

Nota de campo

## Promoción de la participación ciudadana en cuidados de salud a través de PyDEsalud.com

Lilisbeth Perestelo-Pérez<sup>a,b,\*</sup>, Jeanette Pérez-Ramos<sup>c</sup>, Analía Abt-Sacks<sup>c</sup>, Amado Rivero-Santana<sup>c</sup> y Pedro Serrano-Aguilar<sup>a,b</sup>

<sup>a</sup> Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS), Tenerife, España

<sup>b</sup> Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), Tenerife, España

<sup>c</sup> Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS), Tenerife, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 14 de septiembre de 2012

Aceptado el 9 de enero de 2013

On-line el 1 de marzo de 2013

#### Palabras clave:

Participación del paciente

Toma de decisiones

Relaciones médico-paciente

Técnicas de apoyo para la decisión

Satisfacción del paciente

#### Keywords:

Patient participation

Decision making

Physician-patient relations

Decision support techniques

Patient satisfaction

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) en salud forman parte del concepto moderno de salud pública. La revolución de las TIC ha ido cambiando progresivamente la capacidad de la población para encontrar información relacionada con su salud, y ha ido estrechando la relación entre profesionales y pacientes<sup>1,2</sup>. No obstante, sin un uso guiado de los recursos informativos, la información puede no estar libre de sesgos y carecer de rigurosidad científica.

Ante esta realidad, en nuestro contexto han comenzado a desarrollarse propuestas para facilitar la información y la participación de los pacientes, incluyéndolas en la cartera de servicios y programas de atención de algunos servicios sanitarios autonómicos. La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS) de Andalucía, la Unidad de ETS de la Agencia Laín Entralgo en Madrid y el Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS) en Tenerife, han sido algunos de los precursores de esta nueva línea de acción<sup>3-5</sup>. A estas instituciones unimos los esfuerzos del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, que promueve el portal GuíaSalud;

\* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: lilisbeth.peresteloperez@secs.es (L. Perestelo-Pérez).

### R E S U M E N

Este proyecto apoya la iniciativa, promovida por el Sistema Nacional de Salud en España, de facilitar materiales informativos, en formato impreso o interactivo, que impulsen la participación ciudadana en las decisiones y los cuidados de salud. Se presenta la recientemente creada Plataforma Web PyDEsalud.com, dirigida a personas afectadas por enfermedades crónicas de gran impacto socioeconómico, como son el cáncer de mama, la depresión o la diabetes. Siguiendo una metodología científica de trabajo, esta Plataforma incluye tres módulos de servicios informativos (*Experiencias de pacientes*, *Toma de decisiones compartida* y *Necesidades de investigación*), dirigidos a promocionar la educación sanitaria de pacientes y familiares.

© 2012 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Promoting citizen participation in healthcare through PyDEsalud.com

#### A B S T R A C T

This project supports the initiative promoted by the Spanish National Health System to provide informational materials, in printed or interactive format, to encourage public participation in decision making and healthcare. We present the newly created PyDEsalud.com, a web platform aimed at people with chronic diseases with a high socioeconomic impact, such as breast cancer, depression, and diabetes. This platform uses scientific methodology and contains three information service modules (*Patients' experiences*, *Shared decision making*, and *Research needs*), aimed at promoting health education for patients and families.

© 2012 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

la Escuela Andaluza de Salud Pública, que coordina el proyecto Escuela de Pacientes; o la Fundación Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona, fundadores de la Universidad de Pacientes.

Dentro de la variedad de recursos sanitarios generados para la ciudadanía, presentamos el portal *PyDEsalud: Participa y decide sobre tu salud* (PyDEsalud.com), web médica acreditada, interactiva y gratuita, que ha sido creada desde el SESCO para mejorar el conocimiento y la participación activa de personas afectadas por enfermedades crónicas de gran impacto socioeconómico. Este portal web, cuyo acceso se hizo público a finales de septiembre de 2012, recoge información relacionada con el cáncer de mama, la depresión y la diabetes, aunque progresivamente prevé ampliar las patologías abordadas.

PyDEsalud.com se nutre del conocimiento, las experiencias y las preferencias de pacientes de distintas regiones de España, pero puede ser útil para personas de habla hispana residentes en otros países. En su primer mes de acceso libre, la web ha recibido 1295 visitas (13,36% de retorno), de las cuales el 45,8% proceden de España y más del 40% de América Latina.

Este proyecto ha sido desarrollado por un equipo de investigación multidisciplinario (médicos, psicólogos, antropólogos, sociólogos, técnicos de evaluación de servicios sanitarios, informáticos,

diseñadores gráficos), siguiendo un proceso sistemático de trabajo. En primer lugar se organizaron, en Madrid y Tenerife, grupos de discusión formados por una media de diez médicos de atención primaria y otros médicos especialistas e investigadores de servicios sanitarios, con el objetivo de identificar lagunas de conocimiento y los recursos informativos disponibles, y establecer las líneas prioritarias a tratar en la web. También se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas a profesionales sanitarios, pacientes y familiares, para evaluar las necesidades psicosociales identificadas por éstos y conocer sus experiencias personales con la enfermedad. Basándose en la información obtenida tanto en los grupos de discusión como en las entrevistas personales, se determinó a priori qué contenidos generales mostraría la web y qué información específica contendría cada módulo según la patología.

Posteriormente se llevó a cabo un análisis de la literatura científica (identificada en bases de datos electrónicas, guías de práctica clínica y búsquedas manuales) sobre los temas establecidos, se recopiló datos estadísticos y se elaboró un primer borrador de contenidos en una Plataforma de Servicios Digitales 2.0 que se denomina PyDEsalud.com. La plataforma se compone de tres módulos informativos que serán actualizados periódicamente: *Experiencias de pacientes*, *Toma de decisiones compartida* y *Necesidades de investigación*.

- El módulo *Experiencias de pacientes* tiene como objetivo aproximar y transferir experiencias de personas que han atravesado diferentes enfermedades a los nuevos pacientes, para que puedan sentirse más comprendidos, afrontar mejor su enfermedad o reforzar sus decisiones<sup>6</sup>. En este módulo se dispone de una galería de fragmentos de audio o vídeo con las citadas experiencias, extraídas de las entrevistas domiciliarias que el equipo de investigación cualitativa ha realizado<sup>7</sup>.
- El módulo *Toma de decisiones compartida* tiene como finalidad aumentar el conocimiento y la participación de los pacientes en su proceso de salud, así como promover el trabajo conjunto de pacientes y profesionales sanitarios a la hora de elegir entre varias opciones diagnósticas o terapéuticas<sup>8</sup>. Para este objetivo se ponen a disposición de los usuarios *Herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida* en formato web, elaboradas mediante un proceso sistemático de investigación<sup>9</sup> y que ofrecen información válida y fiable sobre una determinada enfermedad<sup>10</sup>. El resultado final son herramientas de ayuda que exponen la información más relevante de la enfermedad abordada, las ventajas y los inconvenientes de los posibles tratamientos, y ejercicios de clarificación de valores y preferencias del paciente sobre la decisión a tomar.
- El objetivo del módulo *Necesidades de investigación* es identificar y priorizar, desde la perspectiva de los pacientes, las necesidades de investigación que no han sido satisfechas en la literatura científica. Siguiendo un método de consenso (técnica Delphi), se presentan varias rondas de preguntas relacionadas con la enfermedad en cuestión a un grupo de pacientes y de expertos sanitarios, y luego se comparan las respuestas obtenidas. Finalmente se realiza una revisión de la literatura científica sobre los temas identificados como relevantes por los pacientes, con el fin de determinar cuáles han podido ser insuficientemente investigados y comunicar estos déficits a investigadores y responsables de políticas de investigación.

Antes de ofrecer el acceso público se desarrollaron nuevos grupos de discusión (con el mismo perfil que los grupos previos) para analizar los contenidos de la web (idoneidad del formato, cantidad de información y nivel de comprensión de ésta), así como para explorar el funcionamiento de sus aplicaciones. Tras llevar a cabo los cambios sugeridos en los grupos de discusión, se realizó un estudio de aceptabilidad de los contenidos generales de la plataforma y de las herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida

en depresión y cáncer de mama. Para ello se realizaron entrevistas semiestructuradas a 20 personas con depresión (reclutadas en centros sanitarios públicos o privados de Tenerife) y a 17 personas con cáncer de mama (reclutadas en distintos centros de Madrid, Barcelona y Tenerife), que valoraron la plataforma *online*.

La mayoría de los participantes destacó la confianza que les inspiraba la plataforma, a la cual otorgaron fiabilidad por estar basada en la evidencia científica y por estar supervisada por un comité científico de expertos. La mayoría de los pacientes que participaron en el estudio aumentaron su conocimiento sobre distintos aspectos relacionados con su enfermedad tras visitar la web, la consideraron útil para afrontar su problema de salud y la recomendarían a otras personas. No obstante, algunos participantes expresaron algunas barreras para su uso, porque consideraban que no disponían de los conocimientos informáticos suficientes para manejarse en la web con autonomía.

A pesar de estas limitaciones, la valoración global de PyDEsalud.com fue muy positiva. Actualmente se están desarrollando dos ensayos controlados aleatorizados para evaluar la efectividad de las herramientas de ayuda para pacientes con depresión y cáncer de mama, frente a la atención habitual que reciben estas personas en atención primaria y especializada, sobre su conocimiento acerca de la enfermedad y sus posibles tratamientos, el grado de conflicto decisional, sus preferencias y preocupaciones, la opción de tratamiento elegida, su calidad de vida y otros resultados de salud.

#### Contribuciones de autoría

Todos los autores han participado en la concepción, la escritura del artículo y la aprobación de la versión final para su publicación.

#### Financiación

Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) (PI08/90678). Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) (PI53/09). Agencia Canaria de Investigación, Innovación y Sociedad de la Información (ACIISI) (20100251).

#### Conflicto de intereses

Ninguno.

#### Bibliografía

1. Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ*. 2000;320:1713-6.
2. Lupiáñez-Villanueva F. Salud y sociedad red. En: Usos de Internet relacionados con la salud. Barcelona: Editorial UOC, Ariel; 2010.
3. Hermosilla-Gago T, Vidal-Serrano S, Buzón-Barrera ML. Herramienta de ayuda a la toma de decisiones (HATD) para pacientes con fibrilación auricular no valvular. En: Sevilla: AETSA. Madrid: MSC; 2008.
4. Izquierdo F, Gracia J, Guerra M, et al. Health technology assessment-based development of a Spanish breast patient decision aid. *In J Technol Assess Health Care*. 2011;27:363-8.
5. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. *Gac Sanit*. 2012;26 (Supl 1):158-61.
6. Sundwolf, Frey L, Lesko J. Story as medicine: empirical research on the healing effects of health narratives. En: Wright K, Moore S, editores. *Applied Health Communication*. Cresskill, NJ: Hampton Press; 2008. p. 35-61.
7. Abt Sacks A, Pablo Hernando S, Serrano Aguilar P, et al. Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. Disponible en: <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/eop/S0213-9111%2812%2900234-8.pdf>
8. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (Or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med*. 1997;44:681-92.
9. Elwyn G, Kreuwel I, Durand MA, et al. How to develop web-based decision support interventions for patients: a process map. *Patient Educ Couns*. 2011;82:260-5.
10. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011:CD001431.