

Título:

Los pacientes hospitalizados y el flujo de información en el marco de la relación médico – paciente: una línea de investigación en Uruguay.

Autoras:

Ingrid Bercovich, Socióloga.

Programa de Desarrollo Académico de la Información y la Comunicación - PRODIC.
Universidad de la República, Uruguay
Montevideo, Uruguay
ingrid.bercovich@gmail.com

Martha Sabelli, Doctora en Documentación.

Programa de Desarrollo Académico de la Información y la Comunicación - PRODIC.
Escuela Universitaria de Bibliotecología y Ciencias Afines – EUBCA
Departamento de Información y Sociedad
Universidad de la República, Uruguay
Montevideo, Uruguay
marthasabelli@gmail.com

Resumen

El comportamiento informativo (*human information behaviour*) es un área de investigación con nuevas perspectivas teórico – metodológicas en la Ciencias Bibliotecológicas y de Información. Ellas han contribuido a centrar los estudios del fenómeno de las necesidades, acceso, búsqueda y uso de información en las personas y su contexto social, histórico y cultural. En la Universidad de la República de Uruguay, se ha iniciado un nuevo espacio interdisciplinario (Programa de Desarrollo Académico de la Información y la Comunicación - PRODIC) que precede a la próxima creación de la Facultad de Información y Comunicación. El área mencionada es una de las líneas de investigación del PRODIC y de la Maestría en Información y Comunicación recientemente iniciada, y específicamente, la ponencia está centrada en la indagación sobre los comportamientos informativos de la comunidad de usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) y el personal de la salud. Se busca difundir y discutir las principales interrogantes y problematizaciones de la investigación desde la perspectiva académica de las Ciencias Bibliotecológicas y de Información, en el marco de las políticas nacionales de promoción de la salud del recientemente instalado SNIS y de las políticas nacionales de información dirigidas a la inclusión e integración social en Uruguay.

Palabras claves

Comportamiento informativo; información en salud; pacientes hospitalizados; flujo de información y comunicación; estudios de usuarios; salud pública

*“La promoción de la salud se centra en alcanzar la equidad sanitaria. Su acción se dirige a reducir las diferencias en el estado actual de la salud y a asegurar la igualdad de oportunidades y proporcionar los medios que permitan a toda la población desarrollar al máximo su salud potencial. Esto implica una base firme en un medio que la apoye, **acceso a la información** y poseer las aptitudes y oportunidades que la lleven a hacer sus opciones en términos de salud”*

“La promoción de salud favorece el desarrollo personal y social en tanto que proporcione información, educación sanitaria y perfeccione las aptitudes indispensables para la vida”.

Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud
Primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud
Ottawa, 21 de noviembre de 1986

Introducción.

El comportamiento informativo (*human information behavior*) es un área de investigación con nuevas perspectivas teórico – metodológicas en las Ciencias Bibliotecológicas y de Información. Ellas han contribuido a centrar los estudios del fenómeno de las necesidades, acceso, búsqueda y uso de información en las personas y su contexto social, histórico y cultural.

En la Universidad de la República de Uruguay, se ha iniciado un nuevo espacio interdisciplinario (Programa de Desarrollo Académico de la Información y la Comunicación - PRODIC) que precede a la próxima creación de la Facultad de Información y Comunicación en el 2013, reuniendo a la Escuela Universitaria de Bibliotecología y Ciencias Afines-EUBCA y a la Licenciatura de Ciencias de la Comunicación-LICCOM. El área mencionada es una de las líneas de investigación del PRODIC y de la Maestría en Información y Comunicación recientemente iniciada.

Esta comunicación busca difundir una nueva línea de investigación incorporada al *Grupo de Investigación en Información y Comunicación para la inclusión y la integración social*¹ conformado en el año 2009, al que pertenecen las autoras. La investigación está centrada en la comunidad de usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) y el personal de la salud. Actualmente se está finalizando un proyecto sobre las estrategias de información y comunicación en el ámbito de la salud por parte de adolescentes y jóvenes en situación vulnerable de una zona de contexto desfavorables de Montevideo², ciudad capital del país. Los sujetos-objeto de investigación son tanto los jóvenes como el personal de salud estudiado en la interacción entre sí y con los jóvenes.

La información sanitaria o información en salud es fundamental para muchos grupos de personas diferenciados por Robinson¹ en: 1. los profesionales de la salud, con un fuerte crecimiento de los requerimientos por un uso efectivo de recursos de información y conocimiento; 2. el público en general, porque la salud es un asunto importante para todos, se ofrecen portales en salud, donde se pone énfasis sobre pacientes que se convierten en “informados” o aún en “expertos”; 3. los especialistas en

¹El Grupo de Investigación interdisciplinario está integrado por investigadores con experiencia integrantes del Sistema Nacional de Investigadores de la Agencia Nacional para la Investigación e Innovación- ANII, jóvenes investigadores, profesionales y estudiantes, en las áreas de la Bibliotecología y Ciencia de la Información, Ciencias de la Comunicación, Sociología, Ingeniería en Computación, Antropología social, Filosofía, Educación Social y Profesorado de Educación Media.

²*Las estrategias de información y comunicación centradas en los jóvenes y adolescentes en el ámbito de la salud: análisis y propuestas (RAP-ASSE, Zona 9 de Montevideo)*”, PRODIC, julio 2010-julio 2012

salud; 4. los profesionales de información (bibliotecólogos), siendo esta área de salud frecuentemente la líder en innovación de fuentes, servicios y técnicas y un ejemplo de buenas prácticas para el resto de las bibliotecas; 5. los docentes en Bibliotecología y Ciencia de la Información.

En Uruguay es imprescindible promover el diseño e implementación de políticas de información en salud que faciliten el acceso, uso y apropiación por los grupos mencionados anteriormente, en especial, por los usuarios y no usuarios de los servicios públicos de salud pública, que acompañen el proceso de las nuevas políticas de salud.

El SNIS y el Seguro Nacional de Salud-SNS implementados en el país desde el año 2008, constituyen cambios trascendentales en las políticas públicas sociales en el área de la salud. Se destacan las políticas y acciones desde la Red de Atención del Primer Nivel -RAP de la Administración de los Servicios de Salud del Estado-ASSE orientadas a la implantación de un modelo de atención centrado en las personas con integralidad, calidad y dignificación del espacio asistencial y laboral.

En este sentido se busca consolidar un Primer Nivel de Atención continente y resolutivo que permita realizar la promoción, prevención específica, detección precoz, atención de los problemas de salud, rehabilitación y cuidados paliativos para la población.

Los aportes teórico – metodológicos del área de comportamiento informativo.

Esta perspectiva teórica se integra paradigmáticamente al marco conceptual actual de la Ciencia de la Información y la línea de investigación en *Información y Sociedad* y de *Estudio de Usuario* desarrollada en la EUBCA. La brecha informativa y digital es un espacio de reflexión y debates, y es difícil enumerar en esta presentación sus principales ideas y enfoques metodológicos a los cuales nos adherimos y son la base teórica de esta línea de investigación. Pero si remitimos a dos fuentes recientes donde se desarrollan (Sabelliⁱⁱ; Pérez Giffoni y Sabelliⁱⁱⁱ).

Dentro del cuerpo teórico queremos destacar especialmente los aportes de las teorías centradas en las personas como elemento activo del proceso de flujo de información, como el modelo de comportamiento informativo de Wilson^{iv} el *sense making* de Dervin y Nilan^v, las visiones del paradigma sociológico-epistemológico de los daneses y finlandeses, como el constructivismo social expresado por Talja, Touminen y Savolainen^{vi}, la teoría del análisis del dominio de Hjørland^{vii}, los teóricos orientados a la información en la vida cotidiana y, en especial, aquéllos que abordan a los “ciudadanos comunes” y a sectores en situación de pobreza (Chatman^{viii}, Hersberger, J. A.^{ix}, Houtari y Chatman^x). Un aporte sustancial es el enfoque teórico de la tesis doctoral de Juan José Calva^{xi} sobre el fenómeno de las necesidades de información.

Las investigaciones y acciones realizadas desde Costa Rica por Camacho Jiménez^{xii}, especialmente la aplicación en comunidades de sus conceptos sobre la gestión del conocimiento tácito, son una contribución al enfoque de nuestros estudios.

Todos ellos desde distintos “lugares” y miradas comparten un cuerpo teórico integrado sobre los efectos sociales de la Sociedad de la Información y el concepto y relevancia de la apropiación de la información y el “uso con sentido” para la creación del conocimiento.

Entre los referentes del área de información en salud se destacan: la visión holística de los recursos, fuentes y procesos documentales en salud de Robinson, las investigaciones de McKenzie^{xiii}, ^{xiv}, ^{xv} y de Pettigrew^{xvi}, entre otras.

Los proyectos de esta línea de investigación utilizan una estrategia metodológica de carácter cualitativo al analizar necesidades de información y modalidades de acceso y uso de los recursos de información por los sujetos—objeto de investigación, considerando los derechos de los ciudadanos a ser y estar informados. Asimismo, ahondan en los comportamientos de los usuarios de información, intentando aportar conocimiento en torno a las necesidades de información, y a las formas que adquiere el flujo de información en salud entre el paciente y las personas que lo rodean en su situación de hospitalización, buscando conocer y comprender esta realidad social en la que está inmerso, y qué papel desarrolla la información en este estado de enfermedad.

Antecedentes y fundamentos de la investigación.

Desde la perspectiva de la Bibliotecología / Ciencia de la Información, en forma interdisciplinaria con otras Ciencias Sociales, el Proyecto: *Hacia la construcción de servicios de información a la comunidad: estudio del acceso y uso de información por las mujeres de contextos desfavorables (Zona 9 de Montevideo)*³ constituye un antecedente importante. Se centró en los obstáculos, barreras y facilitadores en el acceso, uso y apropiación de la información por parte de las ciudadanas en situación vulnerable y puso énfasis en los problemas existentes en el flujo y acceso a las fuentes más pertinentes de información registrada relacionada con temáticas expresadas como relevantes por la sociedad civil.

Los resultados del proyecto mostraron el importante papel desempeñado por los mediadores sociales como puentes esenciales entre la ciudadanía en situación vulnerable y el proceso de apropiación de información y conocimiento en su entorno de uso, para su desarrollo personal y colectivo. Las trabajadoras sociales, las psicólogas, las médicas, las maestras y profesoras de aulas comunes y comunitarias, las sociólogas, los agentes comunitarios, los educadores sociales, y miembros de comisiones barriales, son importantes, y muchas veces únicas, “correas de transmisión” entre las necesidades de información y el acceso y uso de los recursos informativos. Está en ellos convertirse en ser “otros” confiables y cercanos, como también en “gatekeepers” entre la cultura local y comunitaria y los recursos de información de la sociedad. Recordemos que las personas son las fuentes de información preferida y de más fácil acceso (o sea que implica menor esfuerzo). Investigar acerca del rol del mediador como informante de los destinatarios de sus servicios, es un aporte imprescindible no solamente para conocer mejor su comportamiento informativo sino para mejorar las estrategias en el flujo de información y comunicación.

En este sentido se presentó y fue seleccionado el proyecto en desarrollo (julio 2010-julio 2012) mencionado anteriormente, centrado en el ámbito de la salud y los adolescentes en situación vulnerable, en el marco del SNIS. Existe consenso en ubicar la promoción de salud como la meta principal, pero para ello se considera prioritario lograr una población incluida y comprometida con el modelo a construir. Para alcanzar una real integración no alcanza la cobertura sino hacer real la accesibilidad y uso de los servicios.

³El Proyecto se desarrolló por la EUBCA, seleccionado y apoyado por la Comisión Sectorial de Investigación Científica – CSIC de UdelaR, desarrollado por un equipo de investigación en el lapso 2008-2010, coordinado por Martha Sabelli con la asesoría metodológica de Ingrid Bercovich y la asesoría en género de Verónica Rodríguez Lopater.

Por tanto este modelo de atención se presenta como “*una traducción concreta de aspectos éticos, jurídicos, organizacionales, clínicos, socioculturales, en diálogo con un determinado contexto epidemiológico y un modo de concebir el vivir en salud (...) inserto en procesos sociales*”(Benia^{xvii})

El documento “*La construcción del Sistema Nacional Integrado de Salud 2005-2009*” elaborado por el Ministerio de Salud Pública ^{xviii}, sintetiza las acciones realizadas por la reforma de la salud, y en su último capítulo, expone el “futuro de la reforma”, a través de seis puntos con el fin de completar y profundizar la implementación del SNIS. Entre ellos se destaca la participación social de los usuarios y trabajadores, considerándola como “*una estrategia prioritaria que involucra al modelo de atención a la salud y al modelo de gestión de las instituciones sanitarias*”, y pone el énfasis en el cambio cultural “*que va desde las instituciones y los técnicos a los estilos de vida de la población. La participación comunitaria es un protagonista decisivo de esos procesos.*” En este marco, la situación actual muestra un modelo carente de canales de información adecuados, accesibles y amigables para los ciudadanos. El lograr hacerlos partícipes de “comunidades de práctica” en nuevos comportamientos en el acceso, uso y apropiación de información sanitaria, conlleva un imprescindible reconocimiento de sus habilidades, hábitos y competencias en su universo de referencia. Pero estos problemas sociales no se arreglan tan solo con tecnología. En este sentido deben crearse estrategias de intervención que impliquen mejorar la relación de los ciudadanos con las fuentes de información y producir servicios y productos informativos que constituyan recursos de información de diversas e innovadoras tipologías y soportes.

La Ley 18.335 crea el SNIS y dice claramente en su Artículo 11. “*Todo procedimiento de atención médica será acordado entre el paciente o su representante – luego de recibir información adecuada, suficiente y continua- y el profesional de salud...*” y en el extenso Artículo 18 trata específicamente del derecho de todo paciente “*a conocer todo lo relativo a su enfermedad*”.

Propuesta investigativa y resultados esperados para su discusión.

El problema de investigación a abordar se inserta en la línea de investigación referida a las políticas de información, comunicación y cultura. Específicamente, la temática que se plantea se relaciona con el comportamiento informativo de los pacientes en el Uruguay, teniendo en cuenta sus necesidades, demandas, uso y apropiación de la información en relación a su enfermedad, y los diferentes roles ejercidos por los actores que rodean al paciente en ese momento de su vida: médicos y personal de salud, familiares (y cuidadores), en tanto mediadores (reales o potenciales) entre la información y el propio paciente como sujeto.

Se ha detectado como uno de los problemas más relevantes de los pacientes hospitalizados las dificultades que presentan su acceso e internalización de la información en salud. En la relación médico-paciente se establece un intercambio de información, generalmente signado por los parámetros que el médico considera debe explicitar al paciente acerca de su estado de salud/enfermedad, los tratamientos terapéuticos, riesgos, entre otros. Si bien el paciente tiene derecho a obtener del médico un informe completo sobre la enfermedad que lo aqueja y el tratamiento a recibir, no siempre este derecho se respeta. Varias son las preguntas a formularse: ¿es esta información la que el paciente necesita?; ¿la comprende? ; ¿desea y/o necesita otro tipo de información?; ¿en qué formatos?; ¿prefiere no informarse por medio del médico y sí por la vía de otros profesionales de la salud?; ¿todas las enfermedades implican un mismo tratamiento en cuanto a la información a recibir y/o a demandar por parte del paciente?. Se ha observado también que muchas demandas por responsabilidad médica

en el Uruguay se producen básicamente por la sensación del paciente demandante de la existencia de una falla en la comunicación médico-paciente, donde se manifiesta que las expectativas en cuanto a la comunicación y la información en ese contexto de hospitalización no fueron cumplidas, y le otorga un papel fundamental al desenlace de la situación: la demanda judicial. Por último: ¿los pacientes intervienen a la hora de responder a estas preguntas? ¿Se les da el lugar de sujeto activo, de usuario real de información, brindando acceso a la misma, escuchando sus demandas?

Reconociendo que el recibir un diagnóstico de enfermedad implica que el paciente se informe acerca de la misma, pero además, que deba tomar decisiones en cuanto al tratamiento más adecuado, y a sus consecuencias, se intentará conocer cuál es la información que el paciente necesita (sobre la enfermedad propiamente dicha, sobre los tratamientos terapéuticos a seguir, sobre las consecuencias de los mismos), y conocer y comprender cómo es su comportamiento informativo al respecto.

Además, analizar y comprender las necesidades y comportamientos en relación a las particularidades socio-culturales, así como también, los presupuestos básicos que subyacen en relación a la enfermedad y su denominación (los efectos y estigmatización en el uso de ciertas palabras o diagnósticos, y su significado social, cómo se visualiza al “paciente” en el entorno, entre otros).

Por otra parte, se propone investigar acerca de si existen diferencias en cuanto a las necesidades y demandas de información y a los comportamientos de búsqueda de información que estén sustentadas por la edad, el género o el nivel socio-económico del paciente.

Estas interrogantes y problematizaciones se presentarán desde la perspectiva académica de las Ciencias Bibliotecológicas y de Información, en el marco de las políticas nacionales de promoción de la salud del SNIS y de las políticas nacionales de información dirigidas a la inclusión social en Uruguay, teniendo en cuenta la relevancia de los derechos de los ciudadanos a ser y estar informados.

Concluyendo.

En síntesis, se busca articular entre todos estos actores, en un escenario donde todos tienen para dar y recibir en un proceso de construcción “en espiral”, entre la investigación y los mediadores, entre la investigación y los actores sociales y entre el equipo interdisciplinario de la investigación, y especialmente en forma participativa, con pacientes hospitalizados y el personal de salud.

Al mismo tiempo, se espera, como uno de los resultados de la investigación, propender a la mejora de la calidad de la atención de los pacientes hospitalizados en el Sistema Nacional Integrado de Salud, en la medida en que se pueda analizar los flujos de información y comunicación y realizar propuestas.

En este sentido, destacar la importancia social del acceso igualitario y en la modalidad más adecuada de todos los pacientes a la información necesaria y acorde con su capacidad de comprensión.

Finalmente, se espera contribuir - fortaleciendo la diversidad y calidad de la investigación en salud - en la construcción del Sistema Nacional de Investigación en Salud desde el área de la Información y Comunicación incorporándola a los “núcleos centrales” ya constituidos de la Universidad de la República.

Referencias

-
- ⁱ Robinson L. Understanding healthcare information. London, England: Facet Publishing, 2010.
- ⁱⁱ Sabelli M. La información y el ciudadano en el entorno de la sociedad de la información: percepción de los actores políticos y sociales en el Uruguay. Montevideo : CSIC, Udelar, EBO, 2008
- ⁱⁱⁱ Pérez Giffoni MC, Sabelli M. Los estudios de usuarios de información: construcción de una línea de investigación y docencia en el Uruguay. Montevideo; UdelaR, EUBCA, 2010.
- ^{iv} Wilson TD. El modelado orientado al usuario: una perspectiva global. Anales de Documentación. 1999; 2:85-94.
- ^v Dervin B., Nilan M. Information needs and uses. Annual Review of Information Science and Technology.1986;21:3-33.
- ^{vi} Talja S., Tuominen K., Savolainen R. “Isms” in information science: constructivism, collectivism and constructionism. Journal of Documentation. 2005; 61(1):79-101.
- ^{vii} Hjørland B. (2004) Domain Analysis : a socio-cognitive orientation for information science research. Bulletin of the American Society for Information Science and Technology. 2004;30 (3).[Consultado 1º En. 2011]. Disponible en:<<http://www.asis.org/Bulletin/Feb-04/hjorland.html>>
- ^{viii} Chatman EA. Opinion leadership, poverty and information sharing. R.Q. 1988; 26(3):341-53.
- ^{ix} Hersberger JA. (2002-2003) Are the economically poor information poor? Does the digital divide affect the homeless and access to information?. Canadian Journal of Information and Library Science.2002-2003; 27(3): 44-63.
- ^x Houtari ML, Chatman EA. Using everyday life information seeking to explain organizational behavior. Library & Information Science Research. 2001; 23(4):351-66.
- ^{xi} Calva JJ. Las necesidades de información: fundamentos teóricos y métodos. México: UNAM, Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas, 2004..
- ^{xii} Camacho Jiménez K. Gestión del conocimiento: aportes para una discusión latinoamericana. Knowledge Management for Development Journal. 2008; 4(1):31-41.
- ^{xiii} McKenzie PJ. Communication barriers and information-seeking counterstrategies in accounts of practitioner-patient encounters. Library & Information Science Research. 2002; 24,31- 47

^{xiv} McKenzie PJ. Positioning theory and the negotiation of information needs in a clinical midwifery setting. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*. 2004; 55 (8):685-694

^{xv} McKenzie, PJ.(2010). Informing relationships: small talk, informing and relationship building in midwife-woman interaction. *Information Research*. 2010; 15(1) paper 423. [Consultado 8 Ab 2011] Disponible en: <http://InformationR.net/ir/15-1/paper423.html>

^{xvi} Pettigrew K E. Waiting for chiropody: contextual results from an ethnographic study of the information behaviour among attendees at community clinics. *Information Processing & Management*. 1999; 35(6):801-817.

^{xvii} Benia W. Construyendo una red continente: Primer nivel en el cambio de modelo de atención. En: *Jornadas de Atención Primaria de Salud de la Red de Atención del Primer Nivel, “Creciendo en Salud”*, RAP, 11-13 setiembre 2008. Montevideo. RAP-ASSE, 2009. P. 13-35.

^{xviii} Ministerio de Salud Pública (Uruguay). *La construcción del Sistema Nacional Integrado de Salud 2005-2009*. Montevideo: INIS, MSP, 2009.