



Journal of Healthcare Quality Research

www.elsevier.es/jhqr



ORIGINAL

¿Qué necesidades de información de salud tienen la ciudadanía y los profesionales? Resultados de un estudio cualitativo

What kind of health information does the public need? Results of a qualitative study

D. Ruiz-Muñoz^{a,*}, H. Aguado^b y A. García-Altés^a

^a Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), Barcelona, España

^b Servei Català de la Salut (CatSalut), Barcelona, España

Recibido el 12 de septiembre de 2017; aceptado el 11 de enero de 2018

PALABRAS CLAVE

Comunicación en salud;
Acceso a la información;
Intercambio de información en salud;
Diseminación de información;
Participación ciudadana

Resumen

Introducción: En 2016, los usuarios de la Central de Resultados fueron preguntados directamente por sus necesidades de información de salud. Se fijaron 3 objetivos: definir los grupos interesados en recibir la información generada, determinar los contenidos de la información que incluir en los diferentes productos e identificar los formatos y canales más adecuados para cada uno de los grupos de interés.

Material y métodos: Se realizaron entrevistas personales semiestructuradas y grupos focales para conocer los intereses de la ciudadanía, y entrevistas personales y dinámicas de consenso *online* para conocer los intereses de profesionales sanitarios de diferentes perfiles y de profesionales de la comunicación. Se hizo un análisis de contenido y del discurso, mediante transcripción literal de los grupos y entrevistas, así como el vaciado de las respuestas abiertas de las dinámicas de consenso.

Resultados: Se definieron 2 grandes grupos de interés, el de los profesionales y el de la ciudadanía, subdividido este en diferentes grupos según el perfil profesional. Los principales contenidos de información sanitaria que incluir en los productos generados difirieron para cada grupo de interés, así como los formatos y canales más adecuados en cada caso.

Discusión: Las necesidades de información de los profesionales estuvieron orientadas a la mejora de su praxis profesional. Se evidenció la importancia de trabajar en la comunicación de la información que ya se genera. La ciudadanía manifestó que solo necesita información relacionada directamente con su estado de salud, e identificó a su médico de referencia como el encargado de poseer esta información y de transmitirla.

© 2018 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: drui@gencat.cat (D. Ruiz-Muñoz).

<https://doi.org/10.1016/j.jhqr.2018.01.006>

2603-6479/© 2018 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Health
communication;
Access to
information;
Health information
exchange;
Information
dissemination;
Community
participation

Abstract

Introduction: In 2016, the users of a Results Centre were asked directly about their health information needs. Three objectives were set: to define the groups interested in receiving the information generated, to determine the contents of the information to be included in the different products, and to identify the formats and channels most suitable for each of the stakeholders.

Material and methods: Semi-structured personal interviews and focus groups were organised to find out the interests of the users. Personal interviews and on-line consensus dynamics were also performed to determine the interests of the different health professionals, and those of professionals in communication. An analysis of content and discourse was done through the literal transcription of the focus groups and interviews held, as well as the open responses of the consensus dynamics.

Results: Two major interest groups were defined: that of professionals and of the users, with the former sub-divided into different groups according to their professional profile. The main contents of health information to include in the products generated differed for each interest group, as well as the most suitable formats and channels in each case.

Discussion: The information needs of professionals were oriented to the improvement of their professional practice. The importance of working on the dissemination of the information already generated, was also shown. The users stated that they only need information directly related to their health status, and identified their referring doctor as the person in charge of having this information and transmitting it.

© 2018 FECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña¹ de la *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya* (AQuAS) tiene la misión de favorecer la transparencia, el rendimiento de cuentas y la generación de conocimiento del sector salud en Cataluña, poniendo a la disposición de gestores, profesionales, estudiosos, ciudadanía y administración, la información necesaria con imparcialidad, credibilidad y rigor.

De acuerdo con su misión de generar conocimiento útil para el sistema sanitario, el Observatorio desarrolla diferentes productos entre los que destaca la Central de Resultados². La Central de Resultados del sistema sanitario integral de utilización pública de Cataluña (SISCAT) tiene la misión de medir, evaluar y difundir los resultados alcanzados, en el ámbito de la asistencia sanitaria, por los diferentes centros del sistema sanitario público, publicar anualmente una serie de informes por ámbito (atención hospitalaria, atención primaria, atención sociosanitaria, salud mental y adicciones, centros de investigación, salud pública) y un informe territorial. Los objetivos que persigue la Central de Resultados son la mejora de los resultados de los proveedores mediante la comparación entre centros sanitarios y la rendición de cuentas a la ciudadanía, es decir, facilitar el *benchmarking* y la transparencia.

En la actualidad, las publicaciones o *webs* que tratan sobre la información de salud en Cataluña se centran sobre todo en publicaciones periódicas de colectivos de profesionales sanitarios, mayoritariamente en forma de memorias anuales, *webs* de difusión de salud, etc., en las que no suele tenerse en cuenta la participación de los usuarios receptores en el proceso de generar la información que les interesa. Este hecho es especialmente relevante en el caso de la ciudadanía, ya que se constata la inexistencia de

publicaciones o *webs* que tengan en cuenta sus necesidades de información de salud, así como la falta de procesos participativos en los que puedan manifestar el tipo de información que les interesa y cómo quieren recibirla.

En este contexto, se hace cada vez más necesario adecuar la información generada por la Central de Resultados a los diferentes actores que la utilizan, tanto en lo que respecta a los contenidos como a los formatos y soportes.

Así, en el año 2016 se planteó preguntar directamente a los usuarios sus necesidades de información, prestando especial atención a la ciudadanía. Se fijaron 3 objetivos: definir los grupos interesados en recibir la información generada, determinar los contenidos de la información que incluir en los diferentes productos e identificar los formatos y canales más adecuados para cada uno de los grupos de interés.

Material y métodos

Se diseñaron 2 estrategias de metodología cualitativa^{3,4}, diferentes y complementarias, según los 2 perfiles de usuarios mayoritarios detectados en la revisión de la literatura científica, la literatura gris y las diferentes plataformas digitales de salud existentes, que usan de manera diferente la información: profesionales y ciudadanía.

A los profesionales se les realizaron entrevistas personales semiestructuradas y dinámicas de consenso *online*, para conocer sus intereses a la hora de recibir información de salud y conocer su opinión y percepción sobre las necesidades de información que tiene la ciudadanía. Se realizaron entrevistas a 12 personas con diferentes perfiles profesionales (4 profesionales de la gestión, 4 profesionales asistenciales y 4 profesionales de la comunicación). Estas entrevistas ayudaron a perfilar el guion de las dinámicas de

consenso, en forma de cuestionario, que se hicieron llegar a 115 profesionales de diferentes perfiles profesionales. Estos profesionales fueron seleccionados a partir de una estrategia de bola de nieve y se clasificaron ellos mismos en uno o varios perfiles profesionales: los perfiles mayoritarios fueron los de gestión, asistenciales y de la comunicación. Siempre que se identificó el perfil docente e investigador lo fue como perfil complementario de uno de los anteriores. Un total de 33 profesionales contestaron estas dinámicas de consenso, mayoritariamente del perfil de profesionales de la gestión.

Con la ciudadanía se realizaron grupos focales y entrevistas personales semiestructuradas, para conocer sus preferencias en relación con la información de salud. Los participantes fueron seleccionados al azar del registro central de personas aseguradas del Servicio Catalán de la Salud (CatSalut)⁵. Se realizaron 3 grupos focales, 2 de ellos en la ciudad de Barcelona (en el barrio de Les Corts, con 7 asistentes, y en el barrio de Poblenou, con 9 asistentes) y el tercero en el distrito de La Part Alta de la ciudad de Tarragona, con 9 asistentes. En la selección de los participantes se tuvieron en cuenta el sexo y la edad, procurando que quedase equilibrada en cada grupo la participación de mujeres y hombres, y que hubiera representación de los diferentes grupos de edad. Debido a una mayor presencia de gente mayor en los grupos focales, se realizaron 4 entrevistas a ciudadanos de grupos de edad más jóvenes, ya que no habían quedado suficientemente representados sus discursos, en especial en cuanto a los formatos y canales que usaban para recibir información de salud.

Los guiones en torno a los que se desarrollaron las entrevistas semiestructuradas, las dinámicas de consenso y los grupos focales fueron los siguientes:

Guion de los profesionales

- ¿Nos puede indicar cuáles son las principales necesidades de información de carácter sanitario para usted?
- ¿Nos puede indicar qué información de carácter sanitario tendría que recopilar u obtener la Administración de forma sistemática y prioritaria?
- ¿Nos puede indicar qué canales utiliza de forma mayoritaria para documentar sus necesidades de información de carácter sanitario?
- En la actualidad, ¿está satisfecho con la información que ofrece la Administración en general?
- ¿Nos puede indicar qué información sistemática y periódica añadiría a las actualmente recogidas y compartidas por la Administración?
- ¿Qué canales tendría que priorizar la Administración a la hora de comunicar la información relevante de carácter sanitario?
- ¿Qué formatos comunicativos priorizaría? ¿Por qué?
- ¿Qué tipo de información sanitaria periódica y sistemática cree usted que necesita la ciudadanía?
- ¿A través de qué canal se tendría que hacer llegar a la ciudadanía la información que pueda resultar de su interés?
- ¿Qué formatos serían los más adecuados para que la ciudadanía hiciera un uso adecuado y aprovechable de la información de carácter sanitario generada?

Guion de la ciudadanía

- ¿Qué productos de información sanitaria conoce?
- ¿Qué productos de información sanitaria utiliza? ¿Por qué estos?
- ¿Qué canales de comunicación prioriza para obtener información sanitaria?
- ¿Qué tipo de información sanitaria necesita consultar?
- ¿Seríamos capaces de sistematizar o clasificar el tipo de información que necesitamos?
- ¿Qué necesidades de información sanitaria percibe que la ciudadanía tiene en el momento actual?
- La información que encuentra a disposición, ¿responde a su necesidad? ¿Sí? ¿No? ¿En qué medida?
- ¿Cómo organizaría esta información?
- ¿En qué formatos y canales interesaría disponer de esta información?
- ¿Cómo mejoraría la recogida y organización de información sanitaria que los diferentes organismos sistematizan a día de hoy?
- ¿Qué contenidos informativos cree que habría que priorizar a través de canales comunicativos con el ciudadano?
- ¿A través de qué canales?
- ¿Con qué periodicidad?
- Los formatos actuales (memorias de actividad, webs corporativas, observatorios...), ¿son los adecuados para canalizar las necesidades de información sanitaria que tiene la ciudadanía?
- Si tuviera que diseñar de 0 la comunicación de información sanitaria dirigida al ciudadano, ¿cuáles serían sus prioridades?

Seguidamente se realizó un análisis del contenido y del discurso siguiendo el siguiente procedimiento:

1. Obtención de los datos en bruto:
 - a. Transcripción literal de los 3 grupos de discusión
 - b. Vaciado de las entrevistas individuales en resúmenes
 - c. Vaciado de las respuestas abiertas de las dinámicas de consenso
2. Codificación de los datos referidos a las variables clave. Las variables identificadas como clave han sido las siguientes:
 - a. Perfil (profesional de la gestión/profesional asistencial/profesional de la comunicación/ciudadanía)
 - b. Tipo de técnica utilizada (entrevista/grupo focal/dinámica de consenso)
 - c. Localización geográfica
 - d. Edad
 - e. Sexo
3. Categorización de preguntas clave. Las categorías que guiaban las preguntas se muestran en la [tabla 1](#).
4. Categorización de las respuestas en constructos y áreas de interés: definición de los principales constructos y conceptos relevantes para cada uno de los grupos de interés.

Resultados

La revisión de la bibliografía científica, la bibliografía gris y las diferentes plataformas digitales existentes confirma la

Tabla 1 Resumen de los contenidos, formatos y canales prioritarios para cada grupo de interés con relación a sus necesidades de información de salud

Grupo de interés	Contenidos prioritarios		Formatos	Canales
Ciudadanía	Mi salud: Alertas sanitarias ante nuevas enfermedades Cuidados de salud Divulgación de temas de salud Enfermedades Enfermedades de transmisión sexual Foros de salud Mi historial, mis pruebas Medicamentos Vacunas	Gestión sanitaria: Horarios de profesionales Ranquin de especialistas Responsabilidades del profesional Resultados de investigaciones Asignación de centros Canales de información sanitaria Derechos y prestaciones Gasto sanitario	Personas de referencia Infografías Datos resumidos	Relación personal con el médico de atención primaria o especialista Figuras específicas de información en los centros de salud Webs generalistas
Profesionales gerentes	Resultados de salud Accesibilidad Actividad asistencial Indicadores de salud	Calidad asistencial Datos por territorio Datos sociodemográficos Uso de recursos asistenciales Educación sanitaria	Datos abiertos Infografías Tablas dinámicas Informes	Internet preferentemente: webs específicas
Profesionales asistenciales	Resultados de salud Accesibilidad	Calidad asistencial Datos sociodemográficos Equipamientos Datos económicos		
Profesionales de la comunicación	Resultados de salud			

existencia de 2 grandes grupos de interés, el de la ciudadanía y el de los profesionales. Este último se subdivide en diferentes grupos según el perfil profesional: profesionales de gerencia o gestión de centros sanitarios, profesionales del área asistencial y profesionales de la comunicación sanitaria. Los principales contenidos de la información sanitaria que incluir en los productos generados difieren para cada grupo de interés, así como los formatos y canales más adecuados para cada uno de ellos. La [tabla 1](#) resume los contenidos, formatos y canales prioritarios para cada grupo de interés.

Las necesidades de información de salud difieren según el perfil del grupo de interés considerado, así como también difieren los formatos en los que se quiere recibir esta información y los canales de búsqueda prioritarios. Frecuentemente, lo que los profesionales sanitarios entienden por información de salud no es lo mismo que entienden los ciudadanos.

Las necesidades de información de los profesionales están orientadas a la mejora de su praxis profesional y difieren según su perfil. Así, sus necesidades de información están más orientadas a la gestión y gerencia (indicadores de salud, resultados de centros, accesibilidad, ránquines, etc.) o bien más orientadas a la mejora de la calidad asistencial, en los perfiles sanitarios. Los profesionales de la comunicación están más interesados en información referente a resultados de salud en general, y son los que comparten una visión de la información más similar a la de

la ciudadanía. Resulta interesante constatar que se reclama como necesaria la generación de información ya existente y accesible, sobre todo entre los profesionales asistenciales, lo que pone de manifiesto la importancia de trabajar en la comunicación de la información que ya se genera.

La ciudadanía manifiesta que en general no necesita información de salud y que solo la requiere cuando tiene una necesidad personal concreta y, por tanto, esta está directamente relacionada con su estado de salud. Cuando tiene una necesidad de información, la ciudadanía identifica a su médico de atención primaria o especialista como el encargado de poseer esta información y de transmitirla. La ciudadanía también identifica como información sanitaria aquella relacionada con los trámites y gestiones del sistema sanitario, y reclama la existencia de figuras clave para la obtención de información que considera relevante, en especial para moverse por el sistema sanitario, así como la coordinación entre los diferentes profesionales de los que recibe información. En el caso de que la información no se obtenga de forma presencial, observamos una clara brecha generacional entre los ciudadanos consultados con relación al uso digital de la información: mientras que las personas más jóvenes se decantan por consultas por Internet en webs generalistas para luego hacer uso de las webs específicas que la Administración sanitaria pone a disposición de los ciudadanos, las personas más mayores no contemplan estos formatos comunicativos y desconocen en su mayoría la extensa información que existe en la actualidad disponible

en red. En ambos casos, sin embargo, se coincide en reclamar informaciones claras, gráficas y comprensibles, orientadas a la toma de decisiones o a una mejora de los conocimientos sanitarios destinados a la ciudadanía.

Discusión

En la ciudadanía se constata una gran confianza en el sistema sanitario y la percepción de recibir un servicio excelente. Aunque en el guion de los grupos focales y las entrevistas no había ningún punto específico que abordase estos aspectos, son 2 ideas que surgieron de manera contundente en todos los grupos y en las entrevistas, emergiendo además muy rápidamente en las dinámicas de los grupos. Es posible que esta confianza en el sistema sanitario sea una de las razones por las que la ciudadanía siente que no precisa información, ya que cuando la necesita la busca en su profesional de referencia; no se tiene, por tanto, conciencia de sentir ninguna necesidad mientras tanto. Es importante destacar que los ciudadanos identifican como información sanitaria aquella que tiene relación con la forma de moverse por el sistema sanitario y que normalmente no es identificada como información por los profesionales de la salud. Con relación a lo anterior, consideran extremadamente importante recibir información coherente e inequívoca de los diferentes profesionales de los que reciben información, y reclaman explícitamente una coordinación entre ellos o incluso una figura que pueda guiarles al moverse por el sistema.

En los profesionales se pone de manifiesto que aquellos con un perfil de gestión son los más conocedores de los productos de la Central de Resultados y, por tanto, los que más los utilizan. En cambio, los profesionales con un perfil asistencial son los que más desconocen los diferentes productos con información de salud que la Administración pone a su disposición de manera pública y periódica, y que engloban más productos que los de la Central de Resultados. Los profesionales de la comunicación tienen unas necesidades de información muy ligadas a las necesidades de la ciudadanía y a las noticias del momento, sin sentir la necesidad de recibir información de manera periódica. En este caso, más allá de seguir incorporando nuevos y variados indicadores sanitarios en el sistema de información sistemática y periódica de la Central de Resultados, parece clara la demanda de mejorar las estrategias de comunicación de las informaciones ya existentes para que esta información sea conocida de manera inequívoca y utilizada por cuantos profesionales lo requieran. Además, esto es especialmente importante en el caso de los profesionales de atención primaria y especialistas, ya que son los perfiles identificados por la ciudadanía como sus profesionales de referencia a la hora de recibir información de salud.

Las limitaciones del presente estudio están sobre todo ligadas a la muestra. Por un lado, los ciudadanos fueron seleccionados al azar del registro central de personas aseguradas del CatSalut, lo que confiere a la muestra un bajo sesgo de selección. Sin embargo, al realizar los grupos se detectó una baja presencia de personas menores de 50 años que, además, aportaban un discurso diferente a los grupos de discusión, con un mayor uso de las nuevas tecnologías para relacionarse con la información de salud. Para

solventar este hecho se decidió hacer entrevistas individuales a personas de entre 18 y 40 años, hasta obtener una saturación del discurso. Al final, se realizaron 4 entrevistas a ciudadanos jóvenes, mujeres y hombres. Por otro lado, se detectó que los profesionales que participaron en las dinámicas de consenso contestando al cuestionario *online* estaban mayoritariamente relacionados con la gestión sanitaria, y se obtuvo una menor respuesta del resto de los perfiles profesionales. Esto puede estar relacionado con el hecho de que es en este perfil profesional donde está más consolidado el uso del tipo de información que provee la Central de Resultados. Como consecuencia, después se realizaron grupos de discusión con profesionales asistenciales para abordar sus necesidades de información en salud.

En la actualidad la Central de Resultados sigue trabajando de manera cualitativa con grupos de profesionales y ciudadanos para adaptar sus productos y para que estos tengan formatos más adecuados a los diferentes perfiles de usuarios. También se están explorando vías de comunicación alternativas para que estos productos lleguen de una manera más efectiva a los diferentes perfiles interesados.

Este estudio ha sido el inicio de un camino que ha llevado al Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña a replantearse cómo está diseñando y comunicando sus productos y qué tipo de relación y «feedback» tiene con sus diferentes perfiles de usuarios. Además, actualmente esta línea de trabajo se engloba en una estrategia común a toda la AQuAS, en las que las diferentes áreas que la conforman están adoptando medidas para potenciar la atención centrada en las personas, en proyectos como *Essencial*⁶ y *Decisiones compartidas*⁷.

Como conclusión se constata que las necesidades de información de salud difieren según el usuario final, con 2 perfiles claramente diferenciados: la ciudadanía y los profesionales. También son diferentes los canales y formatos en los que estos 2 perfiles desean recibir la información.

La ciudadanía prefiere un canal de obtención de información ligada a la interlocución verbal, y tiene que ver con aspectos relacionados directamente con su estado de salud. Cuando la información no se obtiene de forma presencial, se observa una clara brecha generacional entre los ciudadanos con relación al uso digital de la información. Sin embargo, se coincide en reclamar informaciones claras y comprensibles, orientadas a la toma de decisiones o a una mejora de los conocimientos sanitarios destinados a la ciudadanía.

Por el contrario, las necesidades de información de los profesionales están orientadas a la mejora de su praxis profesional, sea orientada a la gestión y gerencia o bien orientada a la mejora de la calidad asistencial. Se constata la necesidad de mejorar las estrategias de comunicación de la información existente.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut.

- Generalitat de Catalunya, [consultado 05 sept 2017]. Disponible en: <http://observatorisalat.gencat.cat/es/inici/>
2. Central de Resultados. Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, [consultado 05 sept 2017]. Disponible en: http://observatorisalat.gencat.cat/es/central_de_resultats/index.html
 3. March JC, Prieto MA, Hernán M, Solas O. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión de los servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gac Sanit.* 1999;13(4):312–9.
 4. Greenhalgh T, Annandale E, Ashcroft R, Barlow J, Black N, Bleakley A, et al. An open letter to the BMJ editor on qualitative research. *BMJ.* 2016;352:i353.
 5. Registro central de personas aseguradas. CatSalut. Servicio Catalán de la Salud. Generalitat de Catalunya, [consultado 05 sept 2017]. Disponible en: <http://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/registres-catalegs/registres/centre-assegurats/>
 6. Essencial. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, [consultado 05 sept 2017]. Disponible en: <http://essencialsalat.gencat.cat/es/inici/index.html>
 7. Decisiones Compartidas. Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya, [consultado 05 sept 2017]. Disponible en: <http://decisionescompartides.gencat.cat/es/inici/index.html>