario, 52 años).

Los pacientes y usuarios también producen documentos escritos que facilitan una comunicación más empoderada y el comanejo de la enfermedad con los profesionales sanitarios. Así, algunos pacientes se preparan la visita al médico con antelación, a veces con ayuda de sus familiares, y anotan sus objetivos para el encuentro clínico, así como las dudas que quieren preguntar.

- **Respuesta:** Yo le pregunto al médico también. Mi hijo sí, mi hijo busca información por internet o tal y sí. Sí porque ahora yo con esto de lo de la orina y de tantas cosuchas que tengo, pues mi hijo mismo me ha hecho un informe, porque dice: cuando vas al médico luego no te acuerdas y he tenido esto y no sé qué y no sé cuánto. Y me ha hecho un informe para que cuando vaya al médico yo lo lleve. Entonces ellos sí, yo no, yo le pregunto al médico de... o a la doctora que me está tratando y ya está.

(Usuaría del sistema sanitario, 52 años).

Si bien las definiciones de empoderamiento tienden a centrarse en el plano individual, las experiencias de los pacientes y usuarios, como puede verse en las dos citas anteriores, lo muestran como un comportamiento relacional y por tanto social. No solo los profesionales sanitarios desempeñan un papel, sino que el apoyo de familiares, amigos o grupos de apoyo es también fundamental.

Los pacientes y usuarios también dejan constancia por escrito de sus **quejas y reivindicaciones**, buscan así mejorar la calidad de la atención sanitaria o el trato más humanizado por parte de los profesionales.

- **Respuesta:** El miércoles pasado nos hacían una, una entrevista por escrito de qué mejorarías de, de, de oncología y siempre hemos puesto lo mismo, y digo yo siempre voy a poner lo mismo, que hay poco personal... que las enfermeras son muy profesionales, muy cariñosas pero claro es que no pueden dar más.

(Paciente con cáncer de mama, 43 años).

- **Respuesta:** Un ginecólogo, si, tú vas a la clínica y a él le mandan el informe patológico de la biopsia, entonces él vino a dármele. O sea, ese ginecólogo le dijo, como usted me contaba, desde la puerta... Desde la puerta, frío, que había dado maligno y que él no trataba los temas de cáncer y que me mandaría un compañero. Y eso lo dijo... Y adiós, adiós. Le escribí una carta, le escribí una carta a este señor, para que en otros, se la metí en la consulta, para que otras veces sea más cercano, el acercarte al paciente, no desde la puerta, y no era mala persona sino simplemente que era tímido y que no le gustaban los temas de cáncer, él no los trataba, entonces pero claro, si hacía biopsias se enfrentaba a ello.

(Paciente con cáncer de mama, 61 años).

Recibir textos informativos es valorado positivamente por los pacientes, especialmente en los contextos en que el tiempo de consulta es reducido y no facilita que haya oportunidad para una comunicación efectiva. Sin embargo, la comunicación oral se considera más empática, fluida y rápida. Recibir solo información escrita, sin ninguna interacción personal, puede generar sensación de abandono, especialmente porque una parte importante de la información no está adaptada a los distintos niveles de alfabetización sanitaria, lo que dificulta su comprensión. Los pacientes y usuarios prefieren recibir una **información adaptada y personalizada**.

- **Respuesta:** Me han hecho las pruebas y entonces: Bueno, para que no vengas te mandamos el informe a casa. Vale. En el informe no pone nada que yo pueda leer, que yo pueda entender, si yo de mi trabajo... te hablo de los proyectos del DAP o de la... Y tú dices: ¿Y eso qué es? Yo sé muy bien lo que es, pero claro, tú no tienes porqué saberlo.
- **Pregunta:** Claro. Y no... Y por ejemplo, si te gustaría recibir esa información escrita de una manera que pudieras seguir tu progresión.

- **Respuesta:** Claro, que yo pudiera seguir mi progresión, que yo pudiera enterarme de lo que ha degenerado o de lo que, yo qué sé, de cualquier cosa de estas, claro que me gustaría. O es más, vamos, que tenga la deferencia de, cuando tenga los resultados, es decir, si no quieres venir te los mando por correo y te mando, bueno pues una leyenda con lo que tienes. Y si no pues vienes aquí y ya los comentamos. Pues a mí no me hubiese importado ir otro día.
(Paciente con distrofia hereditaria de retina, 58 años).

La comunicación oral, por su carácter iterativo con posibilidad de hacer preguntas y obtener respuestas, es muy valorada. La única forma de **comunicación escrita iterativa** mencionada en las entrevistas analizadas es el intercambio puntual de correos electrónicos entre profesionales sanitarios y pacientes. Estos últimos los escriben para solicitar más información y resolver dudas de forma rápida sobre el cuidado cotidiano.

- **Respuesta:** A ver, para ser partícipe... sí que fui, he sido partícipe, y lo agradezco muchísimo pero para ser partícipe evidentemente nos falta una educación más amplia, pienso que hay que confiar en el médico pero también tienes que moverte tú y ver que lo que te está dando es lo mejor, es lo adecuado y que tienes que acompañar al médico, mi oncóloga dice que soy un paciente un poco difícil de llegar porque a veces le hago más preguntas que su propio jefe y, y me lo creo, o sea, cuando veo un [se oye tac], cuando veo una palabra que no entiendo, plas, primeramente la busco por internet, pero también se la, se la pregunto a ella [...], tengo una relación muy fluida, lo cual me gusta mucho, incluso tengo una, tengo la suerte de tener su mail y si en eso veintitún días, veo que me pasa algo fuera de lo normal y necesito ponerme en contacto con ella, ella me contesta muy rápido.
(Paciente con cáncer de mama, 47 años).

El uso de las **nuevas tecnologías** es también muy valorado por los pacientes debido a su rapidez y eficacia. Sin embargo, su potencial para promover el empoderamiento está por el momento infrautilizado.

- **Respuesta:** Pero nada más, no tenemos... muchas veces no tenemos esa información por... ni forma de decir, a ver, podía estar, ahora con la tecnología y demás decir bueno...
- **Pregunta:** *Un recordatorio.*
- **Respuesta:** No, pero yo con mi tarjeta que es personal, ¿no?, pues poder consultar cierto tipo de datos ¿no?, o sea, que no... O sea, o lo haces por tu cuenta ¿no?, y eso que últimamente pues sí, hay especialistas que vas, se meten y tienes... y tienen la información ya a nivel y demás, pero todavía falta mucho. A veces cuando vienes a urgencias, a consultas o a alguna historia, pues resulta que siempre te preguntan lo que estás tomando. Pues está ahí...

- **Pregunta:** *Claro, la historia clínica.*
- **Respuesta:** Claro. Y dices bueno, yo ya no sé si coger, clavarla en un lapicero y cuando viene coger y decir, léetelo, tráelo ya todo por escrito, porque es que suele pasar y se pierde mucho tiempo así también. Pero debería haber algo... estamos en otros tiempos ya.
(Usuario del sistema sanitario, 61 años).

4. Discusión y conclusiones

Las experiencias de los pacientes y usuarios muestran cómo recibir o intercambiar textos puede potenciar los recursos y actitudes personales para el conocimiento y el autocuidado de la salud y la asistencia sanitaria participando en el empoderamiento en salud.

Los textos pueden ejercer un papel meramente informativo sobre tratamientos, pruebas, resultados o riesgos para la salud. Estos documentos escritos son, en general, bien valorados por los pacientes, que consideran mayoritariamente que necesitan recibir más información (Abt-Sacks *et al.*, 2013; 2015). Otras investigaciones han mostrado la eficacia de la información en el empoderamiento en salud. Así, consultar información en internet ha demostrado aumentar el conocimiento de los pacientes y mejorar su experiencia en el uso de servicios sanitarios (Crocco *et al.*, 2002; Wantland *et al.*, 2004; Smith *et al.*, 2008; Fox, 2009). Algunos estudios señalan que complementar la información que se transmite oralmente al paciente en consulta con información escrita puede ayudar a que el paciente comprenda mejor los cuidados que se debe aplicar (Jonhson y Sandford, 2005; Coulter *et al.*, 2008).

Sin embargo, los documentos escritos en sí mismos no facilitan el empoderamiento de usuarios y pacientes. Como señalamos con el caso de los consentimientos informados, en ocasiones, la información no siempre se transforma en conocimiento y aún en menor medida, en salud.

Para facilitar el empoderamiento, los documentos escritos deben capacitar proponiendo cursos de acción que mejoren la salud. Las experiencias de los pacientes y usuarios analizadas muestran que la comunicación escrita permite saber qué, cómo y cuándo actuar para cuidar la salud, reconocer síntomas como parte de un proceso de enfermedad, prever y planificar las necesidades de cuidado a largo plazo y tomar decisiones informadas. Hay investigaciones previas que muestran también que los recordatorios escritos en programas de cribado mejoran la participación en los mismos especialmente si están personalizados (Haynes *et al.*, 2008; Naylor *et al.*, 2012). Asimismo, las herramientas de ayuda para la toma de decisiones, la información basada en evidencias científicas en formato impreso o electrónico, han mostrado ser efectivas para facilitar las decisiones de tratamiento en situaciones en las que existen varias opciones con distintos riesgos y beneficios (Perestelo-Pérez *et al.*, 2013 y 2016).

La documentación escrita tiene que tener ciertas características para estimular un mayor nivel de empoderamiento. En primer lugar, debe estar enfocada a procesos específicos de salud, enfermedades concretas o programas como el mencionado de prevención de cáncer colorrectal. En segundo lugar,

debe ser lo más personalizada posible. En tercer lugar, debe adecuarse al nivel de alfabetización en salud de los diferentes pacientes o usuarios, lo que supone estar escrita con lenguaje accesible e información adaptada.

La mayor parte de los documentos escritos mencionados son proporcionados por los profesionales y transmitidos de forma unidireccional. Esto puede reflejar una baja frecuencia de herramientas de comunicación escrita que busquen una mayor interacción entre los proveedores y los pacientes y sus cuidadores. Las nuevas tecnologías, que podrían facilitar esta comunicación escrita más iterativa, están infrutilizadas en el SNS y muestran bastante potencial para el empoderamiento. Los pacientes y usuarios valoran positivamente, por ejemplo, los poco frecuentes intercambios de correos electrónicos con los profesionales sanitarios y la recepción de mensajes a través del móvil.

Partiendo de los resultados de este estudio y de las evidencias disponibles, se deberían dirigir futuras intervenciones a evaluar materiales escritos que fomenten las capacidades y que estén personalizados y adaptados a las patologías y a los niveles de alfabetización en salud.

Referencias bibliográficas

- Abt-Sacks, A.; S. Pablo Hernando, P. Serrano Aguilar, E. Fernández Vega, E. y R. Martín Fernández (2013): «Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España», *Gaceta Sanitaria*, 27: 241-247.
- Abt-Sacks, A.; L. Perestelo-Pérez, B. Rodríguez-Martín, I. Cuéllar-Pompa, M. Algara López, N. González Hernández y P. Serrano-Aguilar (2015): «Breast cancer patients' narrative experiences about communication during the oncology care process: a qualitative study», *European Journal of Cancer Care*. DOI:10.1111/ecc.12384.
- Anderson, R. M. y M. M. Funnell (2005): «Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm», *Patient Educ Couns*, 57 (2):153-157. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15911187>> [consulta: 10.XII.2016].
- Barlow, J.; C. Wright, J. Sheasby, A. Turner y J. Hainsworth (2002): «Self-management approaches for people with chronic conditions: a review», *Patient Education and Counseling*, 48 (2): 177-187.
- Bravo, P.; A. Edwards, P. J. Barr, I. Scholl, G. Elwyn, M. McAllister y el grupo de investigación Cochrane Healthcare Quality de la Universidad de Cardiff (2015): «Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study», *BMC Health Serv Res*, 15: 252. <<http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-015-0907-z>> [consulta: 10.XII.2016].
- Coulter, A.; S. Parsons y J. Askham (2008): *Where are the patients in decision-making about their own care?* Copenhagen: World Health Organization. <<http://www.who.int/management/general/decisionmaking/WhereArePatientsinDecisionMaking.pdf>> [consulta: 10.XII.2016].
- Crocco, A. G.; M. Villasis-Keever y A. R. Jadad (2002): «Analysis of cases of harm associated with use of health information on the internet», *JAMA*, 287 (21): 2869-2871.
- European Patient Forum (EPF) (2015): *EPF Background Brief: Patient Empowerment*. Bruselas: EPF. <http://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/briefing_paperpatient-empowerment_final_external.pdf> [consulta: 10.XII.2016].
- Fox, M. P. (2009): «A systematic review of the literature reporting on studies that examined the impact of interactive, computer-based patient education programs», *Patient Educ Couns*, 77 (1): 6-13.
- Grover, A. y A. Joshi (2014): «An overview of chronic disease models: a systematic literature review», *Global Journal of Health Science*, 7 (2): 210-227. DOI:10.5539/gjhs.v7n2p210a.
- Haynes, R. B.; E. Ackloo, N. Sahota, H. P. McDonald y X. Yao (2008): «Interventions for enhancing medication adherence», *Cochrane Database Syst Rev* (2): CD000011.
- Johnson A. y J. Sandford (2005): «Written and verbal information versus verbal information only for patients being discharged from acute hospital settings to home: systematic review», *Health Educ Res.*, 20 (4): 423-429. DOI:10.1093/her/cyg141.
- Krucien, N.; M. Le Vaillant y N. Pelletier-Fleury (2015): «What are the patients' preferences for the Chronic Care Model? An application to the obstructive sleep apnoea syndrome», *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18 (6): 2536-2548. DOI:10.1111/hex.12222.
- McAllister, M.; G. Dunn, K. Payne, L. Davies y C. Todd (2012): «Patient empowerment: The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions», *BMC Health Serv Res*, 12 (1): 1. <www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3457855/nhttp://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-12-157>. [consulta: 10.XII.2016].
- Naylor, K.; J. Ward y B. N. Polite (2012): «Interventions to improve care related to colorectal cancer among racial and ethnic minorities: a systematic review», *J Gen Intern Med*, 27 (8): 1033-1046.
- Perestelo-Pérez, L.; J. Pérez-Ramos, A. Abt-Sacks, A. Rivero-Santana y P. Serrano-Aguilar (2013): «Promoción de la participación ciudadana en cuidados de salud a través de PyDEsalud.com», *Gaceta Sanitaria*, 27 (5): 466-467. DOI:10.1016/j.gaceta.2013.01.007.
- Perestelo-Pérez, L.; A. Rivero-Santana, M. Boronat, J. A. Sánchez-Afonso, J. Pérez-Ramos, V. M. Montori y P. Serrano-Aguilar (2016): «Effect of the statin choice encounter decision aid in Spanish patients with type 2 diabetes: A randomized trial», *Patient Educ Couns*, 99 (2): 295-299. DOI:10.1016/j.pec.2015.08.032.
- Smith, J.; A. Forster, A. House, P. Knapp, J. Wright y J. Young (2008): «Information provision for stroke patients and their caregivers», *Cochrane Database Syst Rev*, (2): CD001919.
- Suñol, R. (coord.); D. Somekh, C. Orrego, M. Ballester, I. Raats, J. Havers, J. van den Brink, B. Bergman, K. Immonen-Charalambous, V. Strammiello y el consorcio EMPATHiE (2014): *EMPATHiE Empowering patients in the management of chronic diseases. Final summary report*. Barcelona: Avedis Donabedian Research Institute.
- Wantland, D. J.; C. J. Portillo, W. L. Holzemer, R. Slaughter y E. M. McGhee (2004): «The effectiveness of Webbased vs. non-Web-based interventions: a meta-analysis of behavioral change outcomes», *J Med Internet Res*, 6 (4): e40.
- Wolff, J. L.; B. Starfield y G. Anderson (2002): «Prevalence, Expenditures, and Complications of Multiple Chronic Conditions in the Elderly», *Arch Intern Med*, 162 (20). <<http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archinte.162.20.2269>> [consulta: 10.XII.2016].