



LA REVOLUCIÓN DEL e-PACIENTE

Primero fue la música, luego el cine, y ahora la medicina se enfrenta a la revolución digital. ¿Sustituirá el **DOCTOR GOOGLE** a los médicos de verdad?

Al salir de la consulta, el paciente se fue a su casa y se conectó a internet. Quería no solo encontrar información acerca del cáncer que acababan de diagnosticarle, sino comprobar que el tratamiento que le habían dicho que le iban a aplicar era correcto. Quería una segunda, una tercera, una cuarta opinión.

En su búsqueda, entró en la página web de la prestigiosa Clínica Mayo (Estados Unidos), encontró un formulario de consulta y envió al ciberespacio su duda. Unos días después, cuando regresó a ver a su doctor, llevaba impresa la respuesta que le

habían dado “los americanos”: aparentemente, el tratamiento que le proponían era absolutamente distinto del que se le iba a aplicar en España. Se trata de un caso real. Y es solo uno entre miles.

“En realidad, cuando pormenorizabas te dabas cuenta de que era el mismo tratamiento, pero el paciente no había sabido interpretarlo”, explica el doctor Juan Manuel Garrote, portavoz de la Organización Médica Colegial, y protagonista involuntario de la anécdota. La historia de este paciente es un ejemplo de lo que Garrote define como “el signo de los tiempos”.

ADIÓS AL ENFERMO SUMISO

La actitud pasiva del enfermo que acepta sin más un diagnóstico y una prescripción

es cosa del pasado. La posibilidad de acceso a la información de salud que nos brinda internet, unida a que la sociedad es cada vez más exigente con los servicios que recibe, ha propiciado un cambio en la relación médico-paciente, y sobre todo un cambio en nuestra actitud ante la enfermedad. Nos hemos convertido en “pacientes impacientes”.

“Siempre ha habido información sobre salud; lo que ha cambiado es el acceso”, explica José Joaquín Mira, →

Hospital de guardia



HOSPITAL



El programa *Hospital Virtual* del Clínic de Barcelona ofrece servicio farmacéutico, médico y psicológico durante 24 horas a pacientes con VIH.

Tiene acceso a la base de datos, por si el paciente requiere asistencia presencial.

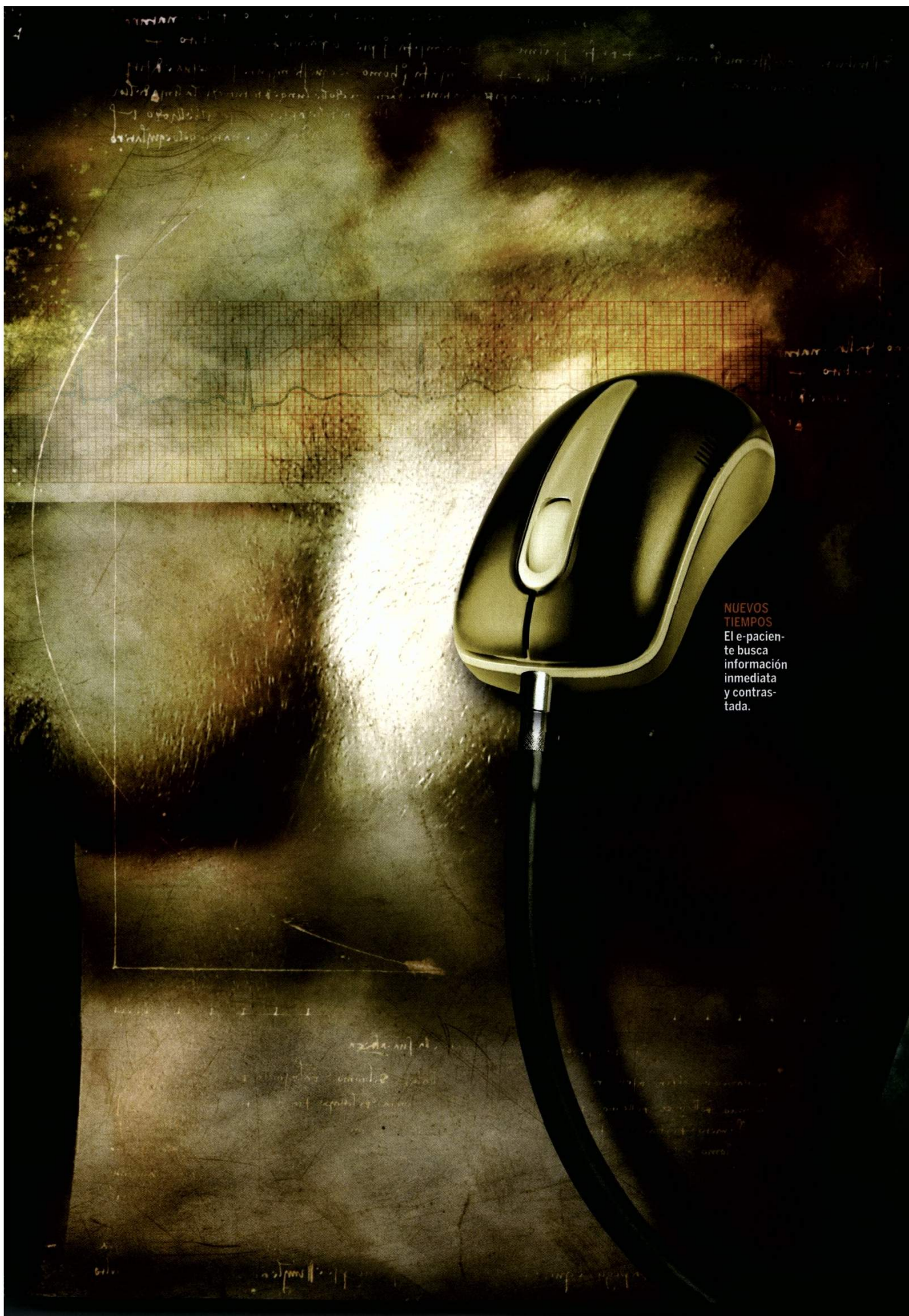


CENTRO DE SALUD



PACIENTE

Se conecta con el hospital por videoconferencia o por chat. El Clínic recibe una media de 200 consultas diarias.



**NUEVOS
TIEMPOS**
El e-pacien-
te busca
información
inmediata
y contras-
tada.



Los cibercondriacos asimilan cualquier síntoma a una enfermedad; la red les facilita diagnósticos al instante.

◀ profesor de Psicología Social en la Universidad de Elche e investigador en e-Salud. Antes podías ir a una biblioteca, pero tenías que saber cómo y dónde buscar lo que te interesaba; hoy lo puedes encontrar desde tu casa de forma intuitiva. Antes era más difícil que un paciente buscara la segunda opinión de otro profesional porque era engorroso

y costoso; hoy el tráfico de segunda opinión se ha incrementado de manera espectacular”.

Así pues, señala: “No es de extrañar que en la red el ámbito de la salud sea el segundo sobre el que más tráfico hay, solo por detrás del sexo. Seis de cada diez pacientes buscan información por internet antes o después de la

consulta”. La estimación de este experto se corresponde con lo que dicen las encuestas. Una de ellas, realizada por Google en 2008, revela que el 71% de los españoles acude a la red para resolver sus dudas sobre salud; otra, del INE, reduce al 54% este porcentaje. A nivel mundial, una revisión sistemática señalaba que el 89% de los médicos

Webs de confianza

Proporcionan información fiable y algunas permiten la interacción entre los enfermos y los especialistas que los tratan. Están avaladas por sociedades científicas y profesionales, y por hospitales de referencia



WWW.FORUMCLINIC.ES El portal del Hospital Clínic de Barcelona cuenta con comunidades sobre diez enfermedades (diabetes, EPOC...).



WWW.NLM.NIH.GOV/MEDLINE-PLUS/SPANISH Es el sitio web del Instituto Nacional de Salud de EEUU para pacientes y sus familiares.



WWW.DMEDICINA.COM Web del Diario Médico, de referencia para los facultativos, que ofrece información sobre avances terapéuticos.

Doctor, soy ciber condriaco

Me duele la cabeza desde hace un par de días. Es un dolor un poquito distinto del habitual, me alarmo y consulto en internet. Mis sospechas, ay, se ven confirmadas: es posible que tenga una hemorragia subaracnoidea, me tendrán que hacer una resonancia y, si da negativo, una punción lumbar..." Así son las cosas: la red ha dado alas al paciente hipocondríaco, que ahora dispone de un inmenso arsenal de posibles patologías y síndromes. Es el florecer de la "cibercondría", es decir, del crecimiento infundado de la ansiedad ante sintomatologías comunes, basado en la lectura de los resultados encontrados en la web. Según Ryen W. White y Eric Horvitz, de Microsoft: "Internet tiene el potencial de elevar la ansiedad de las personas con un escaso o nulo conocimiento médico, especialmente cuando la búsqueda es utilizada como un procedimiento diagnóstico".

había discutido con sus pacientes información obtenida en internet, aunque solo el 20% de ellos les recomendaba sitios web con información sanitaria.

EL SEGUNDO EN DISCORDIA

Llegamos así al segundo protagonista: el médico. Porque ya hemos visto que los ciudadanos nos zambullimos en los



EL 89% de los médicos discute con sus pacientes sobre datos obtenidos en internet

portales de salud como Pedro por su casa, pero ¿y los médicos? Acostumbrados a mantener la hegemonía sobre la información relacionada con la salud, ¿cómo viven ese cambio?

Un estudio liderado por José Joaquín Mira sobre más de 600 facultativos revela las contradicciones de este colectivo en relación con el uso de la red en las consultas: un 96% de ellos ha recibido preguntas de sus pacientes sobre información leída en internet, pero un 31% considera que la red puede generar una pérdida de confianza en su actividad, y el 17% reconoce que ya se están generando conflictos en la relación médico-paciente provocados normalmente por el acceso a una información errónea o a más de la necesaria.

En cuanto a las ventajas, la principal es que ayuda a conocer la enfermedad, pero solo un 20% de los encuestados cree que internet aumenta la autonomía del paciente.

La presión más importante no parece venir tanto de la posibilidad de que se pille al médico en un renuncio, señala José Joaquín Mira, sino "por la petición de los pacientes de que les hagan una determinada prueba. Es lo que genera más problemas. El estudio refleja que, después de hacer una búsqueda, un 33% de los pacien-

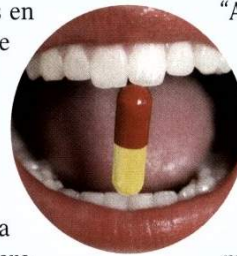
tes solicita pruebas de diagnóstico por imagen, un 25,6% de laboratorio, un 26,3% de una prescripción concreta y un 24,1% de un tratamiento quirúrgico. En el ámbito de la salud es imposible estar al día de todo lo que se publica, y eso está asumido; lo que más molesta es que te pidan una prueba o un tratamiento porque lo dice aquí".

VISTO EN LA RED

Más allá de la irritación que puede provocar este ego-diagnóstico, los médicos destacan ante todo la falta de rigor en muchas webs de salud.

"Ahí puede escribir cualquiera, sepa o no sepa de lo que está hablando", señala el doctor Garrote. Por su parte, la psicóloga María Jesús Álava corrobora este problema: "Los pacientes te vienen con unos líos tremendos, sobre todo porque en el ámbito de la psicología hay varias escuelas con metodologías completamente distintas, a veces antagonicas".

Todo ello puede repercutir en una merma en la confianza en el profesional. "Del viejo lo que sale por la tele es verdad hemos pasado a lo que sale en internet es verdad", confirma Mira. "Y el médico se pregunta qué credibilidad le queda a él." Frente a ello, una primera solución puede venir →



EGO-DIAGNÓSTICO. Según algunos médicos, ha provocado un aumento de la automedicación.



WWW.PORTALFARMA.COM Todo lo relativo a medicamentos puede encontrarse en esta web del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos.



WWW.PULEVASALUD.COM Se centra en salud, nutrición y bienestar, y todos sus contenidos están avalados por las principales sociedades médicas.



WWW.AECC.ES El portal de la Asociación Española contra el Cáncer garantiza información fiable sobre esta enfermedad, su investigación y tratamientos.



WWW.FUNDACIONDIABETES.ORG Es la web de referencia sobre esta dolencia. También cuenta con una comunidad virtual.



ENTREVISTA

ALEX JADAD

Gurú del e-Health y presidente del Instituto de Innovación para el Bienestar Ciudadano

“Con un móvil, cualquier persona tiene la misma información que el profesional más cualificado”

Considerado por la revista *Time* como “una de las mentes que cambiarán el mundo en el siglo XXI”, Alex Jadad, médico colombiano de origen libanés, es uno de los gurús de la e-Health. Ha estado en España en unas jornadas sobre e-Salud organizadas por la Sociedad Española de Informática de la Salud.

P ¿Cómo están cambiando las nuevas tecnologías la manera de entender la salud y la relación médico-paciente?

R Están transformando la forma en la que las personas gestionan su salud. Gracias a la capacidad que tienen para trascender barreras tradicionales, la ciudadanía ahora tiene más fuentes de apoyo para alcanzar niveles óptimos

de salud y bienestar. Con un móvil conectado a internet, cualquiera puede acceder a la mejor información sobre la salud, la misma que el profesional sanitario más cualificado.

P ¿Qué papel desempeñan las redes sociales?

R A través de ellas muchos pacientes llenan lagunas que el sistema sanitario deja con respecto al alivio de síntomas y estrategias innovadoras para reducir los efectos secundarios de tratamientos. Las TIC (tecnologías de información y comunicación) permiten organizarse a grupos de ciudadanos para ayudar a transformar al sistema sanitario.

P ¿Cuál es el reto al que se enfrentan los profesio-

nales de la salud ante estos cambios?

R Cuando las tecnologías sirven para diagnosticar y tratar enfermedades, las adoptamos muy rápidamente. Sin embargo, cuando sirven para mejorar la forma en la que generamos y compartimos información, somos sumamente lentos. Aún no hemos sido capaces de incorporar plenamente el teléfono fijo como herramienta de interacción entre profesionales sanitarios y el público, más de cien años después de su invención.

P ¿Por qué muchos médicos perciben las TIC como una amenaza?

R Porque no han encontrado una forma eficiente para integrarlas en el trabajo. Para muchos, el temor es aún mayor al sentirse bombardeados por nuevas herramientas con las cuales no están familiarizados. Las redes sociales se desarrollan tan deprisa que la brecha entre lo que espera el público y lo que recibe por parte de los profesionales se amplía cada vez más.

P ¿Es tan poco fiable la información que encontramos en internet como algunos médicos dicen?

R Estudios científicos han mostrado que 500 personas en una red social tienen la capacidad de detectar información no fiable en más del 99% de los casos, y corrigen ellas mismas el resto en pocas horas. Los riesgos pueden ser mayores que antes, pero nuestras defensas pueden ser aún más poderosas.



Tras una consulta, el 25% de los pacientes pide más pruebas, fármacos, e incluso una operación

← de la prescripción-web. Si no puedes con tu enemigo, únete a él. “Ya que el paciente va a consultar en internet, al menos puedes reconducirle a páginas que sean fiables”, señala M^a Jesús Álava.

Ahora hay alrededor de 50.000 portales de salud solo en castellano. ¿Cómo discriminar? Ya hay algunos organismos que otorgan un certificado de calidad a “aquellas webs que lo merezcan”, explica Miguel Ángel Mayer, director de Web Médica Acreditada, un programa creado por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona “ante la gran diversidad y calidad de la información médica, y los diferentes servicios ofrecidos por medio de internet”.

Superada la etapa de los buscadores, a los que se suele recurrir en un primer momento, los pacientes cada vez se están percatando más de las ventajas de la salud 2.0: redes sociales, blogs y foros interactivos que permiten que grupos de pacientes y familiares de enfermos se unan para compartir e intercambiar experiencias.

COMUNIDADES DE E-PACIENTES

En Estados Unidos ya hay un fuerte movimiento asociativo en red que crea inmensas comunidades virtuales de pacientes que interactúan.

En un país en el que muchos ciudadanos tienen dificultades para acceder a la atención sanitaria, no es de extrañar que webs como Patients Like Me, My Cancer Place –considerada el Facebook de los enfermos oncológicos– y Diabetic Connect cuenten cada día con más seguidores. Asimismo, allí ha surgido el auténtico fenómeno del *e-patient*, es decir, del paciente experto, comprometido, activo



Las TIC cubren carencias de información del sistema sanitario.

Las nuevas tecnologías permiten a los ciudadanos organizarse para ayudar a transformar el sistema sanitario



Llega la 'telemedicina'

- ▶ En el hospital de Donostia se usa internet de forma experimental en pacientes oncológicos. Son dos herramientas: *Oncomed* permite al enfermo comunicarse online con su médico; *Oncoweb* es una red social para relacionarse con otros pacientes.
- ▶ El sistema *Emminems Conecta* permite enviar las cifras de glucemias capilares del glucómetro al teléfono, y desde este al médico. Se utiliza en 60 hospitales españoles. En el Hospital Marqués de Valdecilla de Santander se ha llevado a cabo un estudio piloto para evaluar el control de la glucosa mediante teléfono móvil.
- ▶ El proyecto *Sintrom*, desarrollado en el Hospital La Paz de Madrid y en los Centros de Atención Primaria vinculados a él, ha posibilitado que el paciente en tratamiento de anticoagulación envíe los datos vía SMS, lo que no solo evita desplazamientos y colas, sino que también agiliza las consultas de Hematología.
- ▶ En el programa *Dermamóvil*, implantado en el Hospital La Fe y el Clínico de Valencia, el paciente puede enviar a su médico cuestionarios, fotos y consultas relacionadas con su afección.

y batallador. Uno de sus líderes es Dave de Bronkart, conocido en la red como Dave e-Patient, quien, tras ser diagnosticado de un cáncer aparentemente incurable, se introdujo en las redes sociales y, contra todo pronóstico, llegó a encontrar la curación.

Su recomendación es: "Tomar el poder. Si no entiendes lo que te dice el

médico, pregúntale, busca alternativas, pide que te traten con todo el respeto y exige una copia de tu historial clínico. Y busca una comunidad de personas con tu misma enfermedad y que dispongan de buena información: las redes sociales nos permiten multiplicar el valor de lo que cada uno de nosotros encuentra por su lado".

A España este movimiento no ha llegado todavía, aunque "estoy convencido de que se irá desarrollando con el tiempo", asegura Jaime Jiménez Pernet, del grupo de investigación *Internet y Salud* de la Escuela Andaluza de Salud Pública y coordinador del proyecto *Misaludenred*: "Un observatorio cuyo objetivo es servir de plataforma para crear comunidades de salud y estudiar la forma en que se crean, operan y desarrollan". Jiménez Pernet es consciente de que, por el momento, "foros y comunidades están muy dispersos, acogen a pequeños grupos de afectados, pero ya hay alguna experiencia, como en el caso del embarazo y la lactancia, en la que se está dando un fuerte movimiento activista".

En lo que todos coinciden es en que no hay vuelta atrás. Es un fenómeno sin retorno, que va a continuar creciendo y que va a reducir la asimetría en la relación médico-paciente. El doctor Google ha llegado para quedarse. ■

María Corisco