

9. Información y comunicación al paciente

Preguntas para responder:

- ¿Cuál es la información básica que se debe proporcionar a los pacientes con ictus?
- ¿Cómo se debe proporcionar la información a pacientes y cuidadores?

A pesar de que la información debiera formar parte del manejo integral del paciente que ha sufrido un ictus, a todos los niveles asistenciales, a menudo tanto los pacientes como sus cuidadores reconocen que no reciben suficiente información y piensan que no están preparados para afrontar su nueva vida tras el alta³¹⁸⁻³²⁰. Varios estudios han mostrado que un porcentaje considerable de pacientes no son capaces de distinguir e identificar aspectos fundamentales de su enfermedad^{321,322}.

En una RS de la Cochrane se evaluaron las intervenciones informativas tanto pasivas (folletos, volantes e información individualizada para cada paciente, por escrito o multimedia) como activas (programas de conferencias/cursos, en algunos casos con apoyo adicional de enfermería, e intervenciones multifactoriales en las que se combinaban programas de entrenamiento de cuidadores con otras intervenciones como llamadas telefónicas, revisiones mensuales por enfermería, información escrita y otros)³²³. RS 1++

Estas intervenciones globalmente (metaanálisis) tienen un efecto significativo en el conocimiento de la enfermedad por parte del paciente y de los cuidadores ($p=0,0009$ y $p=0,03$ respectivamente). Los pacientes, tras una semana, tenían un conocimiento superior a los pacientes del grupo control sobre la etiología de la enfermedad y tratamiento recibido, pero no acerca del pronóstico y ayuda o beneficios disponibles. También aumentan algunos aspectos de la satisfacción del paciente.

Con relación a los aspectos psicológicos, en esta revisión se encontró que las intervenciones informativas, sobre todo las activas, reducían las puntuaciones de depresión de los pacientes ($p=0,01$), aunque los autores consideran que probablemente esta reducción no fue clínicamente significativa.

En uno de los estudios de provisión de información de manera activa se observó una mayor calidad de vida asociada con la intervención (entrenamiento de cuidadores) aunque ni el resto de estudios sobre información activa ni los estudios sobre información pasiva encontraron diferencias con respecto a estados de salud y calidad de vida percibidos.

Por otro lado, no existe evidencia acerca de la efectividad de la provisión de información para mejorar otros resultados del paciente y cuidador (AVD, participación, actividades sociales, uso y costes de servicios, mortalidad) para ninguno de los dos tipos de intervenciones.

Según los autores de la revisión, aunque la mejor manera de proporcionar información aún no esté clara, los resultados indican que las estrategias en las que los pacientes y cuidadores participan activamente y que incluyen un seguimiento planificado para la aclaración y refuerzo, deben usarse en la práctica habitual³²³.

En otro estudio se evaluó la efectividad de una agenda individualizada para los pacientes en la que se anotaban periódicamente los cuidados del paciente y sus propios comentarios. También incluía teléfonos de contacto del personal. Durante el seguimiento el 27% de los pacientes había extraviado la agenda, el 59% de los pacientes la leía asiduamente y dos tercios relataban que encontraban dificultades para que el personal sanitario hiciera sus anotaciones en la agenda. La mitad de los pacientes encontraron la agenda más problemática que beneficiosa^{79,324}.

GPC (estudios observacionales) 2+

Una encuesta acerca de la valoración del contenido de la información, mostró que el 53% de los pacientes durante la hospitalización valoraban más la información sobre cómo prevenir un nuevo episodio (77%), dónde obtener más información (65%), las causas del ictus (65%), factores de riesgo (61%), recuperación (60%), definición de ictus (54%) y fármacos (53%); por otro lado, los familiares y cuidadores de los pacientes se mostraron más interesados en recibir información sobre los aspectos psicológicos y emocionales. A los seis meses, tanto para los pacientes como cuidadores, la información más valorada era la relativa a la prevención de nuevos episodios (67%), dónde obtener más información (33%) y los efectos cognitivos del ictus (33%). También se observó que el material entregado podría no ser apropiado para todos los pacientes, ya que la media del nivel educativo de los pacientes y cuidadores estaba por debajo del nivel educativo requerido para la comprensión de dicho material^{79,325}.

GPC (estudios descriptivos) 3

A los pacientes de otro estudio se les entregó al alta hospitalaria una guía que podían utilizar como herramienta de referencia. Tanto los pacientes como cuidadores sugirieron temas para esta guía. Los temas identificados como más importantes fueron: información médica sobre el curso de la enfermedad, causas, consecuencias y tratamiento, experiencias de otros pacientes y cuidadores, recuperación en el hogar, y consejos para la pareja y círculo social. El 59% deseaba recibir información una o dos veces y el 22% de manera más frecuente^{79,326}.

GPC (estudios descriptivos) 3

La información dirigida al paciente/familia se recoge en el Anexo 8

Resumen de la evidencia

1++	Las intervenciones informativas (activas y pasivas) incrementan el conocimiento del paciente y cuidador acerca de la enfermedad ³²³
1++	Las intervenciones informativas, sobre todo las activas, disminuyen significativamente las puntuaciones de depresión de los pacientes, aunque se duda de su relevancia clínica ³²³
1++	No existe evidencia de que las intervenciones informativas mejoren las AVD, participación, actividades sociales, mortalidad y uso y coste de servicios ³²³
2+	Las agendas individualizadas para pacientes en las que se anotaban periódicamente los cuidados del paciente y sus propios comentarios, no han mostrado ser útiles como herramienta informativa ³²⁴
3	La información más valorada a largo plazo, tanto para pacientes como cuidadores, es la relativa a la prevención de nuevos episodios (67%), dónde obtener más información (33%) y los efectos cognitivos del ictus (33%). En ocasiones la media del nivel educativo de los pacientes y cuidadores ha mostrado estar por debajo del nivel educativo requerido para la comprensión del material informativo entregado ³²⁵

Recomendaciones

A	Para proporcionar información a los pacientes/cuidadores tras un ictus se recomiendan estrategias en las que éstos participen activamente y que incluyan un seguimiento planificado para la aclaración y refuerzo
D	La información debe ser adecuada al nivel educativo de los pacientes/cuidadores, e incluir aspectos relativos a la prevención de nuevos episodios, recursos donde obtener más información y efectos cognitivos del ictus