

Elevado índice de consultas por Internet de los pacientes catalanes con enfermedad inflamatoria intestinal

J. Panés, A.M. de Lacy, M. Sans, A. Soriano y J.M. Piqué

Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal. Servicio de Gastroenterología. Institut de Malalties Digestives. Hospital Clínic. Universidad de Barcelona.

RESUMEN

No se dispone de datos acerca del uso de Internet en pacientes españoles con enfermedades crónicas.

OBJETIVO: Conocer el grado de utilización de Internet por parte de los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) del área de Barcelona y su relación con algunas características demográficas.

MÉTODO: Se administró una encuesta acerca del uso de Internet a los 200 pacientes asistentes a una reunión informativa sobre EII organizada por un servicio de gastroenterología de un hospital universitario de referencia del área de Barcelona ciudad.

RESULTADOS: Contestó a la encuesta el 86% de los entrevistados, con una edad media de 40 años; un 60% eran mujeres. El 68% disponía de ordenador en casa y un 49% tenía conexión a Internet. Un 44% consultaba esporádica o regularmente temas sobre EII en la red. Había una correlación positiva entre disponibilidad y hábito de consultar en Internet con una edad joven y un mayor nivel de estudios, y no existían diferencias entre sexos. Un 84% manifestaba interés por poder disponer de una web sobre EII avalada por los médicos de su centro sanitario y un 65% se mostraba dispuesto a pagar una cuota de abono por este servicio.

CONCLUSIÓN: Los pacientes con EII del área de Barcelona tienen un alto índice de consultas por Internet de temas relacionados con su enfermedad y muestran una buena disposición ante iniciativas de información y relación electrónica por parte de los médicos de su centro sanitario de referencia.

FREQUENT INTERNET USE AMONG CATALAN PATIENTS WITH INFLAMMATORY BOWEL DISEASE

No data are available on the use of the Internet by Spanish patients with chronic diseases.

Correspondencia: Dr. J. Panés.
Servicio de Gastroenterología. Institut de Malalties Digestives.
Hospital Clínic.
Villarroel, 170. 08036 Barcelona.
Correo electrónico: jpanes@clinic.ub.es

Recibido el 10-11-2001; aceptado para su publicación el 16-1-2002.

AIM: To determine the extent to which patients with inflammatory bowel disease (IBD) in Barcelona (Spain) make use of the Internet and the relationship between Internet use and demographic characteristics.

METHOD: A questionnaire on Internet use was administered to 200 patients attending an information session on IBD organized by the Gastroenterology Department of a university referral hospital in the city of Barcelona.

RESULTS: Replies were received from 86% of those surveyed. The mean age was 40 years and 60% were women. Sixty-eight percent had home computers and 49% had an Internet connection. Forty-four percent sporadically or regularly obtained information on IBD from the web. A positive correlation was found between availability and Internet use and young age and higher educational level. No differences were found between men and women. Eighty-four percent expressed interest in having a web site on IBD supported by the physicians of their referral center and 65% were prepared to pay a subscription for this service.

CONCLUSION: Patients with IBD from Barcelona frequently looked for information on their disease on the Internet and were receptive to initiatives concerning electronic information from physicians of their local referral center.

INTRODUCCIÓN

Todas las afecciones crónicas, como la enfermedad inflamatoria intestinal (EII), generan a los pacientes y a sus familiares un elevado índice de incertidumbre y preocupación acerca de la evolución de su enfermedad, cuál es el riesgo de complicaciones, cómo va a afectar a corto y a medio plazo su calidad de vida, si se puede transmitir a los hijos, si existen nuevos tratamientos en fase de investigación y si el diagnóstico y el planteamiento terapéutico realizados por su médico son los adecuados^{1,2}. Hasta hace poco el paciente no sabía muy bien a quién dirigir todas estas preguntas y ello suele ser motivo de angustia en muchos de ellos. Las asociaciones de pacientes han representado una importante ayuda en este sentido, ya que procuran obtener información veraz y acreditada sobre una determinada enfermedad o grupo de enfermedades para

ofrecérsela a sus asociados. Por otra parte, la creciente dedicación de los medios periodísticos convencionales a temas de salud ha incrementado la oferta de información para los lectores, aunque no siempre ésta se transmite de forma fidedigna a los pacientes y en ocasiones puede contribuir a generar falsas expectativas sobre un determinado tratamiento³. La irrupción de Internet en la última década está representando una nueva vía de acceso a la información por parte de los pacientes y un nuevo sistema para generar segundas opiniones sobre un planteamiento diagnóstico o terapéutico concreto. Todo ello está cambiando el grado de información de los pacientes sobre su enfermedad y en cierta medida está modificando algunos de los aspectos de la relación médico-paciente^{4,5}. Sin embargo, el acceso a Internet por parte de los usuarios es todavía escaso y probablemente muy variable en función de diversos parámetros. En los últimos tres o cuatro años han ido apareciendo en la bibliografía médica informes o estudios referidos al uso de Internet por parte de los pacientes con EII u otras afecciones crónicas⁶⁻⁸, pero estos estudios preliminares han sido, en general, llevados a cabo en países anglosajones o del norte de Europa y no disponemos prácticamente de información sobre cuál es el grado y la forma de utilización de este recurso informativo entre los pacientes con enfermedades crónicas en nuestro medio.

El objetivo del presente estudio fue conocer el grado de utilización de Internet por parte de los pacientes con EII del área de Barcelona y su relación con algunas características demográficas.

MUESTRA DE PACIENTES Y MÉTODO

En el mes de junio de 2000, la Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Servicio de Gastroenterología del Institut de Malalties Digestives del Hospital Clínic de Barcelona, en colaboración con la Asociación Catalana de enfermos con Crohn y Colitis Ulcerosa (ACCU), celebró una sesión informativa para pacientes afectados de esta enfermedad y sus familiares. Asistieron a ella alrededor de 450 personas, de las cuales 200 eran pacientes afectados de colitis ulcerosa o enfermedad de Crohn. Ello representa el 33% de todos los pacientes que son visitados regularmente en el servicio por EII y que están registrados en una base de datos. Aprovechando esta sesión, se administró un cuestionario anónimo a todos los pacientes y se les pidió que lo rellenaran en el transcurso de la propia reunión, siendo recogido al final de la misma. En este cuestionario, además de recoger variables tales como edad, sexo, profesión y nivel de estudios, se formularon las preguntas enumeradas en la tabla I.

Los datos son presentados en porcentajes o medias \pm desviación estándar. Las comparaciones entre grupos se realizaron con el test de la χ^2 para datos cualitativos y con el análisis de la variancia (ANOVA) con contrastes para los datos cuantitativos. El nivel de significación estadística se fijó en un valor de p inferior a 0,05.

RESULTADOS

Rellenaaron y entregaron el formulario 173 pacientes, lo que representa el 86% de todos los cuestionarios administrados. Ningún cuestionario tuvo que ser rechazado a la hora de hacer el análisis de los resultados por ser ininteligible o por errores que dificultaran su interpretación.

La edad media de los encuestados que retornaron el cuestionario cumplimentado fue de 40 ± 15 años, siendo el 60% mujeres. El 22% manifestaba tener estudios prima-

TABLA I. Preguntas formuladas en el cuestionario administrado

¿Tiene usted ordenador en casa?
¿Dispone de conexión a Internet?
¿Consulta temas médicos en Internet?
¿Consulta temas relacionados con la enfermedad inflamatoria intestinal en Internet?
¿Qué aspecto de esta enfermedad le interesa más consultar?
Aspectos de información general
Temas relacionados con el tratamiento
Temas de investigación
Efectos adversos de las medicaciones
Otros temas
¿Le sería de utilidad una web sobre enfermedad inflamatoria intestinal avalada por los médicos del centro sanitario en el que usted es tratado?
¿Estaría dispuesto a abonar una pequeña cantidad de dinero para acceder a esta web?

TABLA II. Porcentajes de respuestas afirmativas a las preguntas formuladas en la muestra general, en los pacientes menores de 40 años y en los que tenían estudios superiores

	Toda la muestra (%)	Pacientes < 40 años (%)	Estudios superiores (%)
Ordenador en el domicilio	68	75	77
Disponibilidad de conexión a Internet	49	56	57
Consulta sobre temas de salud en Internet	49	66	61
Consulta sobre temas de EII en Internet	44	60	54
Interés en una web sobre EII avalada por los médicos de su centro sanitario	84	99	94
Disposición a pagar una cuota por esta web	65	74	77

EII: enfermedad inflamatoria intestinal.

rios, el 43% estudios secundarios y el 35% estudios universitarios.

En la tabla II se exponen las distintas respuestas de la muestra total y en función de la edad y el nivel de estudios. A la pregunta «¿Tiene usted ordenador en casa?» contestó afirmativamente el 68% de los encuestados. Tal como era de esperar, los que disponían de ordenador eran más jóvenes ($37,3 \pm 13$ frente a $47,9 \pm 18$ años; $p < 0,001$) y habían cursado estudios superiores en una proporción mayor que los que no lo tenían (86 frente al 58%; $p < 0,001$).

El 49% de los encuestados manifestaron disponer de conexión a Internet en el ordenador de su domicilio, lo cual significa que el 71% de los que disponían de ordenador lo tenían con conexión a Internet. Nuevamente, los que contaban con conexión a Internet eran más jóvenes ($37,1 \pm 13$ frente a $44,2 \pm 16$ años; $p < 0,005$) y poseían en una mayor proporción estudios superiores (74 frente al 43%; $p < 0,001$) que los que no lo tenían. Ni en las preguntas acerca de si disponían de ordenador o conexión a Internet ni en las restantes preguntas que se describen a continuación hubo diferencias significativas en las respuestas en función del sexo.

De los encuestados, un 5% manifestó que consultaba a menudo temas de salud por Internet, un 44% consultaba a

veces y un 51% nunca. Ello quiere decir que prácticamente todos los pacientes que disponían de Internet consultaban, esporádicamente la mayoría y con frecuencia una minoría, temas médicos en la red. La media de edad de los que consultaban a menudo, ocasionalmente y nunca fue de $29,3 \pm 14$, $36,8 \pm 12$ y $45,5 \pm 17$ años, respectivamente ($p < 0,001$). Consultaban temas de salud un 60% de los que disponían de estudios superiores y un 40% de los que tenían estudios primarios ($p = 0,05$).

Un 7% de los encuestados manifestó consultar a menudo temas relacionados con EII y un 37% los consultaba de forma esporádica. Es decir, un 89% de los pacientes con EII que disponían de conexión a Internet consultaba, esporádicamente la mayoría y con frecuencia una pequeña proporción, temas relacionados con su enfermedad. La media de edad de los que consultaban temas sobre EII a menudo, ocasionalmente y nunca fue de $29,9 \pm 12$, $36,9 \pm 12$ y $44,3 \pm 16$ años, respectivamente ($p < 0,001$). No hubo diferencias significativas en la proporción de pacientes que consultaban temas de EII con estudios superiores con respecto a los que tenían sólo estudios primarios. Los temas de información general sobre la enfermedad eran motivo de consulta por el 55% de los pacientes, los relacionados con el tratamiento por el 62%, los de investigación por el 68%, los de posibles efectos adversos de las medicaciones por el 42% y otro tipo de temas por el 60%.

Ante la pregunta de si les sería de utilidad una web sobre EII avalada por los médicos del centro sanitario donde es atendida su enfermedad, un 84% respondió afirmativamente, un 5% no estaría interesado en este tipo de web y un 11% no sabía o no contestaba. Ello significa que incluso un porcentaje elevado (alrededor del 34%) de los pacientes que no disponían de conexión a Internet encontraría útil este servicio en caso de disponer de conexión. Los que manifestaban este interés eran más jóvenes ($58,6 \pm 13$ frente a $37,513$ años; $p < 0,001$) y tenían en una mayor proporción estudios superiores (81 frente a 58%; $p = 0,05$) que los que no se mostraban interesados.

Finalmente, a la pregunta de si estarían dispuestos a pagar una pequeña cantidad de dinero en forma de cuota para acceder a este tipo de web, un 65% contestó afirmativamente, lo cual quiere decir que un 81% de los que manifestaban que esta web les sería de utilidad estarían dispuestos a abonar una cierta cantidad de dinero para tener acceso a ella. La edad de los pacientes ($40,5 \pm 18$ frente a $38,5 \pm 13$ años; $p = 0,487$) y el nivel de estudios (81 frente al 75% de los pacientes con estudios superiores; $p = 0,403$) no fueron diferentes entre los que se mostraron dispuestos a pagar y los que no aceptaban pagar por este servicio.

DISCUSIÓN

Los resultados de esta encuesta revelan que, en el área de Barcelona, los pacientes con EII tienen una accesibilidad a las consultas por Internet desde su domicilio (49%) muy superior al consumo de este recurso en la población general española, en la cual se estimaba en el momento

de la encuesta que aproximadamente un 30% de las personas de cualquier edad tenían ordenador en casa y un 16% consultaba Internet (<http://www.aui.es/estadi/iestadi.htm>). Aunque en Cataluña el porcentaje de usuarios generales de Internet en aquellas fechas (19%) era ligeramente superior a la media de la población española, queda todavía muy lejos del 49% de uso manifestado por los pacientes encuestados. Esto podría ser debido a que el perfil del paciente encuestado era relativamente joven (mediana de edad de 39 años) y con un nivel de estudios universitarios (35%) superior a la media de la población española, que es aproximadamente del 15%⁹. De hecho, los pacientes encuestados que disponían de ordenador y conexión a Internet eran más jóvenes y con un mayor nivel de estudios que los que no disponían de ellos. Sin embargo, el uso de Internet en la población general española de la franja de edad de 25 a 45 años va desde el 20 al 35%, todavía inferior al índice de los pacientes encuestados, cuya mediana de edad se situaba en dicha franja. Con respecto al nivel de estudios, las clases medias-altas de la sociedad española consultaban Internet entre un 22 y 38% en las fechas de realización de la encuesta, porcentaje nuevamente inferior al de la muestra analizada.

Estos datos indican que, aunque es posible que exista un ligero sesgo en el resultado de la presente consulta, ya que es probable que la utilización de Internet fuera mucho menor en el 14% de los pacientes que no contestaron la encuesta, todo parece apuntar a que los pacientes de nuestro entorno con esta enfermedad tienen una especial avidez por la información médica y una alta disponibilidad para utilizar el recurso informático.

En cualquier caso, y aceptada la dificultad de las comparaciones en muestras de este tipo, estamos hablando de un porcentaje de utilización de Internet superior al registrado en análisis parecidos realizados recientemente en el Reino Unido, donde el empleo de este recurso por parte de pacientes con EII se cifró entre el 23 y el 29% en el año 2000^{10,11}, y sólo ligeramente inferior al índice de consulta a la red por parte de pacientes gastroenterológicos en EE.UU. (54%) en el mismo año¹². Cabe destacar que también en EE.UU. el índice de utilización de Internet era mayor en los pacientes gastroenterológicos (54%) que en la población general (42%) según datos recogidos en el año 2000¹².

El tipo de información que buscaban en Internet los pacientes de la presente encuesta no fue muy diferente del que buscan los pacientes ingleses con la misma enfermedad¹⁰. Destaca el interés de los pacientes catalanes por los temas de investigación que puedan dar luz a nuevas opciones terapéuticas, ya que con un 68% éste fue el aspecto que los pacientes declararon consultar con mayor frecuencia, un porcentaje muy superior al de los pacientes ingleses. En cambio, entre los pacientes catalanes la búsqueda de grupos de ayuda no era identificado como un motivo importante de consulta a Internet, como lo es entre los pacientes del Reino Unido¹⁰, probablemente porque este tipo de grupos en nuestro país todavía está poco consolidado.

En nuestra encuesta no se averiguó el resultado final de las búsquedas, pero de otros estudios se desprende que existen ciertas dificultades para que los pacientes identifiquen sitios de Internet con información contrastada y en muchas ocasiones su búsqueda termina en webs personales, *chats* sobre la enfermedad con otros pacientes o webs comerciales donde se anuncian productos, a menudo de parafarmacia^{10,11}.

En la presente encuesta se preguntó a los pacientes sobre un aspecto en general no abordado por este tipo de consultas referente al interés de los usuarios por una web avalada por los propios médicos que tratan a los pacientes y la disponibilidad a pagar por este servicio. El resultado fue muy concluyente, con un 84% de los pacientes partidarios de poder disponer de esta web, de los cuales el 81% estaba dispuesto a pagar una cuota para acceder a ella. En un momento en que existen un debate abierto y una gran incertidumbre sobre qué clase de iniciativas van a consolidarse en Internet en un futuro y cuáles gozarán del necesario favor del público para que puedan ser financiadas o puedan representar áreas de negocio, esta información es de indudable interés. Es muy probable que la demanda en Internet exija cada vez más dos componentes: que la información esté avalada o por una institución de prestigio o por alguien en quien el usuario tenga la máxima confianza (conocer quién está detrás de la línea), y que la información sea relativamente personalizada y el sitio de Internet permita una cierta interactividad. En este marco, incluso la prescripción por Internet, siempre y cuando haya existido un contacto personal previo entre médico y paciente, parece razonable y una práctica aceptable desde el punto de vista ético. Todo ello abre un nuevo marco de relación entre médico y paciente y requiere esfuerzos para que los profesionales de la sanidad reorganicemos nuestra práctica profesional de acuerdo con estas nuevas tendencias de relación. Ahora sólo nos falta convencer a los gerentes sanitarios de la importancia de estas

nuevas herramientas de comunicación y de la necesidad de una cierta inversión de recursos en este sentido por parte de las organizaciones sanitarias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Akobeng AK, Miller V, Firth D, Suresh-Babu MV, Mir P, Thomas AG. Quality of life of parents and siblings of children with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1999; 28:S40-S2.
2. Kurina LM, Goldacre MJ, Yeates D, Gill LE. Depression and anxiety in people with inflammatory bowel disease. *J Epidemiol Community Health* 2001;55:716-20.
3. Kahn C. How the media influences women's perceptions of health care. *Mark Health Serv* 2001;21:12-7.
4. Eysenbach G. Towards ethical guidelines for dealing with unsolicited patient emails and giving teleadvice in the absence of a pre-existing patient-physician relationship systematic review and expert survey. *J Med Internet Res* 2000;2:E1.
5. Gerber BS. The patient physician relationship in the internet age: future prospects and the research agenda. *J Med Internet Res* 2001;3:E15.
6. Soetikno RM, Provenzale D, Lanert LA. Studying ulcerative colitis over the World Wide Web. *Am J Gastroenterol* 1997;92: 484-5.
7. Hilsden RJ, Meddings JB, Verhoef MJ. Complementary and alternative medicine use by patients with inflammatory bowel disease; an Internet survey. *Can J Gastroenterol* 1999;13:327-32.
8. Chen X, Siu LL. Impact of the media and the Internet on oncology: survey of cancer patients and oncologists in Canada. *J Clin Oncol* 2001;19:4291-7.
9. Spanish Epidemiological and Economic Study Group on Crohn's Disease. Epidemiological and clinical features of Spanish patients with Crohn's disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1999;11:1121-7.
10. Robinson AJ. Inflammatory bowel disease and Internet: how many patients use it and what do they get [abstract]. *Gastroenterology* 2001;120(Suppl 1):A734.
11. Ala A, Shah F, Gibbons M, Ala A, Malik R, Hamilton MI, Epstein O. Internet and gastroenterology-patient use and current website information available abstract. *Gastroenterology* 2001; 120(Suppl 1):A735.
12. Gunaratnam NT, Cooper LL. The potential role of an Internet Web site on a clinical gastroenterology practice [abstract]. *Gastroenterology* 2001;120(Suppl 1):A734.