



Médicos que quieren escuchar

Una 'web' de consulta que se coordina desde Tenerife recoge la investigación sobre enfermedades basadas en las experiencias de los que las sufren

Inma Martos
Santa Cruz de Tenerife

Todos los pacientes buscan alguien que les escuche. Pues eso es lo que hace el equipo de Dipex España: escuchar las experiencias de las personas enfermas para analizar las patologías desde el punto de vista de quienes las padecen. Nadie mejor que el enfermo sabe cómo se siente, cuáles son sus expectativas, sus miedos o sus dudas, en definitiva, cómo vive la enfermedad.

La web www.dipex.es recoge los resultados de una concienzuda investigación cualitativa con el objetivo de servir de documento de consulta al público. Eso sí, como afirma la doctora en Medicina de Familia e impulsora de este proyecto en colaboración con el Servicio Canario de Salud y la Universidad de La Laguna, Vinita Mahtani, "una página de Internet nunca puede suplir las consultas médicas". Este proyecto que tiene su origen en Gran Bretaña hace diez años y ha tomado relevancia en ese país, se coordina desde Tenerife para toda España. El equipo que conforma Dipex está compuesto por médicos y licenciados en Antropología y Sociología aplicada a la salud y además, todas las publicaciones de la web están supervisadas por un comité asesor de profesionales en la materia, así como asociaciones e incluso pacientes.

Enfermedades

Este proyecto, que aún es muy joven y que en la actualidad cuenta solo con el análisis de la diabetes, pretende abarcar un número mayor de enfermedades en un futuro. Dipex en Gran Bretaña dispone de investigaciones de 40 enfermedades distintas. Además, posee un instituto específico cercano a la Universidad de Oxford. En España, se trabaja en la especialidad de los cuidados paliativos. Según explica Vinita Mahtani, se trata de escoger enfermedades con unas características específicas marcadas por la realidad social o con una complejidad añadida y que afecten a gran parte de la población, como es el caso de la diabetes mellitus tipo II.

El equipo de investigación se traslada a los hogares de las personas, en cualquier punto de España, que previamente han sido seleccionados a través del personal sanitario y han dado su asentimiento para formar parte de la investigación. Luego, se les realiza una entrevista en profundidad de entre una y tres horas



Vinita Mahtani, investigadora y doctora en Medicina de Familia, es la impulsora del proyecto. / JAVIER GANIVET

El objetivo del portal es que el enfermo no se encuentre solo ante su dolencia

La experiencia de los pacientes es un complemento para el conocimiento de las patologías

de duración. Las entrevistas, en las que se ahonda en todos los aspectos relacionados con la enfermedad, y muy especialmente en la problemática social,

se graban en vídeo y se transcriben al pie de la letra para, a continuación, llevar a cabo un análisis riguroso y aunar por áreas temáticas la experiencia de cada

paciente. "Lo que recoges es la historia de vida de las personas, desde que se le diagnostica la enfermedad; cómo se han sentido, qué cosas les han ayudado, las recomendaciones que hacen a las personas que están en su misma situación, el tratamiento etcétera", precisa la investigadora. Mahtani subraya que "no se trata de una estadística", y afirma que "el 80% de los contenidos de la web son los resultados de esas investigaciones individualizadas". "Se trata de que las personas enfermas no se sientan solas", apostilla.

"La medicina no es una ciencia exacta, es un arte y creo que la experiencia de los pacientes puede enseñar mucho a los sanitarios e incluso se puede incluir en la formación de futuros profesionales médicos y enfermeros", sostiene Mahtani, quien asegura: "He aprendido muchísimo de escuchar a los pacientes".

En el transcurso de la investigación la doctora dice haberse llevado sorpresas como, por ejemplo, en lo que se refiere a la resistencia sicológica a la insulina, que se da en multitud de casos. "Pues hemos descubierto que los pacientes cuando dejan el tratamiento oral para pasar a pincharse insulina perciben que aumenta su calidad de vida, lo que en un principio nunca hubieran sospechado. Están encantados porque ven que controlan mejor su enfermedad", asevera la doctora.

Ejemplo y reflejo de otros enfermos

►En la primera investigación sobre diabetes mellitus tipo II se han realizado 38 entrevistas que han dado como resultado más de trescientos vídeos colgados en la web sobre diferentes aspectos de la enfermedad. La muestra elegida es muy variada; personas recién diagnosticadas o que llevan años con la enfermedad, jóvenes, personas mayores, diabéticos con tratamiento exclusivo oral o con insulina. Por primera vez, hablan los enfermos que muestran sus inquietudes y que pueden ser el reflejo de muchas otras personas. La diferencia con otros foros de Internet de este estilo es que se trata de un sitio fiable 100%.

►El producto es el resultado de año y medio de trabajo de investigación. "¿Qué nos pueden faltar experiencias? Claro, pero todo lo que está es cierto". También se recogen entrevistas a algunos familiares que pueden aportar su visión y dar las claves de cómo afrontar los problemas de salud que afectan a una persona cercana, en cuanto a estados de ánimo, a cómo actuar en las distintas circunstancias. De ahí, indica Vinita Mahtani: "Se han sacado también conclusiones muy interesantes. Es fundamental el apoyo familiar y a veces no hay que decir nada, simplemente estar ahí, acompañando y comprender el por qué de los estados de ánimo o de algunos comportamientos de su familiar enfermo".