

“Sentí que miraba por encima del hombro de Thomas Paine”
- Elliot M. Stone

e-pacientes

cómo nos pueden ayudar a mejorar la salud

Dr. Tom Ferguson
y el Grupo de Trabajo Académico
de los e-Pacientes

Coordinación general de la edición española a cargo de

Elia Gabarrón

Doctorando en e-Health, UAB-UOC. Investigadora en Medicina y Salud 2.0.
Fundadora IdeasenSalud.com. @EliaGabarron

Luis Fernández Luque

Investigador en eSalud y Telemedicina en Norut Tromsø (Noruega).
Actualmente trabajando en Salud y Web 2.0 @luisluque

Han colaborado

Rocío Díaz

Licenciada en traducción por la UA. Experta en diseño didáctico instruccional para e-learning. Trabaja en el área de idiomas en Aula-Salud. @rocioonate

Xavier Bayona

Médico especialista en Medicina Familiar. Máster en dirección de instituciones sanitarias, UAB. Coordinador grupo de gestión de la CAMFIC. @XBayona

Antonio Reina

Enfermero Mg Envejecimiento, Universidad de Murcia. Formador en Masaje Sentado Vestido Amma, acupresión tradicional japonesa. @antonReina

Armando Ruiz-Baqués

Máster Liderazgo y Gestión Ciencia, UPF. CEO Topping, spin-off UAB e IdeasenSalud.com. Investigación participativa y Salud Global. @ArmandoRuizB

Pere Vivó

Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Gestión de Servicios Sanitarios UB. Miembro del grupo TIC de CAMFiC. @PereVivo

e-pacientes: cómo nos pueden ayudar a cuidar mejor la salud

Dr Tom Ferguson

con el Grupo de Trabajo Académico de e-Pacientes

Con el apoyo de la subvención # 043806 de la Fundación Robert Wood Johnson para la Calidad de los Cuidados para la Salud

© 2007 Dr. Tom Ferguson. Este trabajo está bajo licencia Creative Commons con Reconocimiento No comercial. Compartir bajo la misma licencia 3.0. Para ver una copia de dicha licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/>, o (b) envíe una carta a Creative Commons, 543 Howard Street, 5th Floor, San Francisco, California, 94105, USA. • <http://www.e-patients.net>.

A la memoria del Doctor Tom Ferguson, pensador visionario, maestro en trabajo con redes sociales y defensor del empoderamiento del e-paciente

...[Cuando los pacientes] participan más activamente en el proceso de atención médica, podemos crear un nuevo sistema de salud con servicios de mayor calidad, mejores resultados, menor coste, menor número de errores médicos, y pacientes más contentos, más sanos. Tenemos que hacer de esto, el nuevo patrón de oro de calidad en la atención médica y el principal objetivo de todos nuestros esfuerzos por mejorar:

No mejores hospitales.

No mejores prácticas médicas.

No sistemas electrónicos médicos sofisticados.

Pacientes más felices, más sanos.

- Charles Safran

Contenidos

Nota del Editor y Dedicatoria

Agradecimientos

Prólogo por Lee Rainie y Susannah Fox

Prólogo

Introducción

1. Cazadores y Recopiladores de Información Médica
2. Contenido, Conectividad y Herramientas colaborativas
3. Redes Centradas en el Paciente: Comunidades de Cuidados Conectadas
4. El Sorprendente Complejo Mundo de las e-Comunidades
5. e-Pacientes como investigadores Médicos
6. Aprendiendo de los e-Pacientes
7. El Paciente Autónomo y la Reconfiguración del Conocimiento Médico

Sobre el Autor

Sobre el Grupo Académico de Trabajo de los e-Pacientes

Nota del Editor y Dedicatoria

Dedicamos este trabajo a la memoria de nuestro amigo y colega, el Dr Ferguson.

Antes de su prematura muerte, Tom reunió a un grupo de asesores al que llamó el Grupo Académico de Trabajo de los e-Pacientes.

Durante los últimos años en los que él trabajó en este Libro Blanco, nos reuníamos varias veces para participar en seminarios breves pero intensos, a los que asistíamos para compartir investigaciones e ideas sobre los temas propuestos por Tom. Nosotros debíamos leer su última versión del Libro Blanco y darle retroalimentación. Intercambiábamos ideas interesantes y otras sugerencias, ofreciendo estímulo para enfrentarnos a los obstáculos de nuestro trabajo. No esperábamos que la última vez que nos reunimos con Tom en el Cook's Branch Conservancy, a las afueras de Houston, Texas, en febrero de 2006, que no iba a terminar el Libro Blanco.

No sabíamos que la batalla que Tom llevaba desde hacía quince años contra el mieloma múltiple terminaría sólo unos pocos meses después. Cuando Tom murió en abril de 2006, nos pusimos tristes y nos comprometimos a terminar el trabajo al que había dedicado sus últimos años. No queríamos que se perdiera su destacada labor y su visión. Continuamos reuniéndonos como grupo, dividiendo responsabilidades en los distintos capítulos. A cada uno le fue asignado un editor y un revisor. Luego, cada capítulo fue leído y editado por última vez en continuidad. Hemos dado lo mejor para revisar, completar y unir las piezas de manera que gran parte del trabajo que hizo Tom para el Libro Blanco esté aquí representado.

El año pasado, nos reunimos todos después de su muerte, se hizo evidente que más allá del Libro Blanco, Tom ya estaba pensando en algunos conceptos verdaderamente revolucionarios. La investigación para apoyar o probar sus ideas aún no se ha hecho, y él apenas había empezado a esbozar nada en papel. Sólo hemos aludido a estas teorías más avanzadas en el Libro Blanco y su epílogo. Confiamos en que los temas que hemos incluido ofrecerán al lector un excelente resumen de los aspectos implicados en la exploración de la salud

on-line en la era de la información.

Tom acuñó el término e-Pacientes para describir a las personas que están preparadas, capacitadas, empoderadas y comprometidas en su salud y en la toma de decisiones sobre su atención médica. Tuvo la visión del cuidado de la salud como una asociación equilibrada entre los e-pacientes, los profesionales de la salud y los sistemas de los que forman parte. Ofrecemos esta definición de e-paciente en la Wikipedia para marcar el tono en los siguientes trabajos:

"Los e-pacientes representan la nueva generación de consumidores de salud informados que usan Internet para recopilar información sobre una condición médica de especial interés para ellos. El término comprende tanto a los que buscan una guía online para su propia enfermedad como los amigos y familiares que visitan el sitio en su nombre. Los e-pacientes presentan dos efectos en su búsqueda de información médica online: 'mejor información de salud y servicios, y una relación diferente (pero no siempre mejor) con sus médicos.'"

Equipo de Trabajo Académico de e-Pacientes:
Meredith Dreiss Meredith Dreiss
Susannah Fox Susannah Fox
Gilles Frydman Gilles Frydman
Joe and Terry Graedon Joe y Terry Graedon
Alan and Cheryl Greene Alan y Cheryl Greene
John Grohol John Grohol
Dan Hoch Dan Hoch
Charlie and Connie Smith Charlie y Connie Smith
Marzo de 2007

Agradecimientos

Un agradecimiento especial a mi viejo maestro y mentor Lowell S. Levin, profesor emérito en la Escuela de Salud Pública de Yale, quien sugirió que los médicos no pueden tener todas las respuestas. Gracias a Stewart Brand, Howard Rheingold, Kevin Kelly y sus colegas del Whole Earth Catalog, que me invitaron a revisar los libros de medicina y a cuidar la edición de las secciones en muchas publicaciones de todo el Whole Earth Catalog. Gracias a Michael Castleman y a Carole Pisarczyk, compañeros míos en el Medical Self-Care Magazine [*Revista de Autocuidados Médicos*]. Creo que habéis contribuido a empezar con ésto. Y gracias a Ed Madara, director del American Self-Help Clearinghouse [*Centro Americano de Auto-Ayuda Clearinghouse*], que me invitó a ver el principio de algunos de los marcadores de auto-ayuda en los tabloncillos de anuncios hace casi veinte años.

Tengo una gran deuda de gratitud a mis eruditos compañeros del Grupo de Trabajo del e-paciente por su disposición a unirse a mí en el difícil proceso de replantearse la mayoría de los supuestos fundamentales sobre médicos y pacientes, para caminar sin miedo y con claridad hacia lo desconocido, así como por proporcionar constantemente asesoramiento, ánimo y apoyo hasta que este Libro Blanco tomó forma finalmente. En la lucha como autor, no podría haber pedido amigos más finos que Elie Anaissie, Lew Engle, Susannah Fox, Gilles Frydman, Joe Graedon, Teresa Graedon, Alan Greene, Cheryl Greene, Jan Guthrie, Daniel Hoch, John Lester, Ed Madara, Lee Rainie, Richard Rockefeller, Danny Sands, Charlie Smith y Connie Smith.

Y todos los e-pacientes -junto a sus aliados profesionales- deben más de lo que parece a los creadores de Internet, Vinton Cerf, Leonard Kleinrock, Larry Roberts y otros, a Tim Berners-Lee, quien no sólo creó la World Wide Web, sino que la puso a disposición del dominio público, para que todos lo usen libremente, a Berners-Lee, Esther Dyson, Pattie Maes, y sus colegas de la ICANN y la Electronic Frontier Foundation y otras organizaciones que trabajan para mantener la red libre, a los empollones sin nombre, muchos de los cuales han puesto mucha mano de obra para hacer de Internet un lugar seguro y acogedor para aquellos que tratamos de hacer el bien.

La Fundación Robert Wood Johnson siempre prestó su generoso apoyo financiero para este proyecto.

Por último, pero no menos importante, mi esposa, Meredith Dreiss, me ha ofrecido su apoyo incondicional y su amor, durante todo este largo proyecto. Ella estuvo conmigo durante mi larga enfermedad y siempre dio una oportunidad a la "mafia e-paciente" que se reúnen regularmente en la Cook's Branch Conservancy.

Prólogo

Por Lee Rainie y Susannah Fox

The Pew Internet & American Life Project

Es un gran placer recomendar este libro blanco -y a su autor- para todo el que esté interesado en entender cómo nuestra primera generación de e-pacientes transforma de manera lenta pero segura nuestro sistema de salud. Porque hemos aprendido mucho acerca de la emergente revolución del e-paciente de la mano de su autor, Tom Ferguson, y de su equipo de expertos asesores y revisores.

Conocimos a Tom en noviembre de 2000, poco después del lanzamiento de la primera encuesta del e-paciente del Pew Internet & American Life Project, *La Revolución de Salud on-line: ¿Cómo ayuda Internet a los estadounidenses para cuidar mejor de sí mismos?*¹ Tom había referido muchos de los mismos temas en su libro, *Salud Online: Cómo encontrar información de salud, Grupos de apoyo y Comunidades de Autoayuda en el Ciberespacio*², por lo que se le pidió que criticase nuestro informe -mientras que Lee fue invitado a defenderlo- en una Radio Pública Nacional con llamadas en directo.

Pero si los productores esperaban para iniciar una batalla de competencias entre el autor y los investigadores se llevaron una decepción, porque Tom fue generoso y entusiasta con sus alabanzas, llamando a nuestro informe "el estudio más importante de e-pacientes que se había realizado" e insistió en que nuestras conclusiones estaban exactamente de acuerdo con sus propias observaciones:

- **El 93 por ciento de los e-pacientes dijo que era importante que Internet posibilitase obtener la información médica que necesitaban cuando más les convenía.**
- **El 92 por ciento dijo que la información médica que encontraron era útil.**
- **El 91 por ciento de los e-pacientes buscaron información sobre una enfermedad física.**
- **El 83 por ciento de los e-pacientes dijo que era importante que pudieran conseguir más información online sobre salud de la que podían obtener de otras fuentes.**

- **El 81 por ciento dijeron que habían aprendido algo nuevo.**
- **El 80 por ciento de los e-pacientes visitaron varios sitios médicos. Unos pocos visitaron 20 o más.**
- **El 72 por ciento de los e-pacientes buscó información médica justo antes o después de una visita al médico.**
- **El 70 por ciento dijo que la información que encontraron influyó en sus decisiones médicas.**
- **El 51 por ciento dijo que la información online había afectado a la forma en que estaban.**
- **El 53 por ciento de los e-pacientes buscó información médica para un ser querido, mientras que el 43 por ciento lo hicieron para sí mismos.**

Cuando el programa terminó, continuaron su conversación por teléfono. Tom llegó a nuestras oficinas en Washington DC a los pocos días, y los tres hablamos intensamente durante varias horas. Antes de irse, le invitamos a unirse a nuestro equipo de investigación en salud Pew Internet. Por lo que no nos sorprendimos al saber que cuando la Fundación Robert Wood Johnson decidió explorar las experiencias de nuestra primera generación de e-pacientes, se dirigieron a Tom para pedir ayuda.

El diseño del proyecto que se les ocurrió fue más ingenioso: Tom quería reunir a un equipo de destacados investigadores, desarrolladores y visionarios en el emergente campo de los estudios del e-paciente. Estos asesores le ayudarían a formular las preguntas a explorar. Los consejeros -y un grupo aún mayor de expertos revisores- serían entonces quienes harían las revisiones, las críticas y los sucesivos borradores de cada capítulo. Este documento refleja las perspectivas de los numerosos y diversos colaboradores de Tom que se han reunido, unas veces virtualmente y otras veces físicamente, para considerar estos temas vitales.

Hemos tenido el honor de desempeñar un modesto papel en este proceso, actuando como editores y co-autores del primer capítulo, que analiza los resultados de nuestros primeros cinco años de encuestas a e-pacientes, revisando y comentando muchos de los otros capítulos. Y hemos tenido la

oportunidad y la suerte de conocer y trabajar con muchos otros colaboradores de Tom.

En las páginas siguientes, usted encontrará una visión única de ayuda sobre la actual revolución del e-paciente. Tom y sus colegas sugieren que este enorme y complejo, no planificado, sin precedentes, y espontáneo empoderamiento médico de los ciudadanos puede llegar a ser la transformación médica más importante de nuestras vidas. El mundo del e-paciente, tal y como se refieren a él, ya no es un terreno tan seco e impersonal como el de los hechos y los datos, sino un reino lleno de vida, la respiración de un mundo interactivo en el que cada vez más ciudadanos -tanto pacientes como profesionales- interactúan de manera muy personal y totalmente humana.

Tom y sus colegas nos han hecho un gran servicio combinando los detalles del emergente fenómeno del e-paciente en un original y convincente retrato con una inusualmente original y creativa gama de sugerencias para aprovechar de manera más prometedora, adecuada y sostenible.

Este libro blanco ofrece una variedad de perspectivas útiles sobre la experiencia del e-paciente. Hay algo para todos:

Los médicos se tranquilizarán al ver que muchos de sus primeros temores sobre el peligro potencial del uso de Internet de los pacientes se han demostrado en gran parte infundados. Ellos aprenderán mucho colaborando con sus propios e-pacientes. Y aquellos que se resistían o desalentaban a sus pacientes en el uso de Internet, encontrarán una explicación convincente de los beneficios de ser más "amigo de la red".

Los ejecutivos de la salud, políticos, empresarios, ejecutivos de aseguradoras, oficiales del gobierno y otros que busquen soluciones para los problemas de salud, encontrarán un despliegue sin precedentes de soluciones prometedoras para mejorar y reformar la sanidad de forma sostenible.

Los e-pacientes y los potenciales e-pacientes -y eso quiere decir todos nosotros- encontrarán la confirmación de nuestras experiencias online, historias inspiradoras de lo que otros e-pacientes han conseguido, así como sugerencias para usar Internet de otras maneras más sofisticadas para obtener la mejor

atención médica posible para nosotros y nuestros seres queridos.

Los investigadores como nosotros encontrarán muchas nuevas hipótesis y preguntas fascinantes que considerar. ¿Cómo es que los grupos de *expertos aficionados* de Tom y sus amigos describen que son capaces de proporcionar a sus miembros tan valiosa ayuda médica? ¿Hasta qué punto se pueden compartir experiencias y consejos de pacientes compañeros que complementen o sustituyan la necesidad de asesoramiento y atención profesional? Ahora que cualquier persona con un módem puede publicar información, ¿qué nuevas prácticas de calidad y qué recursos utilizan los e-pacientes para evitar problemas y mantenerse fuera de peligro? ¿Cuáles serán las consecuencias de convertir el viejo modelo de *el médico sabe lo que es mejor* del siglo pasado en un modelo de flujo de información médica totalmente opuesto? ¿Con qué frecuencia y en qué casos *los pacientes* tienen la razón o saben qué es lo mejor? ¿Podría ocurrir eventualmente que estos médicos sensatos y los pacientes colaboren a través de los nuevos modelos aquí presentados como mejores? Y en la cima de esta investigación se encuentra una pregunta aún más profunda: ¿Están estas tecnologías cambiando tanto nuestros patrones tradicionales de relación social como para tener que empezar a pensar en nuestra primera generación de humanos online a la que podríamos llamar *homo connectus*?

Tom y sus colegas entienden que las conclusiones que se ofrecen aquí no son la última palabra sobre estos temas. En han sugerido repetidamente, hacen mucha falta perspectivas adicionales, investigación innovadora y más proyectos que lo demuestren. Y su intención es la de crear un documento vivo, invitando a lectores con ideas, comentarios o agendas de investigación adicionales a unirse a los colaboradores actuales, imaginando y actualizando continuamente, una visión común de nuestro futuro cuidado de la salud.

El personal de la Fundación Robert Wood que invitó a Tom y su equipo para preparar este documento, debe estar orgulloso de haber ayudado a crear un recurso y un mapa tan valiosos. Puede que los capítulos siguientes sean tan útiles para ustedes como lo han sido para nosotros. Esperamos que revisen sus conclusiones, tenga en cuenta sus recomendaciones, y después se unan a

nosotros a través del nuevo blog del proyecto, www.e-patients.net.

1 Susannah Fox y Lee Rainie, *The Online Health Revolution: How the Web helps Americans take better care of themselves*, Pew Internet & American Life Project, Washington DC, 26 Nov. 2000.

http://www.pewinternet.org/PPF/r/26/report_display.asp (Consultado el 06 de Ago. 2004).

2 Tom Ferguson, *Health Online: How to Find Health Information, Support Groups, and Self-Help Communities in Cyberspace*, (Reading, MA: Libros Addison-Wesley/Perseus, 1995).

*Ha llegado el momento para un importante cambio conceptual ...
de ver a las personas como consumidores de atención de salud
a verlos como lo que realmente son: sus principales proveedores.*

—Lowell Levin & Ellen Idler

Prólogo

En su trabajo pionero, Thomas Kuhn identificó dos tipos opuestos de trabajo científico.¹

El primero, la *ciencia normal*, consiste en la acumulación gradual de conocimientos dentro de un paradigma profesional dominante, que sigue siendo oportuno y eficaz.² El descubrimiento de la estructura del ADN es un ejemplo de *ciencia normal*: los investigadores sabían lo que estaban buscando, sabían los métodos que tendrían que usar, tenían fe y confianza en su paradigma subyacente, e inmediatamente lo supieron cuando encontraron la respuesta.³ Un paradigma profesional con buena salud y vital puede ser una especie de ADN cultural unificador, que ayuda a los miembros de una profesión a trabajar juntos.

Pero también puede haber un lado oscuro de los paradigmas profesionales. En cuanto las observaciones, enfoques y estrategias no se ajusten a los principios aceptados del paradigma dominante, sean generalmente ignorados, negados o mal explicados, un paradigma obsoleto puede aislar a una comunidad profesional de los nuevos avances que estén "fuera del radar" de su forma tradicional de pensar. Y el profesional que no lo comprende lo impulsa para defender y proteger el valor de un paradigma que puede llevar a los profesionales a adoptar prácticas en desuso, para sofocar un cambio necesario, y para intentar una innovación -en el paradigma- improductiva.

Los paradigmas profesionales obsoletos a veces persisten así durante mucho más tiempo de lo que deberían. Así, en tiempos de rápidos cambios tecnológicos y culturales, cuando cada vez está más claro que el paradigma dominante profesional en su forma tradicional ya no sirve a las necesidades de

la comunidad en general, un segundo tipo de trabajo científico se hace necesario.

La *ciencia disruptiva* busca identificar y entender las limitaciones fundamentales del antiguo paradigma, para facilitar el desarrollo de una nueva visión científica del mundo, más adecuada y sostenible. Y mientras los que practican la *ciencia normal* pueden mantener sus métodos habituales en privado y ocultar sus resultados hasta el momento en que mejor convenga a sus propósitos, los que practican la *ciencia disruptiva* son típicamente más abiertos y colaborativos en sus esfuerzos, llegando a trabajar en red como investigadores con ideas afines, que buscan su consejo e invitan a su colaboración. El cambio del modelo del sistema solar de Ptolomeo al de Copérnico, tal y como lo describe Kuhn,⁴ constituye un valioso ejemplo de ciencia disruptiva.

Muchos puntos de vista de los capítulos siguientes provienen directamente de los miles de e-pacientes con los que mis colegas y yo hemos tenido el honor de comunicar durante más de la última década. Esto incluye miles de respuestas de texto libre a encuestas de e-pacientes llevadas a cabo a través del Proyecto Pew Internet & American Life. Las perspectivas adicionales de e-paciente pasaron a través de mi extraordinario grupo de asesores, los investigadores del e-Patients Scholars Working Group. Estos valiosos colegas han colaborado generando lluvias de ideas, debatido y revisado muchos borradores preliminares. Juntos y por separado, hemos visitado páginas web y blogs de e-pacientes, hemos participado en grupos de apoyo al e-paciente, nos hemos suscrito a listas de correo para el e-paciente, y hemos merodeado en chats y foros de e-pacientes. Así que además de resumir las opiniones de algunos de los más reconocidos profesionales e investigadores, he tratado, siempre que ha sido posible, de que el lector pueda escuchar la voz actual del e-paciente.

Como mis colegas y yo viajamos a través de esta rápida evolución y este dominio en gran parte inexplorado, tratamos de imaginar un futuro sistema de salud en el que los numerosos logros, tendencias y novedades que hemos encontrado pudieran ser aceptados, reconocidos, apoyados e integrados en nuestros patrones actuales de prácticas médicas. Estoy inmensamente

agradecido a todos los que ayudaron en este proyecto, y me he basado en gran medida en sus conocimientos y orientación para preparar las páginas que siguen. Los miembros del e-Patient Scholars Working Group se enumeran en una lista por separado.

Mi papel en este proyecto ha sido muy parecido al de un huésped en una cena, invitando a unas piezas destacadas de personajes a que compartan sus ideas y describan sus visiones. Les escuché con atención e hice innumerables preguntas. Me esforcé al máximo para sintetizar todo lo que oí, y para concluir de manera inteligible todo lo que descubrí:

Los e-pacientes están impulsando una revolución sanitaria de grandes proporciones. El antiguo paradigma de la Era Industrial, en el que los profesionales de la salud se veían como la única fuente de conocimiento y sabiduría médica, está dando paso gradualmente a una nueva visión de la Era de la Información, en la que pacientes, cuidadores familiares y los sistemas y redes que crean, están cada vez más vistos como importantes recursos de salud. Pero no podemos entender ni apreciar totalmente el emergente mundo del e-Paciente en el contexto de la concepción médica de la era pre-Internet.

La visión médica del mundo en el siglo XX no reconoce la legitimidad de la competencia médica y la autonomía del paciente. Por eso, sus indicadores, métodos de investigación y vocabulario cultural son poco adecuados para el estudio de este campo emergente.

Es necesario algo parecido a una actualización de nuestro sistema de pensamiento -un nuevo sistema operativo cultural para una atención sanitaria en el que los e-pacientes pueden ser reconocidos como un nuevo y valioso tipo de recurso renovable, que gestiona gran parte de su propio cuidado, atiende al cuidado de otros, ayuda a los profesionales a mejorar la calidad de sus servicios y participa plenamente en nuevos tipos colaboración médico-paciente, investigaciones iniciadas por los pacientes y autogestiona su cuidado.

Desarrollar, refinar e implementar este nuevo sistema cultural de código abierto será uno de los principales desafíos a los que se enfrente la atención a la salud en las primeras décadas del siglo XXI. Pero por difícil que pueda llegar a ser esta tarea, aportará beneficios muy notables. Dado el reconocimiento y el apoyo que merecen, estos nuevos colegas médicos pueden ayudar a encontrar soluciones sostenibles para muchos de los problemas aparentemente insolubles que asedian a todo el sistema de asistencia sanitaria moderna.

Ofrecemos este Libro Blanco como una serie de notas preliminares sobre este nuevo sistema operativo.

—Dr. Tom Ferguson,
Austin, Texas, Enero de 2006

1 Thomas S. Kuhn, *The Structure of Scientific Revolutions*, (Primera ed.) (Chicago: University of Chicago Press, 1962).

2 Un paradigma médico es un marco profesional determinado que especifica la función apropiada de los miembros de la profesión, el papel de los que cuidan, el tipo de trabajo por hacer, los tipos de problemas a estudiar y los métodos apropiados que deben utilizarse.

3 Thomas S. Kuhn, *The Road Since Structure*, (Chicago: University of Chicago Press, 2000), pp. 165-177.

4 Ibid ., pp. 165-177.



La pregunta clave que debemos hacernos no es cómo será la tecnología en el futuro, sino más bien, cómo seremos **nosotros...** "
—Sherry Turkle

Introducción

Colecciono viejos robots de juguete. Mi *Hombre Robot Atómico* (Japón, 1948), cuya foto se muestra arriba, es mi favorito. Durante muchos años no entendí la poderosa influencia que estos pequeños hombres de metal siguen teniendo en mi imaginación. Por fin un día lo entendí: Ellos nos muestran cómo la cultura de los años 40 y 50 imaginó el futuro. Los autómatas humanoides de metal fundido harían el trabajo programado por los humanos.

No fue así como sucedieron las cosas, claro está. Con formas de trabajar lo más poderosas y productivas posibles, nuestras cambiantes tecnologías han hecho innecesarias las antiguas formas de trabajo. Así que en lugar de millones de robots humanoides que trabajen en nuestras fábricas, tenemos millones de trabajadores informáticos sentados en ordenadores. No sólo automatizamos nuestras antiguas formas de trabajo. Fue la naturaleza del trabajo en sí misma lo que cambió.¹

De la misma manera, hemos estado proyectando los supuestos implícitos de nuestro familiar modelo médico del siglo XX en nuestro desconocido futuro de

la atención médica, suponiendo que la atención a la salud de 2030, 2040 y 2050 será muy similar a la de 1960, 1970 y 1980. Pero atender a la salud en el nuevo siglo no será una mera cuestión de automatización o mejora de los procesos clínicos existentes. No podemos simplemente automatizar la anterior forma de práctica médica. Hay que cambiar la naturaleza subyacente de la atención a la salud.

No se trata de una visión *tecnorromántica* de un futuro idealista imposible. Ya está sucediendo. Todos los cambios están a nuestro alrededor. Como veremos, el papel de los médicos y los pacientes ya está cambiando. Y nuestras nuevas y sofisticadas tecnologías médicas ya están haciendo mucho más de lo que los médicos de los años 1950, 1960 y 1970 consideraban como *practicar medicina* innecesaria. Las limitaciones financieras están haciendo insostenible el rol del médico a la vieja usanza. Y millones de trabajadores del conocimiento están surgiendo como héroes inesperados de la atención a la salud.

Cuando ellos, o un ser querido, se enferman, se convierten en e-pacientes-ciudadanos con preocupaciones de salud que utilizan Internet como un recurso sanitario, estudiando sus propias enfermedades (y las de sus amigos y miembros de la familia), encontrando los mejores centros terapéuticos e insistiendo en una mejor atención, proporcionando a otros pacientes una inestimable ayuda médica y apoyo, y sirviendo cada vez más como importantes colaboradores y asesores para sus médicos.

Entendemos que este documento puede plantear más interrogantes que respuestas. Y, si bien no estamos dispuestos a poner todos los puntos sobre las íes ni a dejarlo todo resuelto, tenemos la firme sospecha de que el principal protagonista de la nueva generación de nuestro sistema de salud no será un médico computerizado, sino un paciente bien conectado. Sin embargo, nuestro sistema de salud formal hace muy poco para reconocer sus logros, para tomar ventaja de las nuevas habilidades, o para adaptarse a sus necesidades cambiantes.

Volviendo nuestra atención a este prometedor y fértil área - que hasta ahora de alguna manera se ha mantenido *fuera del radar* de muchos políticos, profesionales de la medicina, funcionarios de salud federales y estatales, y

otros profesionales de la salud interesados - pueden ser el paso más importante que podamos dar hacia el objetivo ampliamente compartido de un desarrollo sostenible en el sistema de salud que satisfaga las necesidades de todos nuestros ciudadanos. Pero tal y como ese pequeño robot abollado detrás mi ordenador me recuerda constantemente, estamos en las primeras etapas de este proceso. Y nuestras actuales y futuras tecnologías pueden cambiar la naturaleza de la atención sanitaria de maneras que, por ahora, sólo podemos imaginar vagamente.

Como ha sugerido Sherry Turkle del MIT, en lugar de preguntar cómo estas nuevas tecnologías nos pueden ayudar a que los procesos conocidos de la atención médica sean más eficientes y eficaces, deberíamos preguntarnos a nosotros mismos cómo estas nuevas tecnologías están "... cambiando la forma en que nos tratamos unos a otros, criamos a nuestros hijos, y pensamos en nosotros mismos. ¿Cómo están cambiando nuestras nociones fundamentales de quiénes somos y lo que tenemos que hacer y para quién tenemos que hacerlo? ¿Qué nuevas puertas están abriendo para nosotros? "2

La pregunta clave que debemos hacernos que sugiere Turkle es "... no es cómo será la tecnología en el futuro, sino más bien, cómo vamos a ser **nosotros** ... " cuando hemos aprendido a vivir y trabajar apropiadamente dentro de nuevos ambientes tecnoculturales incluso ahora siendo creados por nuestras nuevas tecnologías. La atención a la salud del futuro -si queremos sobrevivir- será tan nueva e inesperada para los que nos hemos formado como médicos en la medicina del siglo XX como lo hubieran sido los equipos que llevan los trabajadores del conocimiento para los planificadores sociales de la década de los años 1940 y 1950. Esperamos que los capítulos siguientes ofrezcan a nuestros lectores algunas perspectivas interesantes y útiles sobre estos temas.

1 El término "trabajador del conocimiento" se introdujo por primera vez por Peter Drucker en su libro, *The Effective Executive* (1966). Para una excelente visión del aumento de conocimientos de los trabajadores en la sociedad occidental, ver: Peter F. Drucker, "Knowledge Work and Knowledge Society: The Social Transformations of this Century, The 1994 Edwin L. Godkin Lecture, presented May 4, 1994, the John F. Kennedy School of Government, Harvard University.

2 Anónimo, "Entrevista con el Profesor Sherry Turkle," *Open Door: Ideas and Voices from MIT*, MIT Alumni Association, julio / agosto 2003
<<http://alumweb.mit.edu/opendoor/200307/turkle.shtml>> (Accedido el 8 de marzo de 2005)

*Los hombres son de repente recolectores nómadas
de conocimiento... informados como nunca
antes... implicados en el proceso social
como nunca antes... [igual que] ampliamos nuestro
sistema nervioso central globalmente
- Marshall McLuhan*

CAPÍTULO UNO

Cazadores y Recopiladores de Información Médica

Una mañana en 1994, el año en que Netscape se estrenó como el primer buscador Web comercial, la biblioteca del Hospital Englewood, en Englewood, New Jersey, recibió una llamada de lo más insólita. El que llamaba se identificó a sí mismo como Dr. Harold Blakely, un médico de familia local. Le dio a la bibliotecaria una cita bibliográfica de un artículo de una revista médica y le pidió que le hiciera una copia o que la dejara en la mesa fuera de la puerta de la biblioteca, donde pudiera recogerla alrededor de la noche.¹ Esta solicitud no era inusual. Los bibliotecarios del hospital a menudo dejaban copias de artículos de revistas que los doctores locales podían recoger después de que la biblioteca hubiera cerrado.

Esa misma tarde, la persona que había llamado llamó otra vez, para asegurarse de que su artículo estaba listo. Pero la directora de la biblioteca, Kathy Lindner, cogió la llamada esa vez. La Sra. Lindner conocía al Dr. Blakely. Pero no reconoció la voz del que llamaba. Tras una breve discusión con un colega, ella llamó al despacho del Dr. Blakely. Tras varios minutos, el perplejo Dr. Blakely atendió la llamada. Le aseguró a la Sra. Lindner que ni él ni nadie de su despacho habían llamado a la biblioteca del hospital ese día.

Media hora después de que la biblioteca cerrara esa noche, un hombre nervioso y bien vestido, con una barba gris bien cuidada entró al hospital por la entrada de al lado. Caminando con un bastón, pasó el ascensor, subió las escaleras con dificultad, y continuó por el pasillo del segundo piso hacia la biblioteca médica. Tal como recogió el sobre identificado con el nombre Dr. Blakely, un guarda de seguridad del hospital salió de la puerta de al lado donde le estaba esperando y le pidió que se identificara.

Bajo las preguntas del servicio de seguridad del hospital, él admitió que era Edwin Murphy, un agente de seguros de 58 años con un problema crónico de cadera. El Dr. Blakely, su médico, le había estado insistiendo para que se

sometiera a un nuevo procedimiento quirúrgico. Mr. Murphy estaba intrigado, pero no convencido. Quería saber más sobre los potenciales riesgos y beneficios del procedimiento propuesto y le había pedido repetidamente al Dr. Blakely que le ayudara a obtener una copia de un relevante artículo de revisión que había aparecido recientemente en la principal revista médica. A pesar de sus repetidas solicitudes, el Dr. Blakely no lo había hecho. Finalmente, en la desesperación, Mr. Murphy decidió que sólo había un modo de obtener la información médica vital que necesitaba: Tendría que hacerse pasar por su propio médico.

“Un sonido de chapoteo inusual en su cabeza”

Avanzamos rápido hasta los últimos cinco años. La hija de 16 años de Marian Sandmaier, Darrah, estaba sufriendo graves cefaleas. Su pediatra le tomó los signos vitales, le echó un vistazo a sus ojos, revisó su equilibrio y sus reflejos, y después se encogió de hombros, diciendo que la joven estaba más o menos sana. “Deben ser sólo los senos” indicó la doctora.

“Pero ¿qué hay del dolor en su cuello? ¿Y de ese sonido extraño que está oyendo?” La madre de Darrah quería saberlo. Justo cuando lo estaban explicando, las cefaleas de Darrah se acompañaron de un inusual sonido de chapoteo dentro su cabeza. La doctora hizo una pausa en la puerta de la sala de examen. Se encogió de hombros otra vez. “Es difícil de decir” dijo de nuevo. “Vuelvan en dos semanas si ella sigue teniendo los problemas”.

Pero, a diferencia del desafortunado Mr. Murphy, Marian Sandmaier sabía cómo utilizar Internet. Y al día siguiente, tal como se sentó delante de su ordenador, recordó que Darrah había empezado a tomar recientemente un antibiótico para un persistente problema de piel. Se conectó a Google y tecleó “minociclina” y “efectos secundarios”. Y antes de que se diera cuenta, estaba leyendo los detalles médicos oscuros de un raro efecto secundario llamado *pseudotumor cerebri*, una acumulación de fluido alrededor del cerebro que produce cefaleas intensas, dolor de cuello y problemas de visión. Uno de los síntomas de este extraño trastorno, como pronto leyó, es el específico e inusual chapoteo, silibancias o ruidos que se oyen dentro de la cabeza. Leyendo más, descubrió que el pseudotumor cerebri puede dañar el nervio óptico, produciendo dificultades de visión graves, y en algunos casos, ceguera.

Cuando se recuperó del shock inicial, Sandmaier bajó las escaleras despacio y con cuidado. Le pidió a Darrah que dejara de tomar el antibiótico. Después le dijo a su marido lo que había leído, entregándole una impresión de treinta hojas de su búsqueda online. Llevó de nuevo a Darrah a su dermatólogo quien le había prescrito la medicación sospechosa al día siguiente. El dermatólogo descartó el diagnóstico de Sandmaier, pero sin embargo dio a Darrah un nuevo antibiótico. Cuando llegaron a casa, Sandmaier revisó sus efectos secundarios en Google. La lista incluía pseudotumor cerebri.

Dos médicos han encogido sus hombros ante los síntomas de mi hija. Uno lo descartó como una variedad de cefalea, sin ni siquiera preguntar si Darrah estaba tomando algún medicamento. El otro había desechado nuestros miedos, prescribiéndole otro medicamento del que se sabe que causa el mismo trastorno. Y, a pesar de todo, los síntomas de nuestra hija continúan empeorando.

Sin embargo, quién era yo para diagnosticar un raro trastorno –por Internet, nada menos. Estos dos médicos tenían 30 años de experiencia clínica entre ellos. Todo lo que yo tenía era una pila de impresiones de la Web y pasión por la salud de mi niña. Y esto era un trastorno raro, me recordaba a mí misma. Raro quiere decir que difícilmente alguien lo tiene. Entonces se levantó en mí otra voz fuerte, urgente. *Esto quiere decir algunas personas.*

Llamé al dermatólogo y a la pediatra de Darrah y les dije que yo había descartado sus diagnósticos. Con la ayuda de Internet, yo había hecho mi propio diagnóstico orientativo e iba a actuar consecuentemente. Cuando pronunció las palabras pseudotumor cerebri, ambos se quedaron muy callados.²

Sandmaier llevó a Darrah al mejor neuro-oftalmólogo de la Universidad de Pennsylvania, sin decirle nada de sus sospechas. Tras una larguísima batería de pruebas y exámenes neurológicos, el especialista anunció su veredicto. “Su hija está sufriendo un raro efecto secundario llamado pseudotumor cerebri” explicó. Ella pasó a describir que la acumulación de fluidos cerebrales a veces es reversible por sí misma –si el paciente deja de tomar el medicamento tóxico lo suficientemente pronto. Eso era lo que aparentemente había pasado en el caso de Darrah. En las semanas y meses que siguieron, los síntomas de la chica fueron disminuyendo lentamente y finalmente desaparecieron. La rápida actuación de su madre le había salvado la vista.

Para los e-pacientes como Marian Sandmaier, el tradicional rol de desconocimiento, sin quejas y pasivo del paciente ha seguido el camino de la calesa. Ella y sus colegas e-pacientes ahora acuden a Internet de forma habitual cuando surgen necesidades médicas. Lo usan para prepararse para ir y a continuación de las visitas al médico. Usan los recursos de salud online para complementar y comprobar la información y pautas que sus médicos están preparados para ofrecerles dentro de las típicas limitaciones de tiempo

de los encuentros médico-paciente. Acuden online para explorar las opciones terapéuticas que sus médicos no mencionan, para comprobar sus diagnósticos, para conocer alternativas o tratamientos complementarios, para comparar los tratamientos que sugieren sus médicos con los que han recomendado a otros pacientes en otros centros de salud, y para comparar sus sanitarios actuales con otros. Marian Sandmaier es un miembro ejemplar pero no inusual de nuestra primera generación de e-pacientes. Los e-pacientes se han convertido en un nuevo e importante recurso de calidad en salud. Y ahora se comunican de forma habitual con sus sanitarios desde una reciente posición de conocimiento, competencia y poder.

Marian Sandmaier es una periodista médica que ha participado como revisora en este Libro Blanco. Su historia de detective médico online, de la que ha sido adaptado el resumen anterior (con el permiso del autor), apareció en el *Washington Post*.³ Ganó el Premio de Ensayo Escrito de 2004 de la Sociedad Americana de Periodistas y Autores.⁴

En cuanto al Dr. Google

A partir de abril de 2006, el 73% de los americanos adultos, o alrededor de 147 millones de personas, han accedido a Internet – un 63 por ciento de incremento desde los 90 millones de adultos americanos que habían accedido en el 2000.⁵ Ocho de cada diez usuarios de Internet han buscado información de al menos uno de los dieciséis temas de salud. Una encuesta del 2000 de la Academia Americana de Dermatología encontró que los pacientes que necesitaban información sobre un nuevo procedimiento médico era *el doble* de probable de que fueran online que preguntar a su médico.⁶ Si incluimos a adolescentes y niños – que resultan ser usuarios activos de recursos de salud online⁷ - las filas de e-pacientes americanos sobrepasan ahora los 122 millones.

Mucho de lo que conocemos sobre los e-pacientes procede de unas series de cuestionarios de e-paciente en marcha que mis colegas y yo hemos llevado a cabo en el Pew Internet & American Life Project.⁸ Los informes de salud, publicados durante los últimos siete años, proporcionan una buena parte de los datos subyacentes para apoyar las observaciones, ideas, tendencias y conclusiones ofrecidas aquí.⁹ El boletín de noticias online gratuito *Health Care News*, publicado por Harris Interactive desde 2001, ha sido otro valioso recurso

de salud.¹⁰ Los recientes estudios en el *Journal of Medical Internet Research*, el *Journal of the American Informatics Association*, el *International Journal of Medical Informatics*, y la revista británica, *Health Expectations*¹¹ han proporcionado inspiraciones adicionales. Otras fuentes clave se listan en las Notas del Autor.¹² Pero aquí hay un breve resumen de lo que sabemos hasta ahora:

- Cuando se va a Internet en busca de información de salud y médica, muchos e-pacientes actúan como “cazadores-recopiladores”, usando estrategias de búsqueda para encontrar los recursos que buscan – el fenómeno del “Dr. Google”. Aquí están los tipos de información que buscan más frecuentemente:¹³

Temas de Salud Buscados Online	
En total, ocho de cada diez usuarios de internet americanos han buscado información de al menos uno de los principales temas de salud online. Muchos han buscado diferentes tipos de información	
Tema de Salud	Usuarios de Internet que han buscado información (%)
Trastorno o problema médico específico	66%
Cierto tratamiento o procedimiento médico	51
Dieta, nutrición, vitaminas o complementos nutricionales	51
Ejercicio o estado físico	42
Medicamentos de prescripción o sin receta	40
Seguros de salud	31
Terapias o medicamentos alternativos	30
Un médico u hospital en particular	28
Depresión, ansiedad, estrés o aspectos de salud mental	23
Terapias o tratamientos experimentales	23
Peligros ambientales para la salud	18
Inmunizaciones y vacunaciones	16
Información de salud sexual	11
Seguridad social o seguros	11
Problemas con drogas o alcohol	8
Cómo dejar de fumar	7

Fuente: Cuestionario de 2004 de Pew Internet & American Life Project (N=537). El margen de error es más o menos 4%

- La edad es un factor importante. Los ciudadanos jóvenes usan recursos de salud online más frecuentemente que sus homólogos mayores.¹⁴ De los mayores:

18 a 29	82 por ciento han usado recursos de salud online
30 a 39	68 por ciento han usado recursos de salud online
40 a 49	63 por ciento han usado recursos de salud online
60 a 64	49 por ciento han usado recursos de salud online
+ de 65	26 por ciento han usado recursos de salud online

- Los nacidos en el boom de natalidad que ahora tienen de 50 a 64 son drásticamente más activos y asertivos como e-pacientes que esos que actualmente tienen de 65 a 82 (la Generación del Silencio).¹⁵ Así, como los mayores del mañana desarrollan un cada vez mayor número de problemas de salud, deberán tomar un rol más activo en el manejo de sus propios cuidados

médicos. En comparación con los miembros de nuestra actual generación de mayores, los actuales pre-mayores son:

- Cinco veces más propensos a ir online para consumir información sobre un médico, hospital, o asilo de ancianos, para buscar información de salud mental, o para visitar WebMD.com
- Cuatro veces más propensos a haber buscado información de terapias alternativas o experimentales
- Tres veces más propensos a haber buscado información sobre cáncer, diabetes, nutrición, ejercicio, cuestiones de peso o productos médicos.
- Tres veces más propensos a que digan que consiguen “mucha” información de salud y médica en las fuentes online.
- **El género es también un factor. Las mujeres son más propensas a buscar sobre enfermedades específicas u otros problemas médicos, reflejando su tradicional rol de cuidadoras de la salud de la familia. Los hombres son más propensos a buscar información sobre salud sexual, drogas, alcohol y fumar.**
- **La pericia incrementa con el uso. Tal como nuestra primera generación de e-pacientes se convierten en más experimentados con Internet, se convierten en más competentes y poderosos usuarios capaces, con más habilidades para buscar, más propensos a usar el correo electrónico para propósitos serios tales como buscar o proporcionar consejos de salud. También son más propensos a publicar contenido online para otros pacientes.¹⁶**

Tres Categorías de e-Pacientes

En su perspicaz informe de 2000, “E-Gente de la Salud: La Experiencia del Consumidor Online”¹⁷, Cain, Sarasohn-Kahn, y Wayne identificaron tres tipos de e-pacientes – Los que Están Bien, los Recién Diagnosticados, y los Enfermos Crónicos y sus Cuidadores. Nuestro equipo, en el Pew Internet Health, ha adaptado este modelo para reflejar nuestras observaciones, combinando los recién diagnosticados con los que se están enfrentando a una complicación o al revés de un diagnóstico establecido, e incluyendo a los cuidadores en los tres grupos. Nosotros actualmente dividimos la población de e-pacientes del siguiente modo: (1) Los que están bien y sus Cuidadores (“Los Sanos”); (2) Los que se enfrentan a Nuevos Retos Médicos y sus Cuidadores (“Los Agudos”); y (3) Los que tienen enfermedades Crónicas pero estables y sus Cuidadores (“Los Crónicos”).

Los Sanos. Entre el 60 y el 65 por ciento de los e-pacientes están bien. Muchos miembros de este grupo piensan en su salud sólo ocasional o esporádicamente.

Cómo usan Internet – Mientras algunos “echan un ojo” para cuestiones particulares relacionadas con la salud, p.e.: ejercicio, estrés, yoga o nutrición; muchos, como sugiere Cain y colegas, buscan ocasionalmente información de salud en general o de bienestar del mismo modo que le echan un ojo a las noticias o reportajes o información financiera. Ocasionalmente buscan online información médica pertinente antes o después de la visita al médico –tanto por sí mismos o por un ser querido. Son los usuarios que menos usan y menos frecuentadores de recursos de salud online.

Capítulo 1 : Cazadores y Recopiladores de Información Médica

Los Agudos. Del 5 al 6 por ciento de los e-pacientes se están enfrentando en este momento a un nuevo aspecto o reto médico. Algunos recientemente han desarrollado un trastorno médico relativamente leve, p.e.: acné, infección de las vías respiratorias superiores, o infección de vejiga. Otros han recibido un nuevo diagnóstico de un trastorno más serio, p.e.: SIDA/VIH, cáncer o diabetes. Algunos han tenido una recurrencia de una enfermedad que no ha molestado por un tiempo. Aunque otros se están enfrentando a un desafiante nuevo desarrollo de una enfermedad previamente diagnosticada, p.e.: su anterior tratamiento ya no funciona, están experimentando molestos efectos secundarios u otras complicaciones del tratamiento.

Cómo usan Internet – Buscan recursos online intensamente, valorando una amplia red de información online, reclutando a otros en busca de ayuda, contactando con profesionales y pacientes que han encontrado online, participando en discusiones médicas y grupos de apoyo online, y haciendo preguntas a consultores online, bibliotecarios médicos, y servicios de búsqueda médica que les ayudan a encontrar lo que buscan. Son usuarios más frecuentadores de recursos de salud online.

Los Crónicos. Del 30 al 35 por ciento de los e-pacientes tienen una o más enfermedades crónicas estables, pero actualmente no se están enfrentando con un reto médico urgente.

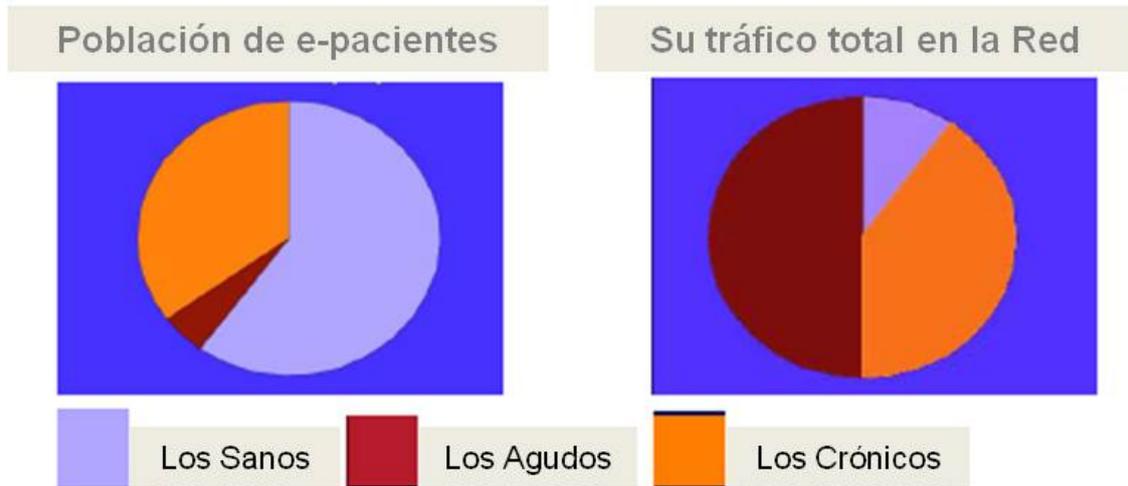
Cómo usan Internet – Usan recursos de salud online de forma regular para manejar sus enfermedades y para ayudarse a estar al día de sus enfermedades. Pueden buscar información online pertinente antes o después de la visita al médico. Se pueden comunicar con otros pacientes y cuidadores implicados en la misma enfermedad, tanto a través de comunidades de apoyo online como grupos de apoyo cara-a-cara locales. Usan el correo electrónico para mantenerse en contacto con su propia red de miembros de la familia y amigos. Son usuarios moderadamente frecuentadores de recursos de salud online.

Muchos Agudos usan Internet cada día. Muchos Crónicos lo usan varias veces al mes. Muchos de los Sanos lo usan con mucha menos frecuencia, tal y como lo ilustran las siguientes preguntas en un informe de Mayo de 2002 de Pew Internet & American Life Project:¹⁸

¿Con qué frecuencia usa Internet en busca de consejo o información sobre salud o cuidados de salud?

Cada día	4 por ciento
Varias veces por semana	13 por ciento
Varias veces al mes	25 por ciento
Cada pocos meses	43 por ciento
Con menos frecuencia	15 por ciento

Los gráficos circulares de abajo muestran el tráfico de los e-pacientes en la Red, en función de discusiones con expertos en esta área. Está claro que no todos los e-pacientes son iguales. Una población relativamente pequeña de Agudos probablemente cuentan como la mitad o más de todo el tráfico de e-pacientes en Internet, mientras que los Sanos, a pesar de representar la mayoría de los e-pacientes, cuentan como una porción relativamente pequeña del tráfico de salud online.



Hemos encontrado a esta división de tres partes especialmente útil cuando intentamos interpretar los resultados de la encuesta de e-pacientes, por lo que nos puede ayudar a entender y apreciar la diversidad y complejidad del emergente mundo de recursos de salud online y el rol que juega en sus vidas de ciudadanos contemporáneos. Por ejemplo:

- Los Sanos, especialmente las mujeres, a menudo dirigen los aspectos de salud de otros miembros de la familia. Así que, aunque son usuarios ocasionales de recursos de salud online, teniendo acceso a Internet hacen que les sea posible servir como monitores y cuidadores de aspectos de salud de sus familias más efectivos. Como un e-paciente recientemente ha indicado:

Mi suegra de repente empezó a tener moretones muy malos. El personal sanitario simplemente dijo que era debido a que era mayor. No quedé satisfecho con su respuesta porque empezó de repente. Conectándome a Internet, encontré que era debido a que la dosis de aspirina era demasiado alta. Después de revisarlo con su médico, este e-paciente aconsejó al paciente reducir su dosis de aspirina. Sus problemas de moretones desaparecieron pronto.¹⁹

- Además de manejar sus propias enfermedades, muchos Crónicos emplean una gran cantidad de tiempo cuidando de otros. A menudo son los participantes más activos en las comunidades de apoyo online, en las que frecuentemente actúan de anfitriones, consejeros, “ancianos de la comunidad”, y “grandes hermanos/hermanas” para los recién diagnosticados. Y los Crónicos son típicamente los más propensos a desarrollar sitios Web de su enfermedad, de publicar contenido para ayudar a otros, y de responder a las preguntas de otros pacientes.
- Ya que sus cifras son tan pequeñas, los Agudos son fácilmente pasados por alto en cuestionarios en la población general de e-pacientes. Aunque los Agudos juegan a menudo un rol más importante en el tráfico generado en Internet (búsqueda en Web, más participación en comunidades online, más correos electrónicos relacionados con la salud) de lo que sus cifras limitadas parecen sugerir. Una amplia encuesta sugiere que el e-paciente “medio” ocupa alrededor de treinta minutos y visita sólo de dos a cinco sitios Web distintos en una búsqueda típica de salud.²⁰ Pero las cuentas personales de los e-pacientes Agudos sugieren búsquedas exhaustivas que se extienden a docenas o cientos

de horas y muchos días o semanas son la regla más que la excepción. Cuando un e-paciente de 35 años llamado Jack supo que había dado positivo a la prueba de SIDA/VIH, se dedicó a intensas series de “búsquedas genéricas salvajes” en un esfuerzo de conocer todo lo que pudiera sobre la enfermedad.²¹ En una de esas primeras sesiones, encontró diversos grupos de noticias en los que los pacientes comentaban su enfermedad:

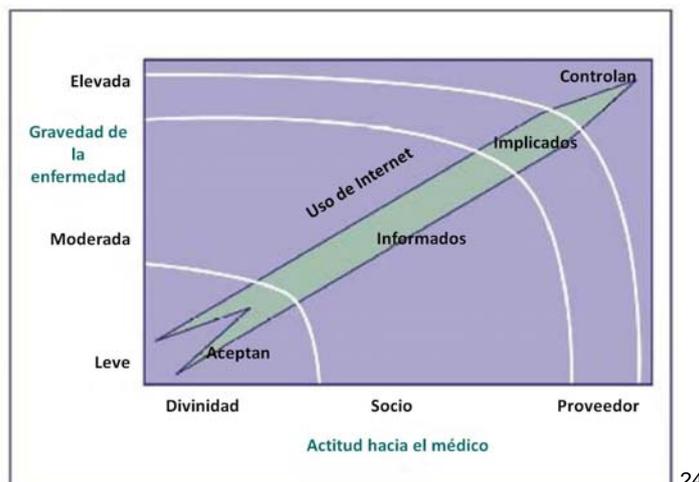
Pasé y saqué una lista de todo lo que tenía que hacer con el VIH... Pasé por cada grupo de noticias y – esto es embarazoso- estuve ahí durante tres días y leí cada una de las publicaciones. Había 2.476 de ellas. Las leí todas.

- Muchos Agudos y Crónicos usan Internet de formas considerablemente más sofisticadas que las que muchos profesionales de la salud – y buscadores de salud online- han realizado.²² Usan el correo electrónico, especialmente las listas de correo intensamente, pero también usan tabloneros de anuncios, chats, mensajería instantánea y acceden a revistas médicas. En el curso de su actividad online, también organizan reuniones cara-a-cara con individuos y grupos de apoyo.
- Los e-pacientes a menudo llevan a cabo diversas actividades diferentes relacionadas con la salud en la misma sesión online. Cuando los consejeros del Libro Blanco John Lester y Dan Hoch y sus colegas del Hospital General de Massachusetts pidieron a los miembros de una comunidad de apoyo online de enfermedades neurológicas (Braitalk) qué habían hecho en su última sesión online relacionada con la salud, ellos encontraron lo siguiente:²³

Sólo buscaron información	50 por ciento
Buscaron y publicaron información	27 por ciento
Buscaron, publicaron e interactuaron con otros e-pacientes	13 por ciento
Sólo interactuaron con un sanitario online	4 por ciento
Sólo publicaron información	4 por ciento
Buscaron, publicaron e interactuaron con un sanitario	2 por ciento

El que Acepta, el Informado, el Implicado y el que Controla

Carina Von Knoop y sus colegas del Boston Consulting Group han propuesto otra extremadamente intuitiva y útil tipología del e-paciente. De acuerdo con sus modelos, el nivel de empoderamiento del e-paciente está relacionado con dos factores independientes – la *gravedad de su enfermedad* y su *actitud hacia su médico*:



24

Grupo I. Los que Aceptan (“médico-dependientes y desinformados”) consideran a sus médicos el colmo de las autoridades médicas. Por tanto, confían completamente o casi completamente en sus sanitarios para sus pautas médicas. Sienten que es patrimonio de su médico el proporcionar cualquier información sanitaria que necesiten y el que tomen todas sus decisiones médicas en lugar de ellos. Se sienten cómodos con el modelo médico paternalista. Aunque tengan acceso a Internet, raramente acuden online en busca de información de salud o guías.

Grupo II: Los Informados (“médico-dependientes pero informados”) también consideran a su médico un líder incuestionable del equipo de salud. Confían en que los sanitarios tomen muchas de las decisiones por ellos. Pero son mucho más propensos a conectarse online para saber más sobre su enfermedad y sus tratamientos, a menudo haciéndolo justo antes o después de la visita al médico. Son usuarios ocasionales de recursos de e-salud y valoran el hecho de poder encontrar la información médica que buscan sin “hacer perder el tiempo al médico con sus preguntas”.

Grupo III. Los Implicados (“principiantes de socio médico”) se consideran a sí mismos como miembros principiantes respetables en su equipo de salud, bastante bien informados e involucrados de alguna manera. Mientras que la mayoría prefieren tomar sus decisiones médicas juntamente, en colaboración con sus médicos, no son especialmente asertivos a la hora de estar al lado de su médico, y habitualmente permiten que su médico controle la interacción. Si están en desacuerdo con su médico, harán oír o no la voz de su postura. Y habitualmente diferirán del juicio de sus médicos.

Grupo IV. Los que Controlan (“pacientes autónomos”) creen en tomar sus propias elecciones médicas y a menudo insisten en gestionar sus propias pruebas y tratamientos del modo que creen mejor, aunque los sanitarios estén en desacuerdo. Pueden ayudar (o intentan ayudar) a sus sanitarios a mantenerse al día de los nuevos tratamientos y estudios. Pueden empezar, gestionar o hacer contribuciones en grupos de apoyo locales, comunidades de pacientes online, blogs, y otros sitios web específicos de una enfermedad. A menudo ayudan a otros pacientes, les proporcionan retroalimentación (tanto positivo como negativo) de sus médicos y centros de salud, y asisten a reuniones y seminarios en los que pueden interactuar con los mejores sanitarios y pacientes de los mejores centros terapéuticos para su enfermedad.

Von Knoop y sus colegas encontraron que enfrentarse a una enfermedad continúa o cada vez más grave hace que los e-pacientes pasen de ser médicamente pasivos a que tengan un rol médicamente autónomo. Tal como una enfermedad de una persona se vuelve más grave, los pacientes y los cuidadores tienden a desarrollar un nivel superior de conocimiento, competencia y control, adoptando un estilo más asertivo y autónomo en sus

interacciones con su médico. De hecho, los pacientes que tienen que ver a sus médicos docenas o más veces al año son más propensos a ser más autónomos en sus actitudes y conductas online que los médico-dependientes. Estos investigadores también indican variaciones consistentes y predecibles en la conducta proactiva frente a la pasiva en los diferentes diagnósticos: p.e.: en comparación con los pacientes *alérgicos*, los pacientes con *esclerosis múltiple* son seis veces más propensos a exhibir patrones de conducta característicos que el grupo que Controla.

Uso de Internet por parte de Poblaciones de Pacientes Específicas

Los recientes estudios del uso de Internet por parte de las poblaciones específicas de pacientes sugieren que muchos pacientes que buscan servicios de profesionales médicos también usan recursos de salud online. Un estudio británico de 2002 de Tuffrey y Finlay encontró que el 22 por ciento de los padres en salas de espera de consultas pediátricas locales han hecho ya una búsqueda online por el problema en que están visitando a su hijo ese día, y muchos han ido mucho más allá de lo básico. Los porcentajes de pacientes que han obtenido información sobre los siguientes temas son estos:²⁵

Perfil de la enfermedad diagnosticada	89%
Otros tratamientos médicos	66%
Resultados a largo plazo	60%
Tratamientos alternativos/complementarios	41%
Otros posibles diagnósticos	40%
Grupos de apoyo al paciente o autoayuda	40%
Otras familias con un hijo con problema similar	28%
Otros médicos y hospitales especializados en la enfermedad	22%

Tuffrey y Finlay también encontraron que las recomendaciones del personal sanitario podía ser espectacularmente efectivo en incrementar el uso de Internet en los pacientes: el 67 por ciento de los padres a los que los profesionales de la salud sugirieron que buscaran en Internet información sobre la enfermedad de su hijo lo habían hecho, frente a sólo el 20 por ciento de los que el médico no les había hecho esa sugerencia.

Un cuestionario de James Metz y colegas de la Universidad de Pennsylvania encontraron que, entre los pacientes de centros de radioterapia oncológica del área de Philadelphia, el porcentaje que habían usado Internet para encontrar

información relacionada con el cáncer oscilaba entre el 42 por ciento en los pacientes del centro médico académico, el 25 por ciento en la comunidad clínica, y el 5 por ciento en el hospital local VA.²⁶

Un estudio de 2002 de Catherine Ikemba y colegas de la Facultad de Medicina de Baylor encontró que entre las familias de una clínica de Houston especializada en cirugía reparadora de defectos cardíacos congénitos en niños, el 58 por ciento habían usado Internet para investigar la enfermedad médica de su niño. De los que lo habían hecho, el 95 por ciento catalogaron la información que habían encontrado como “útil” o “muy útil” para comprender y cuidar el problema de su niño. El ochenta y dos por ciento dijo que encontrar la información que necesitaban era “fácil”, y el 6 por ciento desarrolló sitios Web específicos relacionados con el defecto cardíaco congénito de su hijo.²⁷

Los estudios de Sue Ziebland y colegas²⁸ describen cómo los pacientes con cáncer usan Internet “para ganar, mantener, y estar familiarizados con un remarcable conocimiento médico y experimental sobre su enfermedad”, así, incrementando su sensación de auto-eficacia, desarrollando habilidades efectivas de afrontamiento a su grave enfermedad, y presentándose a sí mismos como usuarios técnicamente competentes y con capacidad de discriminar información médica y servicios profesionales. El siguiente comentario, de un hombre de 50 años diagnosticado de cáncer de testículos diez años antes de la entrevista, ilustra lo drásticamente que Internet ha cambiado la experiencia de recibir un diagnóstico de cáncer:

[Hoy] tenemos una gran ventaja... Ahora uso Yahoo... Tecleas cáncer de testículos, y te garantizo que durante las dos próximas semanas estarás mirando [una remarcable variedad de sitios con información sobre tu enfermedad, y descubrirás que] cada sitio... es diferente. Tendrás la experiencia de gente, información de medicamentos, y serás capaz de leer artículos publicados en la Web de algunos de los más eminentes médicos de por ahí. Hoy en día no hay excusa – si no tienes un ordenador, puedes bajar a un Internet Café- no hay excusa que valga para no encontrar sobre cáncer de testículos o de todas las otras cosas... El avance de la tecnología de la información [y] tener Internet a disposición es tan irreal... tenemos mucha suerte porque estamos ante el nacimiento de algo que es muy notable.

Qué es lo que más gusta a los e-Pacientes – Y qué dicen que falta

Muchos e-pacientes parecen estar bastante satisfechos con muchos aspectos de sus experiencias usando recursos de salud online:

- El 82 por ciento encuentran frecuentemente la información que buscan online
- El 61 por ciento dicen que la información online ha mejorado la manera en que cuidan de sí mismos²⁹

Un porcentaje importante de e-pacientes dicen que les hubiera gustado ciertos servicios o características deseados que no encuentran online:³⁰

- Correo electrónico médico-paciente
- Cómo determinar las pruebas y tratamientos adecuados
- Más información en profundidad sobre la calidad de atención médica proporcionada
- La capacidad de programar online una cita con el médico
- Acceso directo en Internet a médicos online
- Acceso gratuito a revistas médicas online de pago
- Más información sobre interacciones medicamentosas
- Herramientas diagnósticas online o “buscadores de síntomas”
- Acceso a mi historial médico y resultados de pruebas
- Mejores formas de conectar con los recursos locales

En los primeros años del siglo XXI, todos los médicos americanos practicantes estuvieron viendo pacientes y cuidadores que habían estado buscando información médica en Internet. A pesar de que aún muchos médicos pasan por alto o niegan su importancia, Internet se ha convertido ya en un importante factor del cuidado del paciente: un e-paciente de cada siete ha concertado una cita para ver al médico como consecuencia de la información o consejo que ha encontrado online. Uno de cada siete ha pedido al médico que le prescriba una medicación específica que ha conocido online.³¹ Los pacientes que han buscado información médica online son considerablemente más propensos a consultar con sus médicos que los no e-pacientes.³² Y como su capacidad de usar Internet les ha hecho sentirse menos dependientes, menos temerosos ante el desconocimiento, más capaces de hacer preguntas con buena información, y más capaces de evaluar los cuidados que les proporcionan sus médicos,³³ los e-pacientes acuden al médico mucho mejor preparados que aquellos que no han usado recursos de salud online. Como un e-paciente explicó:³⁴

Nuestra primera visita al neurólogo, cuando mi hijo fue diagnosticado de autismo, no fue tan devastadora como podría haber sido. Mi marido y yo estábamos bien informados y ya nos habíamos imaginado el diagnóstico en el momento que visitábamos al médico. Estando bien informados, esta primera visita fue muy

informativa y constructiva porque conocíamos los antecedentes, no lo negábamos, y podíamos comentar terapias y pruebas de una forma lógica...

Cómo han respondido los sanitarios

Volviendo a 1994, el Dr. Blakely obviamente no sintió la responsabilidad de proporcionar al Sr. Murphy la información médica que quería. Esto puede chocar al lector actual como algo cruel e insensible. Pero no era algo inusual en esa época. Por eso, fue ese año cuando la Sección de Información de Salud para Consumidores y Pacientes de la Asociación de Bibliotecas Médicas aprobó una resolución por la que las bibliotecas de hospitales admitirían a pacientes interesados. Como es el caso, la Sra. Lindner, la bibliotecaria médica que descubrió la suplantación del Sr. Murphy por su doctor, era la jefa de esta sección de la MLA (Asociación de Bibliotecas Médicas). Ella contó la historia del Sr. Murphy cuando me la presentaron como la oradora principal de ese año. Por doloroso que pueda ser recordar para los lectores mayores, y por difícil que pueda ser imaginarlo a los lectores jóvenes, la actitud del Dr. Blakely era la norma, no la excepción: “Durante la mayor parte del siglo XX, a los pacientes les estaba rutinaria y sistemáticamente denegado el acceso a la mejor información médica en profundidad sobre sus enfermedades y tratamientos actualmente disponibles” dice el consejero del Libro Blanco Alan Greene, un médico profesor de pediatría de Stanford, y un pediatra asistencial en el Hospital Infantil de Stanford. “Fui educado para no compartir nunca los niveles más profundos de mis pensamientos con pacientes. Y cuando hice el juramento hipocrático en 1989, juré mantener en secreto mi conocimiento médico. Así, que hasta hace muy poco, ser un reconocido, implicado y médicamente competente participante de los propios cuidados médicos, simplemente no estaba permitido. Y aún hay mucha resistencia médica, resentimiento, y negación del inevitable hecho de que Internet está ayudando a los pacientes a estar mejor informados, ser más responsables, y médicamente más competentes”.³⁵

El rango de respuestas de los médicos a los esfuerzos de investigar online de los e-pacientes lo resumió bien un participante de la encuesta de e-pacientes del Pew Internet Project, quien escribió que había encontrado dos actitudes

distintas en sus médicos: Un grupo animaban sus esfuerzos online, apoyaban sus deseos de ser médicamente más competentes, y claramente pensaban en ellos como “socios de mis cuidados”. Un segundo grupo de médicos estaban claramente incómodos, y a veces parecía que se sentían ofendidos, de sus intentos de aprender más sobre su enfermedad a través de recursos online. Claramente preferían, según sus propias palabras, el tradicional modelo de relación médico-paciente “él jefe, yo indígena”.³⁶

Muchos otros pacientes también han observado estas dos actitudes en conflicto de sus médicos. Aquí están algunas perspectivas textuales de e-paciente de la encuesta de e-pacientes del Pew Internet Project:³⁷

Médicos amigos de Internet

- **Mi propio médico me apoya totalmente y se alegra de comentar cualquier información de la Web conmigo. Al mismo tiempo ha estado agradecido de poder usar mis contribuciones para actualizar su propio conocimiento base.**
- **Mi médico está encantado, de hecho le gusta recibir las impresiones de información de la Web. Él anima esta auto-ayuda e investigación completamente.**
- **Comentamos continuamente con nuestro oncólogo, tanto planes de tratamientos, como procedimientos alternativos encontrados o comentados en varios sitios de cáncer, así como análisis de datos de la web para esas cosas como ensayos clínicos, e información respecto al curso de los tratamientos y sus efectos secundarios.**
- **Nuestros médicos son un GRAN apoyo a lo proactivos que somos sobre nuestra salud y sobre el hecho de que usemos la Red para conseguir información adicional y usemos esa información para aclarar nuestras cuestiones por ellos. Nuestro médico también nos ha sugerido varios sitios web.**
- **Mi médico me envió a [mi actual grupo de apoyo]... También he empezado a comentar [nuestras discusiones del grupo de apoyo] con [mi otro] médico, quien se alegra de que haya encontrado un sitio web que me ayude a responder cualquier pregunta que tenga en detalle... mi médico [y yo comentamos] lo que he encontrado... [y] hablamos acerca de los planes de tratamiento para que luego me sienta [más] cómodo...**

Médicos hostiles con Internet

- **Si menciono... que he leído algo sobre [mi enfermedad] en Internet, inmediatamente el médico cambia de actitud y me dice que no crea nada de lo que he leído en Internet. No parece importar si he conseguido esa información de revistas médicas (reconocidas).**
- **Cogí un artículo [de Internet] y lo imprimí para mi médico de familia... y reaccionó con gran enojo y tiró el papel a la basura.**
- **Uno [de mis médicos] comentó que la información online es como garabatos en la pared del lavabo... [supongo que quería decir] basura o poco fidedigna. Encontré lo contrario.**
- **[El] neurólogo de mi hospital se volvió loco de furia de que me atreviera a mirar sobre mis problemas online e intentara participar en mis propios cuidados de salud...**

- El [médico] GI de mi hijo rechazó echar un vistazo a la información que llevaba... Puso los ojos en blanco... Ellos [sólo] asumen que tienes información mala... [Sin] ni siquiera ver tus fuentes.
- [A muchos médicos] les gusta pensar que tienen TODAS las respuestas. Me preocupa que esto no cambien nunca. Los incontables días, semanas, meses de sufrimiento que están pasando muchos pacientes porque sus médicos se niegan a que aprendan cosas de Internet.

Los médicos hostiles con Internet a veces intentan disuadir a sus pacientes para que no se conecten online. Pero cuando lo hacen, pasa una de estas dos cosas. O bien el paciente deja de hacerlo y busca un nuevo médico, o el paciente se conecta de forma “clandestina”, continua con la investigación en Internet y no lo comparte con la médico hostil con Internet.³⁸

A pesar de las respuestas de sus médicos, casi todos los e-pacientes sienten que los recursos de salud de Internet son verdaderamente útiles. Muchos e-pacientes indican que usar Internet les hace sentir más autónomos y capaces, no sólo en sus interacciones para hacer frente a nuevos desafíos de salud, sino también para enfrentarse a sus médicos e instituciones sanitarias. Como otro e-paciente de la misma encuesta explicó:

El conocimiento es poder. [Lo que encuentro online] me ayuda a sentirme preparado para hablar con médicos y enfermeras. Conozco la terminología y las opciones.

Los e-pacientes que han “estudiado” sus enfermedades online dicen sentirse menos temerosos ante lo desconocido y más confiados en su capacidad para enfrentarse a lo que sea que el futuro pueda traer – debido a lo que han aprendido durante sus investigaciones de salud online.³⁹

De “Pacientes” a “e-Pacientes”

Los e-pacientes que hemos observado han probado por sí mismos ser diferentes de la primera generación de pacientes, tan capaces de convertirse en médicamente competentes, y tan preparados, dispuestos y capaces de ayudar a otros – tanto pacientes como sanitarios- que a veces nos hemos visto obligados a preguntarnos a nosotros mismos si pueden, con la conciencia tranquila, continuamos usando el término “paciente” para describirlos. Al contrario que el desafortunado Edwin Murphy, los e-pacientes como Marian Sandmaier son sin duda “pacientes” en el sentido del siglo XX. Cuando la

invitamos a resumir lo que había aprendido sobre ser un e-paciente para este capítulo, ella nos ofreció lo siguiente:

Durante años, he considerado a nuestros médicos como las mayores autoridades en cuestiones médicas. Por el contrario, había visto hacía tiempo la Web como un territorio sospechoso, en el que alguien que buscara información de salud podía perderse fácilmente en falacias enmarañadas, fanatismo y auto-promoción. Pero ahora pienso de diferente manera sobre estas cosas.

Incluso en medio de mi primera sesión en Web, mucho antes de que supiera que iba a tener la oportunidad de ayudar a mi hija, sentí una ola de esperanza. Internet estaba lejos de ser infalible; muchos de los sitios que visitaba eran confusos, mientras que otros contradecían a otros en detalles. Pero la Web, al final, me estaba dando los primeros signos vitales de lo que podría estar yendo contra Darrah. Y en este punto, nuestros médicos, con todas sus buenas intenciones y años de formación y experiencia, no nos habían dado nada de todo esto.

Sinceramente, creo que nuestros médicos quieren hacer las cosas bien. Pero creo que muchos médicos, lo hacen todo lo mejor que pueden con las enfermedades comunes que ven cada día. Y en el mundo de hoy en día de creciente complejidad de la salud y de visitas a médicos de nanosegundos, apenas tienen tiempo de cuidar de los trastornos usuales y ordinarios.

Esto quiere decir que – pacientes, padres, esposas, y cuidadores familiares- deben estar preparados para comprender y gestionar sus propios cuidados médicos como no lo habían hecho nunca antes. Ser saludable en conocimientos no es solo una buena idea. Gestionar la salud de tu familia se ha convertido en una necesidad médica. Y mientras que hay que ir a Internet con la precaución adecuada, puede ser vital, y una herramienta que con nuestros esfuerzos cambie la vida para estar seguros de que nuestras familias tienen los mejores cuidados posibles.

En el capítulo siguiente sugerimos que como Marian Sandmaier, los millones de consumidores de salud online que forman parte de nuestra primera generación de e-pacientes hayan empezado a operar en términos de un nuevo paradigma de salud, una forma fundamentalmente distinta de pensar en la salud que convierte muchos de los supuestos del antiguo modelo médico del siglo XX al revés.

Creemos que las nuevas tendencias de salud, patrones y modelos que están apareciendo de su experiencia probarán lo extremadamente importante que es para todos nosotros que nos preocupamos de una reforma de salud efectiva. Y sospechamos que sus nuevas perspectivas, experiencias, y pensamientos nos ofrecerán muchas guías útiles para una mejora de la salud duradera y efectiva – si sólo podemos aprender a escuchar.

Notas del Autor – Capítulo Uno

Epigrama del Capítulo Uno, “*Los hombres son de repente nómadas recopiladores de conocimiento... informados como nunca antes... implicados en el proceso social como nunca antes... ya que con la electricidad extendemos nuestro sistema nervioso globalmente... - Marshal McLuhan*”, es de Marshan McLuhan, *Understanding Media*, (Cambridge, MA: MIT Press 1964), pp. 310-311.

Los procedimientos del Pew Internet & American Life Project notifican que exploran el impacto de Internet en las familias, comunidades, trabajo y casa, vida diaria, educación, salud, y vida cívica y política. El proyecto pretende ser una fuente de autoridad en cuanto a evolución de Internet a través de la recogida de datos y análisis de los desarrollos del mundo real tal como afectan al mundo virtual. La base de los informes son encuestas telefónicas a números digitales aleatorios del ámbito nacional, así como cuestionarios online. Esta recogida de datos se complementa con investigación de agencias gubernamentales, académicas, y de otros ámbitos expertos; observaciones de lo que la gente hace y de cómo se comportan cuando están online; entrevistas en profundidad con usuarios de Internet y expertos por igual; y otros esfuerzos que intenten examinar la conducta individual y grupal. El proyecto entrega de 15 a 20 trabajos de investigación por año, de diferente tamaño, alcance y ambición.

¹ Comunicación personal, Kathy Lindner, exdirectora (jubilada). Biblioteca del Hospital de Englewood, Englewood, NJ, 14 Marzo 2002. Los nombres y características que puedan identificar han sido cambiados para proteger la privacidad de los implicados.

² Comunicación personal, Marian Sandmaier, 17 Mayo, 2004.

³ Marian Sandmaier, “Listening for Zebras” *The Washington Post*, 3 Junio 2004

⁴ Sociedad Americana de Periodistas y Autores, “ASJA Presents 2004 Writing Awards”, 28 Abril 2004, <<http://www.asja.org/awards/awar2004.php>> (Acceso el 17 de Jul. de 2006)

⁵ Encuestas Pew Internet & American Life Project, Febrero-Abril 2006, y Marzo 2000. Para más información vea “Demographics of Internet Users” (26 Abril 2006). Disponible en http://www.pewinternet.org/trends/User_Demo_4.26.06.htm y “Tracking Online Life” (10 Mayo 2000), disponible en http://www.pewinternet.org/report_display.asp?r=11 (Acceso el 22 de Julio de 2006)

⁶ “New American Academy of Dermatology Survey Finds Patients Do Their Homework” American Academy of Dermatology Survey, 23 Octubre

2002,

<http://www.aad.org/public/News/NewsReleases/Press+Release+Archives/Other/Homework.htm> (Acceso el 22 de Julio de 2006)

⁷ “Generation Rx: How Young People Use the Internet for Health Information” Kaiser Family Foundation (Diciembre 2001). Disponible en: <http://www.kff.org/entmedia/20011211a-index.cfm> (Acceso el 22 de Julio de 2006)

⁸ Ha habido cinco principales encuestas de e-pacientes del Pew Internet & American Life Project hasta la fecha:

(1) Susannah Fox y Lee Rainie, “The Online Health Care Revolution: How the Web helps American take better care of themselves” Pew Internet & American Life Project (26 Nov. 2000). Disponible en: <http://www.pewinternet.org/Reports/2000/The-Online-Health-Care-Revolution.aspx> (Acceso el 22 Julio de 2006)

(2) Susannah Fox y Lee Rainie, “Vital Decisions: How Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick” Pew Internet & American Life Project (22 Mayo 2002). Disponible en: http://www.pewinternet.org/PPF/r/59/report_display.asp (Acceso el 22 Julio de 2006)

(3) Susannah Fox y Deborah Fallows, “Internet Health Resources: Health searches and email have become more commonplace, but there is room for improvement in searches and overall Internet access” Pew Internet & American Life Project (16 Julio 2003). Disponible en: http://www.pewinternet.org/PPF/r/95/report_display.asp (Acceso el 22 Julio de 2006)

http://www.pewinternet.org/PPF/r/95/report_display.asp (6 Agosto 2004)

(4) Susannah Fox, “Internet Health is Everywhere: A Portrait of America’s E-Patients and Caregivers” Presentación en la Quinta Conferencia en Philadelphia (27 Oct, 2003)

(5) Susannah Fox, “Health Information Online” Pew Internet & American Life Project (17 Mayo 2005). Disponible en: http://www.pewinternet.org/PPF/r/156/report_display.asp (Acceso el 22 Julio de 2006)

⁹ Pew 1, 2, 3, 4

¹⁰ *Harris Interactive Health Care News*, disponible en: http://www.harrisinteractive.com/news/newsletters_healthcare.asp

¹¹ *Journal of Medical Internet Research*, (disponible en: <http://jmir.org/>), en *Journal of the American Medical Informatics Association* (disponible en: <http://www.jamia.org/>), en *International Journal of Medical Informatics* (disponible en: <http://intl.elsevierhealth.com/journals/ijmi/Default.cfm>), y en

la revista británica *Health Expectations* (disponible en: <http://www.blackwellpublishing.com/journal.asp?ref=1369-6513&site=1>).

¹² Para otros recursos de e-pacientes, vea *The Ferguson Report*. Disponible en: <http://www.fergusonreport.com/> y <http://e-patients.net/>. (Acceso el 22 de Julio de 2006).

¹³ Pew 5

¹⁴ Humphrey Taylor, "Cyberchondriacs Continue to Grow in America: 110 million people sometimes look for health information online, up from 97 million a year ago", *Harris Interactive Health Care News*, 2 (Mayo 2002)

¹⁵ John B. Horrigan y Lee Rainie, "Getting Serious Online", Pew Internet & American Life Project, 3 Marzo 2002. Disponible en: http://www.pewinternet.org/PPF/r/55/report_display.asp (Acceso el 22 de Julio de 2006).

¹⁶ Susannah Fox, "Today's E-Patients: Hunters and Gatherers of Health Information Online", Information Therapy Conference, Park City, Utah (27 de Septiembre de 2004). Disponible en: http://www.infromationtherapy.org/rs_conf_matle.html. (Acceso el 22 de Julio de 2006).

¹⁷ Mary M. Cain, Jane Sarasohn-Kahn, y Jennifer C. Wayne, "Health e-People: The Online Consumer Experience". Institute for the Future, escrito para la California HealthCare Foundation (Agosto 2000). Disponible en: <http://www.chcf.org/topics/view.cfm?itemID=12540> (acceso el 22 de Julio de 2006).

En su intuitivo informe de 2000, "Health e-People: The Online Consumer Experience"¹⁷, Cain, Sarasohn-Kahn y Wayne identificaron tres tipos de e-pacientes – Los Sanos, Los Recién Diagnosticados, y los Crónicos y sus Cuidadores – y estimaron el porcentaje relativo de cada uno:

Los Sanos (60% de los e-pacientes)

Los Recién Diagnosticados en los últimos 12 meses (5% de los e-pacientes)

Los Crónicos y sus Cuidadores (35% de los e-pacientes)

¹⁸ Pew 2

¹⁹ Pew 3

²⁰ Pew 2

²¹ Patricia A. Reeves, "How Individuals Coping with HIV/AIDS Use the Internet", *Health Education Research*, 16 (2001): 709-19. La cita es de la página 712. Disponible en:

<http://her.oupjournals.org/cgi/content/abstract/16/6/709> [Resumen]
(Acceso el 22 de Julio de 2006).

²² Adaptado de Pew 3, con sugerencias añadidas de varios Supervisores y Revisores.

²³ Daniel Hoch y Wambui Wariungi, John Lester, Stephanie Prady y Ellie Vogel, "e-Patient Survey: What Braintalk Members Do Online", 1 de Octubre de 2001. Resultados disponibles en:
http://fisher.mgh.harvard.edu/cscw/demo_data.html (Acceso el 22 de Julio de 2006).

²⁴ Carina von Knoop, Deborah Lovich, Martin B. Silverstein, y Michal Tutty, "Vital Signs: e-Health in the United States", Boston: Boston Consulting Group, 2003.
http://www.bcg.com/publications/files/Vital_Signs_Rpt_Jan03.pdf (Acceso el 12 de Marzo de 2007).

²⁵ C. Tuffrey y F. Finlay, "Use of the Internet by Parents of Pediatric Outpatients", *Archives of Disease in Childhood*, 87 (2002):534-6.
Disponible en: <http://adc.bmjournals.com/> (Acceso el 22 de Julio de 2006).

²⁶ James M. Metz, Pamela Devie, et al. "A Multi-institutional Study of Internet Utilization by Radiation Oncology Patients", *International Journal of Radiation Oncology Biology and Physics*, 56 (2003):1201-5.

²⁷ Catherine Ikemba, et al., "Internet Use in Families with Children Requiring Cardiac Surgery for Congenital Heart Disease", *Pediatrics*, 109 (2002): 419-22.

²⁸ Sue Ziebland, Alison Chapple, et al., "How the internet affects patients' experience of cáncer: a qualitative study", *British Medical Journal*, 328 (2004):564-9. Disponible en:
<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/328/7439/564> (Acceso el 22 de Julio de 2006).

²⁹ Pew 2

³⁰ Pew 3, p. 30, y Christopher N. Sciamanna, Melissa A. Clark, Thomas K. Houston, y Joseph A. Diaz, "Unmet Needs of Primary Care Patients in Using the Internet for Health-Related Activities", *Journal of Medical Internet Research*, 4 (2002). Disponible en:
<http://jmir.org/2002/3/e19/index.htm> (Acceso el 22 de Julio de 2006)

³¹ Humphrey Taylor y Robert Leitman, "Most Cyberchondriacs Believe Online Information is Trustworthy, Easy to Find and Understand", *Harris Interactive Health Care News*, 2 (11 de Junio de 2002).

³² Pew 3, p. 15

³³ Pew 3, p. 16

³⁴ Pew 3

³⁵ Alan Greene, Comunicación Personal, 7 de Noviembre de 2003, y 29 de Noviembre de 2003

³⁶ Pew 3

³⁷ Encuesta de e-Pacientes de Pew

³⁸ Fox, "Today's E-Patients"

³⁹ Pew 3

*La dificultad radica, no en las nuevas ideas,
sino en escapar de las antiguas...*
- John Maynard Keynes

CAPÍTULO DOS

Contenido, Conectividad y Herramientas colaborativas

Una de las cuestiones más interesantes de nuestro Grupo Académico de Trabajo de los e-Pacientes que acaeció tras varios años de deliberación fue ésta: “¿Qué es esto de que nuestros colegas profesionales no entiendan la importancia de los e-pacientes?” Parte de la respuesta proviene del trabajo de John Seely Brown.¹ Señala que cuando expertos establecidos hacen una primera consideración de los efectos que producen las nuevas tecnologías de la información y las transformaciones culturales, tratarán de hacerlo desde dentro de las limitaciones culturales de su paradigma profesional establecido: su punto de vista habitual desde la perspectiva profesional. No fuimos una excepción a esta regla.

Cuando al principio empezamos nuestras investigaciones sobre el emergente mundo del e-paciente, todos estábamos actuando desde un conjunto de asunciones sobre la salud profundamente arraigado, muchas de las cuales involuntarias. Pero nuestros hallazgos fueron tan inesperados que, momento tras momento, tuvimos que considerar puntos de vista alternativos, incluidos algunos que inicialmente consideramos inaceptables. Este proceso detallado de reevaluación del modelo médico en el que todos nuestros miembros profesionales se habían formado, y que habían dado por sentado durante mucho tiempo, fue de las partes más difíciles, confusas y polémicas de nuestras reflexiones. Pero, como reveló Brown, y en lo que estamos de acuerdo:²

Las innovaciones realmente sustanciales – el teléfono, la fotocopiadora, el automóvil, el ordenador personal, o Internet – son bastante disruptivas, alterando drásticamente las prácticas sociales. [Por tanto] nuestros acomodados expertos pueden ser los menos capacitados para ayudarnos a encontrar nuestro camino seguro a través de las innovaciones sociales disruptivas que estas nuevas tecnologías van a requerir.

Finalmente llegamos a esta conclusión de consenso respecto a los e-pacientes: la revolución del e-Paciente puede no ser comprendida adecuadamente en términos de nuestros antiguos constructos médicos, incluidos muchos de los que todavía se enseñan en las facultades de medicina y se reafirman en educación médica continuada. Los que intenten ver la experiencia de los e-pacientes de hoy a través de la lente cultural de los clínicos profesionalmente centrados en el pasado están condenados a fracasar. Son estrechos de miras, si no ciegos a lo que Brown llama visión de túnel centrada en el profesional.

La comprensión que más nos ayudó vino de una, cada vez mayor, toma de consciencia de que los e-pacientes usan Internet fundamentalmente de tres formas distintas: para acceder a contenido, para conectar con otros y para colaborar con otros de formas que antes no habían sido posibles.

Nos dimos cuenta de que, en lugar de prestar atención e investigar las necesidades vitales sociales que podrían conducir a una comprensión más profunda y sutil, muchos clínicos, muchos de los investigadores médicos que intentan estudiar o explicar los e-pacientes, y muchas de las principales figuras de la reforma médica de calidad, han pasado por alto, ignorado, restado importancia o incluso se han opuesto activamente a algunos de los desarrollos más innovadores y creativos de la medicina moderna.

El extraordinario valor añadido que acercó la salud a través de la red, online o de otra manera, inicialmente no fue evidente para los miembros de nuestro grupo formados de manera tradicional. Comenzamos como prisioneros de nuestro profundo y arraigado paradigma centrado en el profesional. *Si* salimos de este paradigma, aunque fuera parcialmente, tenemos que agradecerlo a nuestros compañeros miembros e-pacientes. Estamos muy agradecidos a ellos.

El mundo que se ha abierto ante nosotros como resultado de la tecnología de la información es, como sugiere Alan Kay “un medio totalmente nuevo – la idea de los próximos 500 años” interpretando muchas de nuestras obsoletas viejas prácticas. “Tenéis que encontrar la manera de retener lo que es mejor para el paciente” dijo Kay a una audiencia de 3.000 profesionales informáticos de la

salud en la conferencia MedInfo de Septiembre de 2004 en San Francisco, "no lo que es más cómodo para vosotros."³

En el espíritu de la larga tradición de la ciencia disruptiva, proponemos los siguientes principios de la salud centrada en el paciente como un reto ante nuestro antiguo paradigma. Humildemente indicamos que las conclusiones provisionales de abajo no son más "anti-doctor" o "anti-medicina" de lo que las fueron las conclusiones "anti-astrónomo" de Copérnico y Galileo.

Salud Centrada en el Paciente: Siete Conclusiones Preliminares

1. Los e-Pacientes se han convertido en un valioso recurso en salud y los proveedores deberían reconocerlo como tal.

La revolución del e-paciente ya ha cambiado la experiencia de millones de pacientes y cuidadores de todo el planeta. Pero esto ha tenido un escaso impacto en el modo de trabajar en la mayoría de centros de salud. Muchos clínicos se han convertido en un poco más amigos de internet, aunque algunos todavía se ponen tensos cuando un paciente muestra una impresión de un sitio web de salud o un artículo de una revista. En la mayoría de centros de salud, uno lucha para encontrar un cambio formal sencillo que refleje las nuevas habilidades de los e-pacientes.

Pocos clínicos preguntan a pacientes y cuidadores qué es lo que se saben de su enfermedad, qué otras fuentes han consultado y cuáles han sido más valiosas. Pocos clínicos preguntan a sus pacientes "¿Qué crees *tú* que deberíamos hacer?" Pocos clínicos presentan pacientes a otros con el mismo trastorno. Y pocos clínicos recomiendan a sus recién diagnosticados pacientes con diabetes, parálisis de Bell o cáncer de mama que deberían encontrar un apoyo y orientación beneficiosos en una comunidad cara-a-cara u online.

Muchas organizaciones sanitarias aún no preguntan a los pacientes por sus direcciones de e-mail. Unas pocas piden a los pacientes que hagan críticas en profundidad con sus propias palabras sobre los servicios que reciben. Menos aún invitan a pacientes a unirse a sus equipos de trabajo clínicos, sus gabinetes de

asesores o sus consejos de gobierno – aunque muchos podrían estar bien cualificados.

Así, para nuestra primera generación de e-pacientes, ir a la consulta del doctor es con demasiada frecuencia una experiencia Kafkiana de volver atrás en el tiempo cuando Internet no existía. Debemos aprender a invitar a nuestros compañeros competentes a unirse a nuestros esfuerzos comunes en salud. Y estas colaboraciones son especialmente importantes para pacientes con enfermedades crónicas.

Como Bodenheimer y sus colegas han observado, los pacientes con enfermedades crónicas toman muchas de las decisiones claves del día a día acerca de sus enfermedades gestionando de forma efectiva la mayoría de sus propios cuidados médicos.⁴ Cuando los clínicos reconocen y apoyan el rol esencial de sus pacientes en el auto-cuidado, proporcionándoles las habilidades, herramientas y el apoyo que necesitan para gestionar sus propios cuidados de forma aún más efectiva y apoyan sus esfuerzos para proporcionar cuidados útiles para sí mismos y para los demás, éstos muestran menos síntomas, mejores resultados demostrables, y necesitan menos cuidados profesionales.

2. El arte de “empoderar” pacientes es más difícil de lo que pensábamos.

Algunos sanitarios y educadores de salud del siglo XX una vez creyeron que podría ser posible “empoderar” pacientes proporcionándoles la información médica clave, “prescribiendo” contenido médico seleccionado del mismo modo que los clínicos recetan medicamentos actualmente. Ahora sabemos que empoderar pacientes requiere un cambio en el nivel de compromiso del paciente, tanto con su enfermedad como con sus clínicos, y en ausencia de estos cambios, el contenido proporcionado por el clínico tiene pocos, si hay alguno, efectos positivos. Algunos estudios han sugerido que dicho “enfoque” de arriba a abajo de pacientes por parte de los profesionales puede ser perjudicial. Cuando Elizabeth Murray y sus colegas de la Cochrane Collaboration revisaron en la literatura médica estudios en los que pacientes con enfermedades crónicas hubieran sido guiados a través de Internet por intervenciones desarrolladas profesionalmente, encontraron que, aunque se

había pensado que los pacientes guiados habrían mostrado un mayor conocimiento de su enfermedad y una mayor percepción de apoyo social, las intervenciones no tuvieron efecto en la sensación de auto-eficacia de los pacientes ni en sus comportamientos relacionados con la salud.⁵ Y estos pacientes tenían peores resultados que a los que se había dejado solos.

Se ha observado el mismo efecto en otros esfuerzos profesionales con la supuesta intención de “empoderar” pacientes (p.e., telemedicina, Terapia de Información, folletos de pacientes, etc.). A menos que las relaciones subyacentes entre sanitarios y pacientes se transformen sustancialmente, las intervenciones profesionales no empoderan a los pacientes.⁶

En las primeras pruebas de esta idea, considero el trabajo con el Supervisor del Libro Blanco Kate Lorig y sus colegas del Centro de Investigación y Educación de Pacientes de Stanford (<http://patienteducation.stanford.edu>). Comenzando a principios de los años 80, y como parte de sus esfuerzos por ayudar a pacientes a que aprendieran a manejar su salud de forma más eficiente, Lorig y sus colegas descubrieron que cuando se trataba de empoderar pacientes con artritis, el “contenido no importaba”. El éxito de los primeros programas de Lorig no vinieron del contenido médico específico que ofrecía (p.e., “la artritis reumatoide es una enfermedad de los tejidos conectivos en los que la inflamación afecta las articulaciones y órganos del cuerpo”), sino de comunicar eficazmente la idea de que los pacientes pueden manejar sus enfermedades de forma eficiente. Este concepto fue transmitido a través de mensajes “los-pacientes-pueden-realmente-llevarlo-a-cabo”, ánimo, apoyo, ayuda, formación y ensayo, así como modelo proactivo en el arte de concebir y llevar a cabo un plan de acción en la propia agenda diaria de cada uno, sea perder peso o enfrentarse a un médico incompetente.⁷

Tal y como el modelo de Lorig predijo, muchos sistemas IT desarrollados por profesionales diseñados para “empoderar” pacientes tuvieron precisamente el efecto contrario. En un análisis clásico de este sistema, la fallecida Diana Forsythe, una médico antropóloga de la Facultad de Medicina de la Universidad de California-San Francisco, describió lo que sucedía cuando se establece un distinguido equipo de profesionales informáticos de la salud para construir un

sistema computerizado de educación al paciente para migrañosos. Su publicación “Botellas Nuevas: Vino Viejo: Supuestos Culturales Ocultos en un Sistema Computerizado de Explicación para Afectados de Migraña”⁸ debería ser grabado en las cuatro paredes de aquellos que aspiran a desarrollar sistemas online para pacientes.

Los desarrolladores *senior* del estudio de Forsythe hicieron cuatro supuestos: (1) que los pacientes no conocían nada de migrañas, (2) que lo que necesitaban conocer era lo que sus médicos querían decirle, (3) que el único motivo por el que los sanitarios no les habían proporcionado la información que los pacientes necesitaban era por falta de tiempo, y (4) que mientras que los pacientes tenían mucho que aprender de sus neurólogos, los sanitarios no tenían nada que aprender de sus pacientes. Forsythe llegó a la conclusión de que todas estas hipótesis eran erróneas.

Muchos de los pacientes con migraña han leído ampliamente la literatura médica y muchos conocen una gran cantidad de datos sobre su enfermedad, incluidas muchas cosas que sus médicos no conocen, p.e., qué sucede exactamente durante un ataque de migraña y la mejor manera práctica de manejarla. Las cosas que los pacientes querían conocer eran totalmente distintas de las cosas que los neurólogos querían decirles.

Otros pacientes fueron perfectamente capaces de proporcionar mucha de la información que sus compañeros pacientes necesitaban. Una larga lista de cuestiones “no-médicas” que preocupaban a los pacientes enormemente pero que no eran tomadas en serio por los médicos. Los neurólogos ignoraron sistemáticamente estas cuestiones.

Cuando los pacientes trataron de mostrar preocupaciones que sus neurólogos no veían como estrictamente médicas, a menudo parecía que no los “oían”, o “intentaban pasar del asunto como si fuera una broma”. De este modo los sanitarios efectivamente ignoraron o despreciaron todo excepto unas pocas cuestiones del tipo “aceptadas”. Los neurólogos fallaron no respondiendo a cuestiones de los pacientes que tenían poco que ver con el tiempo. Estos ofrecieron pocos materiales explicativos y dominaron las entrevistas con los

pacientes de tal manera que los pacientes tuvieron pocas oportunidades de hacer preguntas.

La versión final del sistema no permitía a los pacientes hacer las preguntas que los clínicos habitualmente ignoran. No permitió a los pacientes describir sus experiencias con sus propias palabras, sino que les obligaba a elegir entre una lista limitada de opciones definidas por el doctor. No permitía a los pacientes presentar muchas de las cosas que ellos sabían que los clínicos desconocían. No permitía a los pacientes informar a otros pacientes de temas de los que ellos sabían más que los doctores. No permitía a los pacientes proporcionar a los doctores *feedback* útil de sus servicios. Y también fallaron en proporcionar una vía a pacientes para dar *feedback* importante a sus doctores y ayudarlos a estar al día de la literatura.

Como muchos sanitarios hoy en día, los desarrolladores no estaban dispuestos a abordar las cuestiones importantes de conocimiento, poder y control sobre los doctores, profesionales de la salud no médicos y pacientes que son importantes para construir cualquier sistema IT efectivo. Así que al final, construyeron un sistema técnicamente impresionante que reflejaba todos los mismos defectos culturales profundos de cuidados que los pacientes habían experimentado repetidamente en la consulta.

La muerte prematura de Forsythe – falleció mientras hacía montañismo en Alaska – nos privó de uno de nuestros observadores más intuitivos en el área emergente de estudios de los e-pacientes. Pero podemos honrar su memoria recordando lo que nos enseñó. Una vez, a última hora de la noche después de una larga reunión AMIA (Asociación de Informáticos Médicos Americanos) me dijo “en la práctica, la medicina es diez partes de cultura respecto a una parte de ciencia. Desde el punto de vista de médico antropólogo, una buena parte de lo que sucede en salud es invisible para muchos clínicos. Imagínatelo”.⁹

3. Hemos infravalorado la capacidad de los pacientes para proporcionar recursos útiles online.

Hace muchos años, un visitante de mi página web publicó la siguiente cuestión:¹⁰

Las páginas web médicas creadas por personas que no son médicos son de poca confianza y deberían, por defecto, considerarse médicamente poco seguras. ¿No os parece?

Tras esta consideración, debatí este aspecto con el supervisor del Libro Blanco John Grohol, psicólogo, autor y Webmaster de la enormemente respetada página de salud mental global para pacientes y profesionales Psych Central (<http://psychcentral.com>). Grohol es también autor del libro definitivo en este campo. Como sucedió, John había seleccionado recientemente un listado breve de “lo mejor de lo mejor” de los recursos online en salud mental para su amplio directorio de páginas Web de salud mental. Su escala de clasificación tuvo en cuenta cuatro áreas de cada página Web: contenido, presentación, facilidad de uso y “sensación” general. La calidad del contenido fue valorada con más peso que la presentación o la facilidad de uso. Decidimos dirigir la cuestión de arriba determinando si los desarrolladores de las 16 “Mejores Páginas” de Grohol habían sido profesionales o pacientes. Nuestras conclusiones: diez (62.5 por ciento) de las 16 mejores páginas habían sido creadas por pacientes, cinco (31.25 por ciento) por profesionales, y una (6.25 por ciento) por un grupo de artistas e investigadores del Xerox PARC.¹¹

Observamos que los pacientes que crean estos sitios ciertamente no saben nada de lo que un médico debe saber, pero no lo necesitan. Los buenos sanitarios deben tener un profundo conocimiento de los enfermos que ven frecuentemente y deben saber al menos un poco sobre cientos de enfermedades que raramente o nunca ven. Los que proporcionan auto-ayuda online, por otro lado, lo normal es que sólo tengan conocimientos de su propia enfermedad, pero algunos tienen un impresionante y actualizado conocimiento de los mejores recursos, centros, tratamientos, investigación y especialistas de esa enfermedad. Las personas inteligentes, motivadas y experimentadas que proporcionan auto-ayuda con hemofilia, narcolepsia, hemocromatosis o cualquier tipo de enfermedad genética rara pueden conocer más sobre la investigación y los tratamientos actuales de su enfermedad que su propio médico de atención primaria. Y cuando se trata de aspectos de la enfermedad que algunos clínicos consideran secundarios – p.e., consejos prácticos y aspectos psicológicos y sociales de vivir con la enfermedad – algunas personas que proporcionan auto-ayuda pueden dar consejos específicos útiles. Las

cosas que saben los sanitarios y las cosas que saben las personas que proporcionan auto-ayuda se pueden complementar entre sí de una forma interesante y útil.

Llegamos a la conclusión, citando a la proveedora de ayuda online a pacientes Samantha Scolamiero, fundadora de la lista de correo BRAINTMR:¹² “Los miembros del grupo – gente sencilla y profesionales por igual – han ido más allá de la edad, la mentalidad obsoleta que mantiene que sólo ciertos profesionales sanitarios “cualificados” pueden crear y divulgar información médica. Nosotros, gente sencilla, estamos aprendiendo que estamos cualificados por nuestra experiencia, nuestro conocimiento, y nuestras preocupaciones. Ahora vemos que somos capaces de hacer contribuciones que ningún profesional puede hacer y que uniendo nuestros esfuerzos [con los de los profesionales] en un equipo coordinado, podemos avanzar por el bienestar de todos.”

Para comprender mejor el poder de proporcionar ayuda online por parte de los pacientes, consideramos el caso de Karen Parles. Parles fue una bibliotecaria de investigación en el museo de arte de Nueva York hasta enero de 1998, cuando se enteró de que tenía un cáncer de pulmón avanzado. “Mis médicos me dijeron que mi cáncer era incurable, que incluso con la quimioterapia, tendría solo un año más o menos de vida,” recuerda. “Yo nunca había fumado, tengo dos chicos mayores y sólo tenía 38 años. Por lo que todo el asunto fue un shock. Me sentí bastante abrumada al principio. Pero en cuanto pude, me fui a internet, buscando información.”¹³

“Estoy bastante contenta de encontrar cosas online. Pero aún así, me costó mucho localizar toda la información y la gente que necesitaba. Había muchas cosas ahí, pero estaban dispersas en docenas de sitios diferentes. No había un sitio completo que proporcionara enlaces a la mejor información online para esa enfermedad.

“Encontré un gran grupo de apoyo, la lista de correo ACOR LUNG-ONC.¹⁴ Los pacientes de la lista respondían mis preguntas, sugerían sitios útiles, y me dieron un apoyo inestimable. No puedo agradecer la importancia de su ayuda en esas primeras semanas y meses. Me proporcionaron acceso instantáneo al

conocimiento y la experiencia de cientos de otros pacientes con cáncer de pulmón.”

Entonces un amigo le habló a Karen de un equipo quirúrgico que estaba desarrollando un nuevo tratamiento para su tipo de cáncer en el Hospital General de Boston Massachusetts. “Fui a Boston para verlos y quedé muy impresionada” dijo. “Pero tener un pulmón extirpado mediante un procedimiento no probado aún parecía algo terrible, por lo que compartí mis miedos con mis amigos LUNG-ONC. Tuve respuesta de ocho o diez más a quienes les habían hecho una neumonectomía. Me aseguraron que podía hacerlo y me animaron a intentarlo.”

“Después de recuperarme de la cirugía, me puse a pensar” recuerda Karen. “Encontré el tratamiento que me salvó la vida por una combinación de inteligencia de Internet, suerte y contactos personales. Otros no habían tenido tanta suerte. Por lo que decidí crear un recurso online solo para cáncer de pulmón, un sitio sencillo, centralizado en el que los pacientes pudieran encontrar enlaces a cualquier cosa que necesitaran para ayudarles a conseguir los mejores cuidados médicos posibles, un sitio en el que pudieran aprender a manejar su enfermedad de la mejor manera posible.”

Parles lanzó en 1999 su sitio online de cáncer de pulmón (<http://www.lungcanceronline.org>). Se listan y describen los mejores sitios que contienen información sobre cáncer de pulmón. Ella anima a los nuevos usuarios recién diagnosticados a hacer sus propios cursos intensivos sobre su enfermedad. Los visitantes encuentran guías y bases de datos para ayudarles a encontrar a los especialistas en cáncer de pulmón mejor valorados y los mejores centros médicos para cada tipo de cáncer de pulmón. Había también consejos prácticos con historias de supervivientes, información actualizada de los últimos ensayos clínicos, y guías para explorar la literatura médica. El sitio también remite a los visitantes a una variedad de grupos de ayuda online.

Además, los visitantes tienen acceso a la propia Karen. “Porque soy una superviviente experimentada de cáncer de pulmón y sé que muchos pacientes y miembros de la familia quieren interactuar conmigo personalmente, por teléfono, correo electrónico o en persona” explica. “Por lo que además de

mantener mi sitio actualizado, ocupo muchas horas cada semana ayudando a otros pacientes, compartiendo mi historia, y proporcionando esperanza y ánimos.” Muchos de los pacientes que han llegado a confiar en sus consejos y sitio Web citan a Karen como su mentora, su papel modelo o su ídolo.

Con la característica modestia, Parles nos pide que demos importancia al papel de su grupo de apoyo, a su amplia red de pacientes con cáncer de pulmón y a su red de supervisores médicos expertos para mantener y actualizar su sitio. “Trabajo de manera colaborativa con Webmasters y miembros de todos los sitios y grupos a los que enlazo. Dependo de otros para las preguntas que recibo y los recursos de los que oigo hablar. Por lo que lungcanceronline.org sirve como un conducto de muchas voces.”

4. Hemos sobrevalorado los riesgos de la información online de salud incompleta

En los primeros días de la World Wide Web, estábamos preocupados sobre lo que pasaría a los pacientes que encontrarán consejo médico online incorrecto, obsoleto o auto-generado. Ahora sabemos que raramente llega a causar daños. Dos trabajos completos han investigado si los pacientes están siendo perjudicados como resultado de la mala información online. En el primero, un distinguido equipo internacional que incluye al asesor del Libro Blanco Alejandro Jadad de la Universidad de Toronto llevó a cabo una amplia revisión de la literatura médica mundial en busca de notificaciones de casos de pacientes que hubieran fallecido a causa de mala información o malos consejos online. Encontraron que durante la primera década de la existencia de Internet, se había notificado un único caso y la evidencia no fue concluyente.¹⁵ En el segundo trabajo, el asesor del Libro Blanco Gunther Eysenbach y sus colegas crearon la Base de Datos de Acontecimientos Adversos Relacionados con el Uso de Internet (DAERI), apelando a sanitarios de todo el mundo a notificar estudios de casos de daños a pacientes como resultado de la mala información online y ofreciendo una “recompensa” de cincuenta euros por cada notificación. A septiembre de 2004, el Dr. Eysenbach informó de que en los primeros cuatro años del proyecto se había notificado un único caso de posible fatalidad.¹⁶ El proyecto ha sido ya suspendido.

Por el contrario, en el mundo “off line” de cuidados médicos, una encuesta de la Fundación Nacional para la Seguridad del Paciente ha encontrado que el 42 por ciento de los adultos americanos han indicado que habían sufrido un error médico – tanto personal como de un familiar o amigo -.¹⁷ El Instituto de Medicina ha estimado el número de muertes en hospitales debidos a errores médicos entre 44.000 y 98.000 cada año.¹⁸ Un estudio de 2004 de HealthGrades Inc., situó el número en 195.000.¹⁹ Un proyecto colaborativo nacional de vigilancia dirigido por los Centros de Prevención y Control de Enfermedades, la Administración de Alimentos y Drogas, y la Comisión Americana de Seguridad en los Productos para Consumidores indicaron en 2006 que las reacciones adversas a medicamentos habituales había llevado al menos a 700.000 americanos al año a consultas de urgencias.²⁰ Los *expertos* que recogieron y analizaron los datos llegaron a la conclusión de que éste era probablemente un número conservador debido a que muchas reacciones adversas graves a medicamentos quedan infradiagnosticadas.

La profesora Barbara Starfield de la Universidad Johns Hopkins concluyó que 225.000 muertes al año podrían ser atribuidas a causas iatrogénicas – errores médicos, reacciones adversas, infecciones hospitalarias, etc.²¹ Este número podría hacer que los riesgos sanitarios fueran nuestra tercera causa de muerte, superada solo por la enfermedad coronarias y el cáncer. Los investigadores de HealthGrades Inc. concluyeron que: “Los errores médicos parecen ser el elefante en la sala que nadie quiere reconocer o del que nadie quiere hablar. La falta de reconocimiento de la seriedad y urgencia del problema fomenta una cultura de negación y autocomplacencia.”²²

Nosotros sólo podemos concluir, provisionalmente, que adoptar el tradicional rol del paciente pasivo y ponerse en las manos de un profesional sanitario puede ser considerablemente más peligroso que intentar aprender sobre la propia enfermedad en Internet. Sospechamos que las alertas generalizadas que algunos sanitarios han dado a sus pacientes sobre la “mala calidad de la información de salud en Internet” de forma retrospectiva pueden ser consideradas contraproducentes y mal informadas.

¿Por qué muchos clínicos asumieron que Internet podía ser mucho más peligroso para sus pacientes de lo que en realidad resultó ser? No creemos que esto sea totalmente explicado por motivos personales. Los sanitarios están más familiarizados con sistemas de información cerrados – como los registros médicos electrónicos y los sistemas que indican valores de laboratorio. Los sistemas de información cerrados se basan en medidas de control de calidad: Sólo las personas debidamente autorizadas puede añadir o editar información; la exactitud y actualización de los datos se monitoriza de cerca; y hay poca tolerancia a los errores. Por tanto, se asume que los datos en sistemas cerrados son universalmente exactos.

Por el contrario, Internet es un sistema de información abierto, aunque se proporciona acceso a muchos sistemas de información cerrados. Cualquiera puede publicar lo que quiera. Por tanto, Internet siempre contendrá mucha información inexacta, caducada o auto-generada. Pero mientras esto es un gran defecto para un sistema de información cerrado, en un sistema de información abierto como Internet, es simplemente una característica del sistema.

Los sistemas abiertos se basan en medidas de control de calidad a demanda. Así, usuarios de Internet perfeccionistas entienden que uno no puede aceptar ni una pizca de información online al azar (p.e., spam) con el mismo grado de aceptación indudable que cuando se revisan los propios balances bancarios o se buscan los valores de laboratorio de un paciente. A diferencia de muchos pacientes en las consultas de sus doctores, los pacientes que usan Internet no dejan sus facultades críticas en la puerta. Y aunque se crea que Internet contiene información imprecisa, también ofrece a sus usuarios muchas herramientas de valor que pueden ayudarles diciéndoles desde lo bueno hasta lo malo.

Este valor añadido de la conectividad y las comunidades es enorme. Como David Reed ha dicho, “Lo que vemos, por tanto, es lo que realmente hay en al menos tres categorías de valor que proporciona la red: el valor lineal de los servicios que son dirigidos a los usuarios individuales, el valor “cuadrado” de facilitar transacciones, y el valor exponencial de facilitar afiliaciones a grupos.

Lo que es importante es que el valor dominante en una red típica tiende a pasar de una categoría a otra en tanto que la escala de la red aumenta.”²³

Pattie Maes, una de nuestras consideradas mayor visionaria IT, ha definido una nueva categoría global de sistemas de control de calidad online que ella llama *communityware (herramientas colaborativas)*.²⁴ Además de ayudar a los usuarios a encontrar la información de gran calidad que buscan online, los sistemas de herramientas colaborativas ayudan a redes de personas online perdidas con intereses comunes a cumplir tareas que requieren formalmente un control y coordinación centralizado: encontrando al mejor doctor o centro médico, por ejemplo, decidiendo el tratamiento más adecuado para su enfermedad, o asesorando y remitiendo a otros pacientes. Los sistemas de herramientas colaborativas, dice Maes, están dando un importante traspaso de poder de las autoridades establecidas a las comunidades online, no sólo en medicina, sino en todos los sectores de la sociedad.²⁵

El software que permite las comunidades de apoyo online – listservsTM, foros Web, chats, etc.- es un buen ejemplo de herramienta colaborativa. El propietario del algoritmo PageRank utilizado por Google para identificar el sitio de Karen Parles como el recurso número uno para el cáncer de pulmón es otro.²⁶ Las bases de datos online que proporcionan revisiones y valoraciones de usuarios (por ejemplo, ver en bases de datos la reputación del vendedor en ebay.com, las revisiones de productos en www.amazon.com, y las revisiones de medicamentos de pacientes en www.askapatient.com) son otro tipo de herramienta colaborativa. Distintos tipos de comunicación electrónica pueden también servir como plataformas de herramientas colaborativas; pensar en los correos electrónicos en la red, blogs, mensajería instantánea, mensajes de texto, blogging, wikis, redes de archivos compartidos P2P, y otras tecnologías colaborativas.

5. Siempre que sea posible, la salud debería estar en el “terreno” de los pacientes

Los consultores del Libro Blanco John Lester, Dan Hoch, y sus colegas no iniciaron su innovador proyecto de e-paciente Braintalk pidiendo a los pacientes que fueran a sus consultas clínicas en el Hospital General de Massachusetts.

Fueron donde estaban los e-pacientes y observaron lo que estaban haciendo. Y una vez que habían aprendido lo que eran las comunidades de apoyo online y la forma en que funcionan, se ofrecieron a ayudarles a hacer lo que ya estaban haciendo.

De manera similar, los consultores del Libro Blanco Alan y Cheryl Greene, desarrolladores de drgreene.com, no lanzaron su sitio pediátrico innovador desarrollando un sistema técnicamente sofisticado de “información en salud” que imaginaron les hubiera gustado a sus pacientes. En lugar de eso, preguntaron a sus pacientes qué querían – y les dieron lo que ellos pedían. Eso fue debido a que entendieron que podrían cumplir sus propósitos de forma más efectiva yendo al “terreno” familiar de los e-pacientes en lugar de forzar a los pacientes a ir a su terreno profesional, así, estos desarrolladores pioneros fueron capaces de hacer tan importantes contribuciones a las comunidades de salud online.

En su libro *La Economía de Apoyo*,²⁷ Shoshana Zuboff y James Maxmin hicieron una importante distinción entre la tradicional esfera del entorno profesional/empresa (p.e., la clínica y el hospital) y la esfera del rápidamente cambiante entorno del individuo/consumidor (p.e., en la bandeja de entrada del correo electrónico, el motor de búsqueda, el sitio Web, y la comunidad virtual) en la emergente era de economía de la información.

El entorno profesional/empresa es el terreno tradicional de clínicos e investigadores. Está completamente dentro del ámbito de control del profesional médico. Cuando se trabaja en el entorno profesional/empresa, los pacientes se deben conformar con las normas, procedimientos, estándares, requerimientos y calendarios de los clínicos, no al revés.²⁸ Y mientras que esto parece perfectamente natural para muchos clínicos, Zuboff y Maxmin advierten que las experiencias, capacidades y necesidades de nuestra primera generación de e-pacientes ha cambiado de manera tan espectacular que los profesionales que aún insistan en trabajar exclusivamente dentro del terreno organizacional simplemente “no tienen la capacidad de percibir [la nueva realidad] de [estos] individuos, y mucho menos de responder a sus

necesidades [reales]... incluso aunque un perpetuo tamborileo de retórica orientada al consumidor clame lo contrario.”²⁹

Zuboff y Maxmin definen el entorno individuo/consumidor: “El entorno individual es siempre el entorno individual, y las opciones que existen son siempre opciones individuales. Cada individuo marca las normas de la relación... [y] estas relaciones no pueden ser construidas mecánicamente. Son necesariamente íntimas y auténticas. Se construyen con el tiempo, basadas en el respeto mutuo y la confianza interpersonal.”³⁰

El entorno individuo/consumidor es otro nombre para lo que hemos estado llamando *ciberespacio de autoayuda*, el dominio en el que los e-pacientes autónomos encuentran y usan los recursos de salud online que están buscando – amigos y familia, personas que ayudan a pacientes, comunidades online, Webs médicas, y correo electrónico no estructurado con clínicos.

El entorno individuo/consumidor – o ciberespacio de autoayuda – siempre se encuentra dentro del dominio de control del paciente.

La mayoría de los recursos de salud online más exitosos desarrollados hasta el momento – es decir, esos que les gusta más a los e-pacientes (y deberíamos decir que esto es sólo el único estándar apropiado) – funcionan en el entorno individuo/consumidor en el que los e-Pacientes, no los profesionales, lo tienen a su cargo. Muchos han sido completamente desarrollados por pacientes. Y los desarrollados por profesionales, han dependido casi siempre en gran medida de la dirección y orientación del paciente.

Los sistemas que operan en el entorno individuo/consumidor liberan a los pacientes del confinamiento, las limitaciones, y los roles subordinados a los que habitualmente se ven forzados cuando interactúan con clínicos en el entorno empresarial/profesional. A pesar de que estas limitaciones son a menudo invisibles para los profesionales de la salud, muchos pacientes se sienten intensamente incómodos cuando se ven forzados a actuar dentro de los estrictos roles que les permiten en muchos de los centros de salud contemporáneos.

Zuboff y Maxmin alertan a los desarrolladores que continúan creyendo que es posible desarrollar sistemas que empoderen genuinamente a pacientes a la vez que se mantienen dentro de los límites confortables y familiares del entorno profesional/empresa, que sólo se engañan a sí mismos. A modo de explicación, cuentan la historia de un hombre que busca sus llaves debajo de una farola porque ahí es donde está la luz, en lugar del callejón oscuro en el que las ha perdido. Del mismo modo que el hombre de la parábola, “a los profesionales nos gusta buscar soluciones dentro de nuestro entorno empresa/profesional habitual, aunque la verdadera área de interés no se encuentre ahí, pero en lo que nos parece la oscuridad, es en realidad simplemente un mundo distinto, el mundo del entorno individuo/consumidor... [Pero] las soluciones desarrolladas para consumidores en un entorno empresarial simplemente perpetúan los problemas fundamentales cuyos síntomas se tratan de abordar... Cuando afrontamos la discontinuidad, las respuestas que encontramos pueden no encontrarse bajo la luz de la farola. No están ahí, sino encima – en la oscuridad, a través del espejo, al otro lado de lo que [creemos que sabemos].”³¹

6. Los clínicos no pueden hacerlo más tiempo solos

Hace un siglo, un cerebro de médico podía contener toda la información médica necesaria para tratar la mayoría de las enfermedades médicas conocidas; no había mucho más que recordar. Durante el siglo pasado, la información médica fue incrementando exponencialmente. Pero, como el consultor del Libro Blanco Richard Rockefeller ha observado, la capacidad de almacenar y procesar del cerebro humano no lo ha hecho.³² Como explica Donald Lindberg, director de la Biblioteca Nacional de Medicina, “Si leo y memorizo dos artículos de revistas médicas cada noche, al final de un año, llevaría 400 años de retraso.”³³

Ya no es posible para los profesionales médicos estar completamente al día de la larga lista de enfermedades. Es incluso difícil estarlo para un solo trastorno. A menos que los e-pacientes tengan la suerte de encontrar a un clínico que sea el mayor especialista de su enfermedad (y como veremos, un sorprendente número han hecho precisamente esto), deberán ser capaces de aprender más

en Internet de lo que lo hacen en la consulta de sus médicos. Y algunos pueden llegar a saber más que sus clínicos acerca de muchos, si no la mayoría, de aspectos de sus enfermedades. Comprender este desarrollo a nivel intelectual es un paso. Pero como muchos de nosotros podemos asegurar, es otra forma de sentarse cara a cara con un paciente recién diagnosticado de una enfermedad rara, quien ha perdido incontables horas leyendo sobre el tema – mientras que tú puedes recordar vagamente haber leído sobre ello en la facultad hace años.

Debemos admitir que al principio, tratar con pacientes que saben más de lo que sabíamos fue una especie de shock. Aunque podemos comprender totalmente y simpatizar con los colegas que han tenido la tentación de disminuir las nuevas habilidades de sus pacientes, para desprestigiar sus fuentes de información, intentando reafirmar su autoridad médica. También podemos asegurarles que, a la larga, esto no será ni posible ni necesario. Al final, estamos seguros de que nuestros colegas concluirán, del mismo modo que lo hacemos nosotros, que los e-pacientes informados y activos son una bendición, no una maldición.

Los pacientes bien informados pueden ayudar a aliviar la carga asistencial de los médicos con exceso de trabajo. Pueden tomar sus signos vitales durante una visita médica. Pueden hacer sus propios análisis de laboratorio. Pueden examinar los oídos doloridos de sus hijos con un otoscopio casero, escuchar sus corazones para monitorizar una arritmia, administrar sus propias diálisis peritoneales, aplicarse sus propias inyecciones, y pueden seleccionar y autoadministrarse de forma segura la mayoría de los medicamentos de prescripción que hay disponibles actualmente. Y, como veremos en el próximo capítulo, nos pueden ayudar a mejorar nuestros servicios de atención al cliente y mejorar la calidad de nuestra atención sanitaria, ayudándonos a evitar, detectar y manejar errores médicos. Pueden, a corto plazo, ser nuestros colegas y nuestros socios, no niños irresponsables o robots sin cerebro, capaces de nada más que obedecer las órdenes de sus doctores sin preguntar o comprender. Continuar prohibiendo a los pacientes que hagan las contribuciones a la salud que pueden hacer sería un ejercicio inútil.

7. La forma más efectiva de mejorar la salud es hacerla más colaborativa.

Como hemos visto, el emergente mundo del e-paciente puede no ser comprendido o apreciado completamente dentro del contexto de los constructos médicos pre-Internet. La visión del mundo médico del siglo XX no reconoce la legitimidad de la autonomía y competencia médica. Así es como sus análisis, métodos de investigación, y vocabulario cultural son poco adecuados para estudiar este campo emergente. Los supuestos culturales profundamente embebidos sobre los roles de médicos y pacientes llevan a menudo a un cierre prematuro de la realidad.

La revolución del e-paciente que hemos estado describiendo, que debería animar y dar esperanza, no es una solución completa a nuestros problemas de salud. No podemos simplemente reemplazar el viejo modelo centrado en el médico por un nuevo modelo centrado en el paciente. Del mismo modo que los ingenieros de software se han enfrentado al reto de crear un nuevo sistema operativo para el ordenador, nosotros ahora debemos afrontar la tarea de identificar y mejorar las áreas en las que nuestro "sistema operativo" previo ha mostrado ser inadecuado por sí mismo. Debemos desarrollar un nuevo modelo colaborativo, similar al software de código abierto, que se base en las fortalezas de los sistemas de salud tradicional y emergente. Debemos encontrar nuevas formas de ayudar a los sanitarios y a los pacientes del siglo XXI para trabajar juntos al estilo del siglo XXI. En los siguientes capítulos, ofrecemos más sugerencias sobre cómo podríamos lograrlo.

- ¹ John Seely Brown y Paul Duguid, *The Social Life of Information* (Boston: Harvard Business School Press, 2000)
- ² John Seely Brown, "Innovating Innovation", en *Open Innovation: The New Imperative for Creating and Profiting from Technology* de Henry William Chesbrough (Boston: Harvard Business School Press, 2003)
- ³ Alan Kay, "Keynote Presentation" Presentado en MedInfo 2004, San Francisco, 8 de septiembre de 2004, Grabación disponible en <https://www.nrstaping.com/amia/amia2004.htm> (Accedido el 25 Oct. de 2004)
- ⁴ Thomas Bodenheimer, Kate Lorig, Halsted Holman, Kevin Grumbach "Patient Self-Management of Chronic Disease in Primary Care", *Journal of the American Medical Association*, 288 (2002):2469-2475, <<http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/288/19/2469>> (Accedido el 2 Oct. de 2006)
- ⁵ Elizabeth Murray, J. Burns, S. See Tai, R. Tai, et al., "Interactive Health Communication Applications: the story of a Cochrane review" [Abstract], *Cochrane Consumers and Communications Review Group* n° 11 (septiembre 2004):6-7. Newsletter ya no disponible online. Texto completo disponible en elizabeth.murray@pcps.ucl.ac.uk
- ⁶ P.G. Gibson, J. Caughlan, A.J. Wilson, M.J. Hensley, et al., "Limited (information only) patient education programs for adults with asthma", *The Cochrane Library* (Chichester, UK: John Willey & Sons, Ltd., 2004) <<http://www.cochrane.org/cochrane/revabstr/AB001005.htm>> (Accedido el 2 Oct. de 2006)
- ⁷ H.R. Holman y Kate R. Lorig, "Patient education: Essential to good health care for patients with chronic arthritis" *Arthritis and Rheumatism* 1997; Ag; 40(8):1371-3. Kate Lorig, V.M. Gonzalez, D.D. Laurent, L. Morgan, y B.A. Laris, "Arthritis self-management program variations: Three studies", *Arthritis Care and Research* 11 (1998):448-54
- ⁸ Diana E. Forsythe, "New Bottles, Old Wine: Hidden Cultural Assumptions in a Computerized Explanation System for Migraine Sufferers", en *Studying Those Who Study Us* de Diana E. Forsythe (Stanford, CA: Stanford University Press, 2001)
- ⁹ Diana Forsythe, Comunicación Personal, 11 de Nov. de 1994
- ¹⁰ Tom Ferguson, "Can Useful an Reliable Online Health Resources be Produced by "Medically Unqualified" Persons?" *The Ferguson Report*, n°5, Jul. 1999, <<http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm>> (15 de Oct. de 2004)
- ¹¹ Tom Ferguson, "Can Useful an Reliable Online Health Resources be Produced by "Medically Unqualified" Persons?" *The Ferguson Report*, n°9, Nov. 1999, <<http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm>> (5 de Ago. de 2004). Para una lista actual de los mejores recursos online de salud mental de Grohol, ver www.psychcentral.com.

¹² Tom Ferguson, *Health Online: How to Find Health Information, Support Groups, and Self-Help Communities in Cyberspace*, (Reading, MA: Addison-Wesley Publishing/Perseus Press, 1996, 170-171).

¹³ Karen Parles, sus citas se han extraído de varias llamadas telefónicas y entrevistas cara a cara realizadas por Tom Ferguson entre 1999 y 2002. Dos artículos anteriores basados en parte en estas entrevistas a Parles han aparecido anteriormente: (1) Tom Ferguson, "Patient-Helpers and Physicians Working Together: A New Partnership for High-Quality Health Care", *The Ferguson Report*, nº6, Sep./Oct. 1999
<<http://www.fergusonreport.com/articles/fr079902.htm>> (Accedido el 5 de Ago. de 2004); (2) Tom Ferguson, "Online Patient-Helpers and Physicians Working Together: A New Partnership for High-Quality Health Care", *British Medical Journal*, 231 (2000): 1129-32
<<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/321/7269/1129>> (Accedido el 6 de Ago. de 2004). El material adicional de Karen Parles ha sido adaptado de: Richard T. Penson, Renee C. Benson et al., "Virtual Connections: Internet Health Care", *The Oncologist*, 7 (2002):555-68.
<<http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/content/full/7/6/555>> (Accedido el 6 de Ago. de 2004).

¹⁴ La URL de la lista de correo de cáncer de pulmón Lung-Onc es
<<http://www.acor.org/lung-onc.html>> (Accedido el 6 de Ago. de 2004).

¹⁵ Anthony George Crocco, Miguel Villasis-Keever, Alejandro R. Jadad, "Much Ado About "Nothing"? Looking for Evidence on Harm Resulting From Health Information on the Internet". Artículo presentado en el Cuarto Congreso Internacional de Revisión por Pares en Publicación Biomédica, Barcelona, España, 15 sep. 2001, <http://www.ama-ssn.org/public/peer/prc_program2001.htm#ado> (Accedido el 29 de Jul. de 2004).

Anthony George Crocco, Miguel Villasis-Keever, Alejandro R. Jadad, "Analysis of cases of harm associated with use of health information on the Internet", *Journal of the American Medical Association*, 287 (2002): 2869-71.

Richard Smith, "Almost no evidence exists that the internet harms health", *British Medical Journal*, 323 (2001): 651.

¹⁶ Gunther Eysenbach, comunicación personal para al autor, AMIA Meeting, Sep. 2004

¹⁷ National Patient Safety Foundation de la AMIA: *Public Opinion of Patient Safety Issues*, Louis Harris & Associates, Sep. 1997

¹⁸ Institute of Medicine (IOM), *To Err is Human: Building a Safer Health System*, (Washington, DC: National Academies Press, 1999).
<<http://www.nap.edu/openbook/0309068371/html/>> (Accedido el 1 de Nov. de 2004).

¹⁹ HealthGrades, Inc., "Patient Safety in American Hospitals", Jul. 2004,
<http://www.healthgrades.com/media/english/pdf/HG_Patient_Safety_Study_Fi

nal.pdf> (15 Jul. 2004). Medscape, “Report Estimates 195.000 Deaths Annually in U.S. Are Due to Hospital Error”, 28 Jul. 2004, <<http://www.medscape.com/viewarticle/484387>> (Accedido el 13 de Ago. de 2004).

²⁰ Budnitz, Daniel, S, et al., “National Surveillance of Emergency Department Visits For Outpatient Adverse Drug Events”, *Journal of the American Medical Association*, 296 (2006): 1858-66.

²¹ Barbara Starfield, “Is U.S. Health Really the Best in the World?” *Journal of the American Medical Association*, 284 (2000): 483-5. < *Journal of the American Medical Association*, 296 (2006): 1858-66> (Accedido el 26 de Oct. de 2004).

²² HealthGrades, Inc., “Patient Safety in American Hospitals”, Jul. 2004, <http://www.healthgrades.com/media/english/pdf/HG_Patient_Safety_Study_Final.pdf> (15 Jul. 2004). Medscape, “Report Estimates 195.000 Deaths Annually in U.S. Are Due to Hospital Error”, 28 Jul. 2004, <<http://www.medscape.com/viewarticle/484387>> (Accedido el 13 de Ago. de 2004).

²³ D.P. Reed, “That Sneaky Exponential – Beyond Medcalfe’s Law to the Power of Community Building”, Context, Marzo, 1999. <http://www.contextmag.com/archives/199903/digitalstrategyreedslaw.asp> (Accedido el 24 de Ene. de 2006).

²⁴ Pattie Maes, “Community Ware”, Diapositivas presentadas en el MIT Media Laboratory, Cambridge, MA, 29 de Ene., 2001.

²⁵ Maes, 2001.

²⁶ Phil Craven, “Google’s PageRank Explained”, *WebWorkshop.net*, <<http://www.webworkshop.net/pagerank.html>> (4 Ago., 2004). Ian Rogers, “The Google PageRank Algorithm and How It Works” *IPR Computing Ltd.*, 16 May., 2002 <<http://www.webworkshop.net/pagerank.html>> (Accedido el 4 de Ago. de 2004).

²⁷ Shoshana Zuboff y James Maxmin, *The Support Economy: Why Corporations are Failing Individuals and the Next Episode of Capitalism* (New York: Viking Press, 2002).

²⁸ Zuboff, 2002, 185.

²⁹ Zuboff, 2002, 10.

³⁰ Zuboff, 2002, 328-329.

³¹ Zuboff, 2002.

³² Richard Rockefeller, “Web-Based Guidance Systems in Health Care”, Presentado en Intel’s Internet Health Day II, New York, 12 Oct., 1999, <http://www.healthcommons.org/vision/web_based_guidance_systems.html> (Accedido el 1 de Ago. de 2004).

³³ *ibid.*

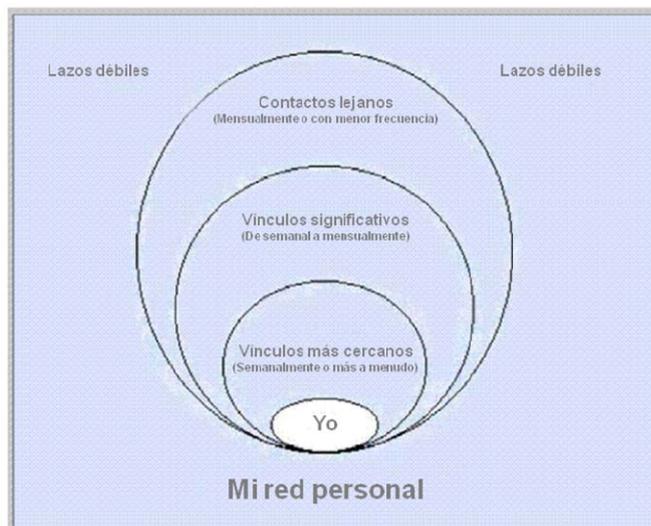
Internet es un lugar, un entorno formado por personas y sus múltiples interacciones. No se trata simplemente de tecnología sino de una nueva forma de cooperar, compartir y cuidar.
- Vinton G. Cerf

CAPÍTULO TRES

Redes Centradas en el Paciente: Comunidades de Cuidados Conectadas

Buscar información médica en la *World Wide Web* es sólo uno de los aspectos de la experiencia del e-paciente. Para muchos e-pacientes, las interacciones online con sus propias redes personales de familiares, amigos y otros contactos pueden ser igual de importantes.

Para dar sentido a tu propia red personal online, no necesitas ir más allá de tu propia bandeja de entrada y salida de correo electrónico. Según el sistema de clasificación propuesto por Haythornthwaite¹, aquéllos con los que te comunicas semanalmente o con mayor frecuencia son tus vínculos más cercanos, tus contactos semanales o mensuales son tus vínculos significativos, y aquéllos con los que te comunicas una vez al mes o con menor frecuencia son contactos lejanos. Además, a veces puede corresponder en una sola vez o a corto plazo con amigos de amigos, u otros que has “conocido” online (un vínculo débil).



Una red social individual – “la web de relaciones sociales que rodea un individuo y las características de esos vínculos”² se sabe desde hace tiempo que es un importante factor para mantener la salud y manejar la enfermedad de forma más efectiva. Las comunicaciones online con redes personales ahora

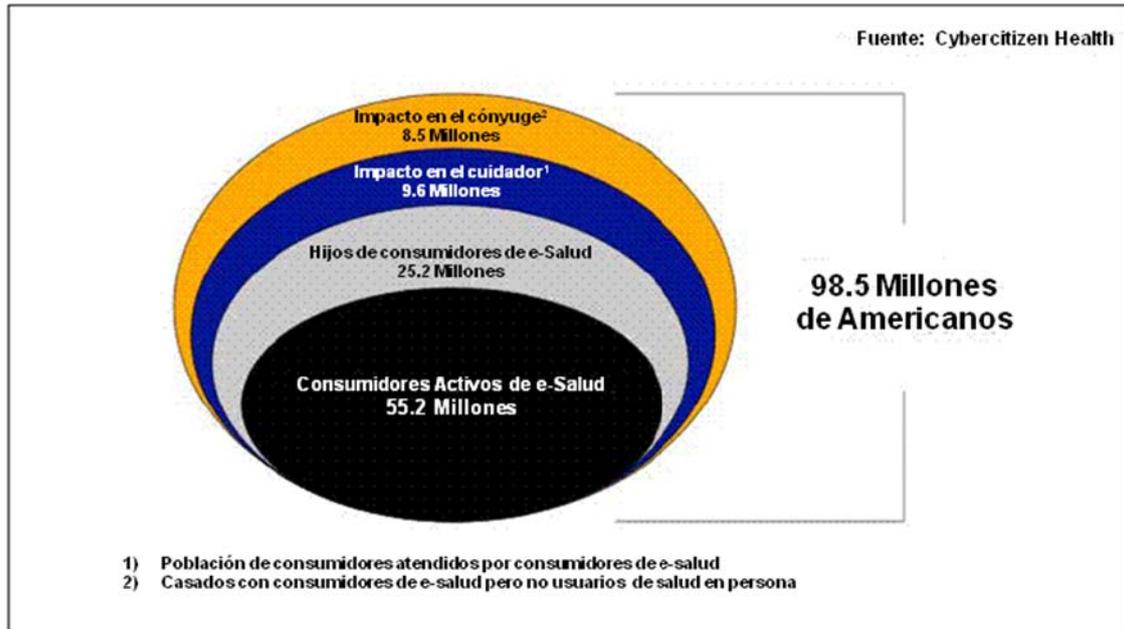
proporcionan muchas nuevas dimensiones sociales, de información, y apoyo logístico para los que se enfrentan a cuestiones de salud.

Sustitutos en Internet

En los inicios, igual que la mayoría de los profesionales de la salud e investigadores, mis colegas de Pew y yo asumimos que los pacientes harían sus búsquedas para ellos mismos. Por lo que nos sorprendimos al descubrir que muchos e-pacientes (el 81 por ciento) se habían conectado online porque a un amigo o familiar le habían diagnosticado una nueva enfermedad, en lugar de haber buscado en la Red sobre un nuevo diagnóstico para ellos mismos (58 por ciento).³ Por lo que en Agosto de 2003, el equipo de salud online de Pew empezó a preguntar no sólo por las búsquedas que hacían nuestros encuestados para ellos mismos, sino por sus experiencias como *sustitutos en Internet* – e-pacientes que se conectan a la Red para ayudar a otros.

Los sustitutos en internet son habitualmente gente normal que han dado un paso para ayudar a amigos o familiares que se enfrentan con un reto médico. Pueden estar al cuidado de un enfermo, pariente anciano o niño con enfermedad crónica, ayudar a un compañero de trabajo o a un vecino con una crisis física o emocional, o hacerlo más cómodo a un cónyuge enfermo terminal.⁴ Como explicó un paciente en un *focus group* online “sólo soy una madre sin ninguna formación especial o educación en salud, pero como soy capaz de acceder a recursos de información online, he sido capaz realmente de formar parte de nuestros cuidados”.

En la ilustración de abajo, el revisor Mark Bard del Grupo de Investigación de Manhattan identifica varias “zonas de influencia” significativas, formadas por los que se benefician de los esfuerzos de los sustitutos en Internet.⁵ Debido a sus esfuerzos, los recursos de salud online que Internet ofrece ahora están disponibles para una significativa mayor proporción de nuestros conciudadanos de lo que habíamos pensado previamente.



Actualizando los números de arriba con los datos de la encuesta más reciente de Pew Internet & American Life se obtiene lo siguiente.⁶

<i>e-Pacientes Activos</i>	93.0 Millones
<i>Hijos de e-Pacientes</i>	42.5
<i>Impacto en el Cuidador</i>	16.7
<i>Impacto en el Cónyuge</i>	14.3
<i>Zona de Influencia total del e-paciente</i>	166.5 millones de americanos

Las mujeres buscan en nombre de otros más a menudo que los hombres. Los de edad mediana lo hacen más que los mayores. Muchos sustitutos en Internet no sólo buscan contenido médico estático en nombre de su amigo o familiar, sino que también intercambian correos electrónicos (u otras comunicaciones electrónicas) con pacientes expertos o médicos especialistas que encuentran online. Los esfuerzos online de los sustitutos tienen efectos directos en su atención médica. Cerca de la mitad (46 por ciento) de los sustitutos dicen que su última búsqueda online afectó a su decisión de cómo tratar una enfermedad. El treinta y nueve por ciento dijo que la información que encontraron online les llevó a preguntar diversas cuestiones al médico de su ser querido, y el 34 por ciento dijo que los recursos de salud online habían cambiado su manera de plantearse la atención sanitaria.⁷

Los sustitutos de Internet a menudo son los que toman las decisiones de nuestros pacientes más enfermos y vulnerables. Muchos utilizan la información que encuentran online para ayudar a estar seguros de que sus

seres queridos tienen la mejor atención sanitaria posible, acompañándoles a las citas con el médico, buscando consejo online de pacientes expertos con el mismo diagnóstico, y consultando con especialistas médicos que encuentran en la Red. Como un encuestado escribió “Estar informado hace que sea más fácil para mí apoyar a mi familia y amigos en un momento de necesidad.”⁸

Ayudar a Pacientes y Familiares a Manejar un Nuevo Diagnóstico

Cuando se diagnostica una nueva enfermedad a un familiar cercano, los pacientes y cuidadores acuden a sus redes personales. Cuando las pruebas médicas revelaron que Harris, el hijo de Ann Cochran, de 13 años de edad tenía una malformación arteriovenosa en su cerebro que ponía en peligro su vida,⁹ el consultor de comunicaciones de Washington DC inmediatamente “envió correos electrónicos a amigos y familiares. Los correos electrónicos se convirtieron al instante en grupo de apoyo, reunión familiar, y consejo asesor. Amigos de amigos, familiares de amigos, y amigos de familiares respondieron: “Tenemos amigos en la Mayo...” “Tenéis que ver al [Dr.] Cogen del Children’s...” “Traeremos la cena el viernes noche... ¿Cuál es el postre favorito de Harry?”

“Al principio, nuestra red de salud online eran subconjuntos de nuestra larga y más extensa red personal online” dice el supervisor del Libro Blanco Alan Greene, un pediatra de Standford. “Si envió un correo electrónico a mi amiga Tricia para decirle que acabo de ser diagnosticado de hipotiroidismo, iniciará una búsqueda en Google por mí. Me presentará online al mejor médico en tiroides de la ciudad. O le enviará un correo electrónico a su amiga Suzie que se ha convertido en una especie de experta en este tema después de haber recibido un diagnóstico parecido el año pasado. Tricia a continuación me dará los consejos o proporcionará los recursos que Suzie recomienda. O me pondrá en contacto directamente con la propia Suzie (un nuevo vínculo débil).

“Suzie me puede derivar a un buen grupo de apoyo online para esta enfermedad. Me puede pedir en Amazon un buen libro de autocuidados sobre nuestra misma enfermedad. Se puede ofrecer para acompañarme a mi próxima cita con el médico. O puede conservar los servicios de un bibliotecario médico online¹⁰ para preparar un informe médico en profundidad a medida que proporcione exactamente lo que necesito saber sobre esta enfermedad.

“Como somos amigos mutuos de Tricia y además ahora somos compañeros-de-enfermedad, habitualmente hay un sorprendente nivel de altruismo en estas relaciones. Por lo que es posible que Suzie me lleve como un proyecto, dedicando varias horas y/o una buena cantidad de dinero para ayudarme a entender a lo que me estoy enfrentando y ayudándome a conseguir la mejor atención sanitaria posible. Y otros miembros de mi red personal pueden recomendar recursos adicionales. Por lo que mi red de apoyo médica puede crecer y crecer.

“La gente usa sus redes de salud online personales de formas muy específicas para un problema,” explica Greene. “Si me rompo la muñeca al caer de mi bicicleta, acudiré a un subconjunto completamente distinto de miembros de mi red del que acudiría si desarrollara un feo caso de eczema. Y nuestras redes siempre están cambiando. Justamente ayer, por ejemplo, conocí un pediatra gastroenterólogo que podría ser ahora el primer recurso que elegiría como consejo online para alguien con un problema GI pediátrico. Y como resultado de alguna respuesta negativa que he recibido recientemente de otro pediatra especialista GI al que podría haber llamado o enviado un correo electrónico ayer, ahora está fuera de mi lista.”¹¹

Redes de Apoyo Centradas en el Paciente en Enfermedades Graves

Muchos de nosotros hemos sido llamados a participar en redes de salud online personales de amigos y familiares que se enfrentan a enfermedades graves. Todos nosotros también hemos tenido amigos enfermos antes de que hubiera Internet, pero gracias al correo electrónico y a otros recursos online, ahora podemos estar implicados más íntima y amablemente en sus experiencias y cuestiones médicas que nunca.

Aquí está un mensaje de correo electrónico que recibí hace varios años de mi buen amigo Lenny Nagle, un psicoterapeuta de Seattle:¹²

**Apreciados amigos,
Hace dos o tres meses, Judy empezó a notar pequeños y dolorosos bultos en su pierna derecha. Gradualmente fueron haciéndose más dolorosos, y algunos se infectaron. Finalmente fueron diagnosticados de Calcifilaxis, una enfermedad rara que se da sólo en gente con enfermedad renal.**

En esta enfermedad, las arterias pequeñas se van bloqueando gradualmente por la acumulación de calcio. Si el bloqueo es extremo, la piel empieza a morir, exponiendo el tejido de abajo y haciéndolo

vulnerable a una infección. Si la infección o el bloqueo de las arterias se expande a los órganos vitales, esta enfermedad puede ser mortal.

Desgraciadamente, la calcifilaxis es extremadamente rara y poco conocida. Ninguno de los tratamientos que se usan habitualmente son claramente efectivos, incluidos enlaces especiales de fosfato, manejo dietético de fosfato y calcio, terapia hiperbárica, o extirpación quirúrgica de las glándulas paratiroides.

Judy actualmente está siendo tratada con medicamentos que ayudan al fosfato a unirse sin usar el calcio (Renagel). Está a dieta para reducir tanto calcio como fosfato. Está yendo cada día laborable al hospital St. Michael para estar dos horas en una cámara hiperbárica, una sala con oxígeno puro a alta presión. Esto fuerza a que entre el oxígeno en sus tejidos afectados, con la esperanza de fomentar la curación. Es un nuevo tratamiento y ha tenido éxito en algunos casos, pero aún debe ser considerado experimental. Aún no se ha decidido si habrá que extirpar la glándula paratiroidea de Judy.

Estamos enviando esta información por correo electrónico porque pensamos que lo querrías saber – y porque para nosotros es estresante y molesto tener que explicar esta espantosa enfermedad una y otra vez a nuestros familiares y amigos más cercanos. Os enviaremos más correos electrónicos actualizados para manteneros al día de los últimos desarrollos.

Con amor,
-Judy y Lenny Nagle

Este correo electrónico se envió a una docena de amigos y familiares cercanos en Abril de 2001. Hasta el momento, Judy, una terapeuta familiar, se ha enfrentado a diversas enfermedades crónicas preocupantes, pero esto fue el principio del final. Durante los siguientes dieciséis meses, Lenny envió un total de 128 “Actualizaciones sobre Judy” a una lista que al final creció hasta incluir a más de 80 nombres –otros familiares y amigos, nuevos amigos, trabajadores sociales que habían conocido y se hicieron amigos durante el curso de los cuidados de Judy, y una variedad de otras personas. Tal y como la lista de correo electrónico crecía, sus miembros se convertían en la *red de apoyo centrada en el paciente* de los Nagles – una entidad muy distinta a las bien conocidas *comunidades de pacientes online específicas para una enfermedad*. Cuando le pregunté a Lenny lo que habían significado para él y para Judy las habituales “Actualizaciones sobre Judy” y la comunidad que había crecido alrededor de ellos, respondió lo siguiente:

Fue maravilloso tener la capacidad de compartir nuestras luchas y triunfos con un grupo de apoyo de amigos queridos que estaban ansiosos por saber de nosotros. Y mientras que nuestros amigos sabían exactamente qué estaba pasando, nosotros sabíamos que no estábamos solos.

No teníamos que perder horas y horas al teléfono, explicando a todo el mundo las novedades. Y dado que algunas de nuestras experiencias

médicas resultaron tan desagradables, habría sido muy molesto tener que revivirlo una y otra vez.

Algunos miembros de la lista rastrearon Internet en busca de información que pudiera ayudar a manejar la enfermedad de Judy, proporcionando información, referencias y consejos. Los médicos de la lista enviaron información médica y consejos. Otros se ofrecieron a llevar a Judy a citas, a salir con ella a comer o de compras, a cocinar sus comidas, darle masajes, o llevarme a esquiar o navegar. Otros proporcionaron apoyo emocional continuado, mientras que muchos amigos que vivían cerca me ayudaron a coordinar los detalles de las tareas de casa del día a día, limpieza del hogar, compras del supermercado, visitas al hospital, y transporte para ir a las citas médicas. Otros enviaban flores, dulces, libros, tarjetas y otros regalos. El apoyo que recibimos fue increíble.

Durante el año pasado, la enfermedad de Judy no nos permitió socializarnos mucho. Por lo que fue genial saber que no habíamos caído en el olvido de mucho de nuestros amigos con vidas ocupadas.

Al final de este capítulo se pueden encontrar otros extractos que completan la historia.

Sitios Web que Apoyan Redes de Salud Online Centradas en el Paciente

Una gran cantidad de otros sistemas han evolucionado para apoyar las redes de salud online privadas para los enfermos graves. La Dra. Rochelle Stark estaba a medio camino de su residencia de cirugía general en el St. Francis Medical Center de Trenton, NJ, cuando fue diagnosticada de Linfoma de Hokgkin. Ahora usa los servicios de Care Pages (<http://www.carepages.com>), un servicio proporcionado por su hospital local, para compartir su viaje a lo largo del proceso de diagnóstico y tratamiento con amigos y familiares. Mientras que muchas Care Pages son privadas, la Dra. Stark se ofreció para hacer su Care Page pública, ayudando a colegas y otros pacientes a valorar la importancia y el potencial de las redes centradas en el paciente para los que se enfrentan a una enfermedad grave. La sección *Actualización del Paciente* de su página principal ofrece actualizaciones regularmente de cómo lo estaba llevando y cómo se sentía, mientras que en la sección *Mensajes* contiene docenas de mensajes de acceso público – de amigos, familiares, colegas médicos locales, del hospital y personal de la clínica, así como de muchos pacientes con cáncer que la habían encontrado por Internet. También hay disponible una sección para fotos.

Por qué las redes de salud online personales han recibido tan poca atención

Hemos encontrado muchos ejemplos de redes personales que se han convertido en redes centradas en el paciente. Pero hemos encontrado muy pocos artículos académicos sobre este tema. En este punto, acudimos a un investigador profesional online en Google Answers (<http://answers.google.com>) en busca de ayuda. Puedes leer nuestra pregunta original y todas nuestras búsquedas y discusiones en relación a estas búsquedas en:

<http://answers.google.com/answers/threadview?id=474017>.

En este punto, nuestro investigador de Google Answers comentó: “Estaba intrigado por vuestra pregunta porque tengo experiencia personal en usar [este tipo de] recurso online [por mí mismo]. El año pasado fue claro que mis padres necesitaban una gran cantidad de ayuda con algunos problemas de salud... Configuré un Grupo en Yahoo! para mis cuatro hermanos y para mí... Los cinco tuvimos la determinación de arrimar el hombro para esta crisis, pero todos teníamos muchas otras obligaciones. [Con el grupo privado] podíamos reunir toda la información que estábamos recogiendo y hacerla disponible... por lo que no tendríamos que repetir la misma información, tener desencuentros telefónicos, o perder de vista el enorme volumen de correos electrónicos que estábamos generando. [Con] toda la correspondencia en un solo lugar, podíamos monitorizar fácilmente quién estaba haciendo qué. Teníamos un calendario que mostraba todas las citas médicas y contenía una lista completa de los médicos de mis padres y las medicaciones. Cuando alguien investigaba un tema, publicaba los resultados en los enlaces apropiados... No sé cómo habríamos conseguido llevado esta crisis si hubiéramos tenido que manejar toda la coordinación por teléfono.” A pesar de esta experiencia, fue incapaz de encontrar otros ejemplos de uso similar de recursos online. Admitió que la búsqueda era extremadamente frustrante. Parecía como que otras familias estaban haciendo algo similar, pero “no estaba documentado.”

Una de las razones de la aparente invisibilidad de estas redes se hizo evidente cuando pedí a nuestro investigador que compartiera algunos contenidos

anónimos de la lista privada de correos de su familia con miembros de nuestro equipo del Libro Blanco. Él respondió:

En cuanto al grupo de apoyo de mi familia – Lo siento, pero es demasiado personal para compartirlo con garantías de anonimato. Los cinco aún lo utilizamos cuando pasa algo. No lo hemos abierto a nadie fuera de nuestro círculo de hermanos – ni incluso a cónyuges o hijos.

Los grupos de Yahoo actualmente alojan más de 12.000 grupos de discusión online distintos de “familias individuales”.¹³ Esos grupos son accesibles sólo para los miembros. No se han hecho estudios y no hay estadísticas que nos puedan sugerir cómo están siendo usados actualmente muchos de ellos, tanto exclusiva como no exclusivamente, para manejar la enfermedad de un ser querido. Escribimos a una docena de grupos que, en la breve descripción pública del grupo, parecían incluir cuidados familiares dentro de sus funciones, Pero ninguno quiso compartir su proceso online de prestación de cuidados con los lectores de este Libro Blanco.

Proporcionar apoyo continuo a lo incurable

Lo peor de la medicina profesional, es a menudo, en dar consuelo y cuidados a pacientes que se enfrentan a enfermedades graves sin esperanza de curación. En estos casos, el apoyo que proporcionan las redes de cuidados familiares y amigos centradas en el paciente pueden ser un salvavidas.¹⁴

Por primera vez en un año, esta semana he tenido un escáner bastante malo: Uno de mis antiguos tumores hepáticos ha crecido de nuevo, y ha aparecido uno nuevo. Iremos a ver a mi principal oncólogo el viernes y decidiremos cuál será la nueva pauta, pero con toda seguridad será una quimioterapia más dura. Todo esto es acumulativo, por lo que sólo puedo decir que fastidia mucho. Me sentiría mucho mejor si la política de mi seguro médico (que por otro lado es ejemplar) cubriera el helado Karamel Sutra de Ben & Jerry's, mi mayor grupo de alimentación estos días.

Pero el panorama es que esta semana se cumple el tercer aniversario de mi diagnóstico. Odié mi primer aniversario, que principalmente centró mi atención en toda la miseria implicada y lo interminable de todo este camino. Ahora, por supuesto, le doy vueltas al pensamiento de que interminable es un concepto bastante bueno, y que puedo celebrar esos aniversarios como señales de suerte y astucia, o de que el infierno me está aguantando todo este tiempo.

Pero el mayor recordatorio que trae este aniversario es la buena suerte que tengo en la apasionante web de amor que nos ha estado alimentando, divirtiendo, guiando, escuchando, abrazando, transportando conjuntamente, y enviando correos electrónicos. Hay tanta miseria en todo este asunto, de donde proviene este cáncer y cómo lo hago para seguir vivo – para prosperar incluso- durante tanto tiempo. La única cosa que sé

es que no habría habido posibilidad de tener una vida tan exuberante, estos últimos tres años, sin mis amigos.

Qué podemos aprender de las redes centradas en el paciente

Al explorar las redes de pacientes online, incluso en la medida de lo posible limitado durante la preparación de este Libro Blanco, sentimos que hemos ofrecido un ofrecido un valioso vistazo a la Era de la Información en Salud en acción. Las redes centradas en el paciente están aún proporcionando una gran cantidad de apoyo inestimable que puede ayudar a los sanitarios a comprender cómo muchos de los e-pacientes actuales son capaces de manejar mucho mejor sus propios cuidados médicos, de proporcionar apoyo y cuidados útiles a otros pacientes, y de proporcionar información y guía útil a sus médicos.

Las redes de pacientes están surgiendo como un nuevo dominio médico en el que una amplia variedad de individuos y grupos se convierten en valiosos recursos de salud online. Casi todos los que están implicados en redes centradas en el paciente proporcionan sus servicios gratuitamente, y desde que las redes centradas en el paciente operan de independientemente del sistema de salud formal, no tienen las obligaciones, ineficacias, y defectos de las limitaciones creadas por el sistema. A menudo se aproximan al problema al que se enfrentan con un asombroso grado de innovación y creatividad.

“Nuestra red de salud personal online funciona como una versión social del sistema inmunitario de nuestro cuerpo” concluye Alan Greene. “Distintas partes pasan a la acción en respuesta a una variedad de distintos retos médicos. Y sin ellos, estaríamos ante un mayor riesgo de costes innecesarios, sufrimiento, morbilidad y mortalidad.”

A pesar de que las redes centradas en el paciente no han sido bien estudiadas, están empezando a aparecer en la cultura popular. Las tiras cómicas como las de Doonesbury y Funky Winkerbean han representado caracteres utilizando grupos personales para informar a familiares y amigos de acontecimientos médicos. La importancia de este modo de comunicación no debe pasarse por alto, ya que las llamadas telefónicas individuales o los correos electrónicos a toda una red de personas afectadas, pone una enorme carga en el paciente o en el cuidador.

Lenny Nagle: Extractos adicionales de sus “Actualizaciones de Judy”

Judy parecía bastante feliz la mayor parte del tiempo. Teniendo en cuenta lo que estaba pasando – y lo que está por venir- su serenidad y gracia continúa sorprendiendo a todo el mundo.

Recientemente le pregunté cómo mantiene su ánimo. Ella me dijo que cuando se sentía asustada o deprimida, recitaba la siguiente oración: “Puedo estar llena de bondad. Puedo estar bien. Puedo estar en paz y hacerlo fácil. Puedo ser feliz.” Y después se centraba en sí misma por un momento, se centraba en mí, en nuestro hijo Will, o en otros familiares o amigos que habían tenido momentos difíciles. Dice que esto es útil, y que normalmente calma sus temores y la colma de un profundo sentimiento de paz.

* * *

Estamos empezando a prepararnos para la muerte de Judy. Ambos hemos sentido mucha tristeza y hemos llorado mucho al prepararnos para el momento en que no podremos estar durante más tiempo juntos. Pero a la vez, nuestro amor parecía tener una increíble ternura y pureza. El sufrimiento que estamos pasando es como un crisol en el que quemar todas las luchas de poder y resentimientos antiguos – todas las cosas en las que han caído muchas parejas. Lo que queda parece puro, dolorosamente sensible e increíblemente reconfortante.

* * *

Tras otorgar con nuestros médicos, todos estuvimos de acuerdo que Judy había aguantado tanto tiempo como había podido y que había llegado el momento de que ella se fuera. Decidí llevarla a casa para que muriera. Dos tipos paramédicos corpulentos la trajeron a casa en ambulancia. La trataron con gran delicadeza y respeto. La casa se llenó de flores de los jardines de amigos. Alrededor de una docena de sus mejores amigos estuvieron ahí. Se habían puesto fotos de cuando Judy era joven, fuerte, saludable y con una belleza que quitaba el aliento.

Cuando llegó a casa, Judy estaba tranquila, respiraba con normalidad, pero profundamente dormida e incapaz de responder, excepto cuando la besé, ella me devolvió un maravilloso beso.

* * *

Poco después su respiración cambió a un torpe y rápido ritmo. Fue molesto para nosotros ya que parecía que estaba incómoda. Entonces, llegó mi cuñado Ben. Él es un médico de medicina interna que ha hecho que la muerte sea cómoda para cientos de pacientes. Nos aseguró que Judy no estaba incómoda. Su lengua estaba tan relajada que se volvía hacia atrás en su boca y bloqueaba parcialmente la entrada de aire. Siguiendo las instrucciones de la enfermera de la residencia para enfermos terminales, incrementé la dosis de su bomba de morfina. Judy se quedó más y más relajada. Empezó a respirar más lentamente, con pausas entre alientos. Las pausas eran cada vez más y más amplias. Finalmente dejó de respirar. Parecía la Pieta de Miguel Ángel, quieta como una estatua, increíblemente tranquila y bella. Si hay algo bueno en la muerte, Judy lo tuvo.

* * *

Las funciones de apoyo y cuidados del grupo no finalizaron con la muerte de Judy. La lista de correo electrónico continuó durante más de un año después, proporcionando a Lenny y a otros miembros del grupo vías para explorar y compartir sus sentimientos sobre la muerte de Judy y darse cuidados y apoyo entre sí.

Una parte de mí se había estado preparando para la muerte de Judy desde que me enamoré de ella. Había tenido una grave infección renal de niña, y cuando cumplió dieciocho, un amigo médico me dijo que sus riñones probablemente fallarían – y que moriría- sobre la treintena. Él tuvo razón. Pero en el momento que sus riñones fallaron, la diálisis y el trasplante eran una realidad. Sin embargo, cuando estaba al borde de la muerte una y otra vez, yo tenía cada vez más y más la idea de que cuando llegara el día que ella muriera a mí me gustaría seguir sin ella. Pero a pesar de que sabía, de que en algún momento, mi vida debería continuar después de la muerte de Judy, nuestros corazones y vidas estaban tan unidos, y ella era tan el centro principal de mi vida, que otra parte de mí sentía que no podría sobrevivir sin ella.

Sin embargo ella se fue y yo aún sigo aquí. Y tal y como desaparece el estrés por preocuparme de ella y cuidar de su enfermedad, siento que, gradualmente, mi energía está volviendo para otras cosas. He estado vigilando lo que como y he perdido peso. Mi naturaleza entusiasta aún no se ha restablecido por sí misma completamente. Pero siento que empieza a volver.

-
- ¹ C. Haythornthwaite, *A social network theory of tie strength and media use: A framework for evaluating multi-level impacts of new media*, (Champaign, IL: University of Illinois, 1999).
www.alexia.lis.uiuc.edu/%7Ehaythorn/sna_theory.html (Acceso el 25 de enero de 2006)
- ² Lisa F. Berkman, y Thomas Glass, "Social Integration, Social Networks, Social Support, and Health" en *Social Epidemiology*, Lisa F. Berkman e Ichiro Kawachi Editores (New York: Oxford University Press, 2000), p.145.
- ³ Susannah Fox, "Callback survey of 500 previously identified health seekers" *Pew Internet & American Life Project*, 27 Marzo 2004, [Susannah- ¿Esto es correcto?] Correo electrónico personal al autor (Acceso el 12 de Mayo de 2004).
- ⁴ Susannah Fox, "Callback survey of 500 previously identified health seekers" *Pew Internet & American Life Project*, 27 Marzo 2004, Correo electrónico personal al autor (12 de Mayo de 2004).
- ⁵ Manhattan Research, "The Future of e-Health: Looking for Signs of Life After The Internet Bubble," 2002.
<<http://www.manhattanresearch.com/signprofile.pdf>> (Acceso el 1 de Mayo de 2003).
- ⁶ Los números actualizados se basan en la población de Estados Unidos del 2002.
- ⁷ Susannah Fox y Lee Rainie, "Vital Decisions: How Internet users decide what information to trust when they or their loved ones are sick" *Pew Internet & American Life Project* (22 Mayo 2002). Disponible en: http://www.pewinternet.org/PPF/r/59/report_display.asp (Acceso el 22 de Julio de 2006).
- ⁸ Esta y otras citas de e-paciente se han cogido de un cuestionario cualitativo a e-pacientes dirigidos por Tom Ferguson y Susannah Fox de *Pew Internet & American Life Project*, Mayo-Agosto 2002.
- ⁹ Ann Cochran, "I'm Sorry to Tell You This, But..." *The Washingtonian*, Abril 2003. <http://www.washingtonian.com/health/braindisorder.html>
- ¹⁰ Para un ejemplo de un servicio de biblioteca médica online, vea el Recurso de Salud del consultor del Libro Blanco Jan Guthrie (<http://www.thehealthresource.com>).
- ¹¹ Comunicación Personal, Alan Greene, 14 Sept. 2005.
- ¹² Los nombres y características identificativas se han cambiado para proteger tanto la identidad del paciente como la de los cuidadores. Los mensajes de correo electrónico de Lenny Nagle han sido editados para

corregir ortografía, puntuación, y legibilidad. Han sido utilizados con el permiso de “Lenny Nagle.”

¹³ Yahoo Family Groups

http://dir.groups.yahoo.com/dir/Family___Home/Families/Individual_Families (Acceso el 24 de Enero, 2006).

¹⁴ Este correo electrónico lo recibió el 15 de Julio de 2004 uno de los Consultores, un miembro de la lista de amigos y familiares de apoyo a la autora durante su larga enfermedad. Se reimprime aquí con el permiso del autor, quién pidió permanecer en el anonimato.

*¿Quién puede tan suavemente vendar
la herida de otro del mismo modo que él
ha sentido la herida en sí mismo?
- Thomas Jefferson*

CAPÍTULO CUATRO

El Sorprendente Complejo Mundo de las e-Comunidades

Además de buscar en la Web y enviar e-mails a amigos y familiares, muchos pacientes, especialmente los que sufren de enfermedades agudas y crónicas, usan Internet para comunicarse con otros pacientes, familiares cuidadores, y grupos de apoyo a pacientes que encuentran online. Un participante explicó en un *focus group* online de Pew que después de haber sido diagnosticado de enfisema, el médico le dijo que no había nada más que pudieran hacer. Que lo harían para que fuera lo más cómodo posible, pero que moriría muy pronto. No queriendo aceptar esta fatídica predicción, buscó online más direcciones y recibió la bienvenida de los miembros de un grupo de apoyo de enfisema llamado Efforts.¹ Varios miembros del grupo se salieron de su camino para ayudarlo a tener la información que necesitaba para comprender su enfermedad y sus tratamientos. También le animaron a que se implicara más en sus cuidados y a tener un mayor grado de control de su enfermedad. Él ahora pasa 8 horas al día online, aprendiendo todo lo que puede sobre su enfermedad, revisando los últimos estudios y tratamientos, y ofreciendo apoyo y guía a otros pacientes.²

Comunidades de apoyo online

Un estudio de 2001 de comunidades online (e-comunidades)³ de Pew Internet encontró que el 28 por ciento de los usuarios adultos americanos de Internet, unos 34 millones de personas, habían usado Internet para conectarse con algún grupo de apoyo online por una enfermedad o un problema personal.

Internet ahora ofrece e-comunidades de salud para cualquier reto médico imaginable –desde SIDA y cáncer de mama hasta depresión y estrés, desde perder peso y dejar de fumar a temas de crianza y cuidados a ancianos.⁴ Cada día, millones de e-pacientes de todo el mundo se comunican con otros a través de sus e-comunidades de salud. Un único sitio de cáncer, ACOR.org, envía

más de 1,5 millones de e-mails cada semana a través de sus e-comunidades de salud.

Las e-comunidades de salud son un subconjunto de un universo de grupos online mucho mayor que se dedican a temas que van desde política y deportes a noticias, gobiernos de ciudad, y religión. El ochenta y cuatro por ciento de todos los usuarios de Internet americanos –unos 90 millones de personas- han participado en algún tipo de e-comunidad, y el 66 por ciento (80 millones) están en contacto habitual con alguno.⁵ Como han aprendido muchos de estos grupos facilitadores, la gente a menudo vuelve a las e-comunidades durante un período de crisis. En el periodo siguiente a los ataques del 11 de septiembre de 2001, un tercio de los usuarios americanos de Internet leyó o publicó material online en chats, tableros de anuncios, u otros foros online.⁶ La explosión de los sitios de trabajo online sociales en los que la gente puede compartir historias, fotos y amigos a diario, está empezando a generar unas nuevas e-comunidades en la web especializadas en salud. Parece pues, que a medida que la generación Google envejezca, muchos más e-pacientes se añadirán a e-comunidades médicas cuando se enfrenten a una crisis de salud.

¡Esto es una Locura! ¡Esta Información necesita Guardarse!

En 1995, la mujer de Gilles Frydman supo que tenía cáncer de mama. “Nuestro médico miró la biopsia de Monica y dijo “No tienes nada por lo que preocuparte” recuerda Frydman. “Su mujer tiene *carcinoma ductal local*, y vamos a extirparle sus mamas y nódulos linfáticos. Le daremos quimioterapia profiláctica. Y para estar seguros, haremos un escáner de cerebro, hígado y huesos. Pero realmente no hay ningún motivo para estar preocupado. Todo esto es bastante habitual.” Nuestra conversación completa duró alrededor de diez minutos.” Frydman, que es un inequívoco y delicioso francés hizo su clásico encogido de hombros galo y volvió sus ojos hacia el techo.

“Esta señora fue uno de esos médicos que le da mala reputación a la profesión médica intentando jugar a ser Dios” explica él. “Dio por sentado que ella sabía todo lo que tenía que saber, mientras que no sabía nada. Por lo que debía dar órdenes y nosotros debíamos obedecer sin cuestionar. No había necesidad de discutir alternativas.”

Afortunadamente, Frydman conocía su camino a través de Internet. “Tan pronto como llegamos a casa, me puse online, encontré una lista de correo de cáncer de mama y me incluí a la conversación: “Esto es lo que nuestro médico nos recomienda. ¿Es razonable?” Me inundaron de respuestas a mis preguntas. Tras cuatro horas, supe que era un tipo de cáncer complejo, por lo que una lectura de los expertos en la patología era especialmente importante. Miembros del grupo mencionaron a los dos mayores expertos de la patología en el país. Uno de esos expertos acababa de llegar a Nueva York donde residimos.” Frydman se las arregló para ver al especialista en cáncer de mama en su centro médico en pocos días.

“El médico del Sloan Kettering no podría haber sido más diferente”, dice Frydman “Él nos mostró los resultados de la prueba y nos explicó lo que querían decir. Atendió atentamente las preguntas y preocupaciones de mi mujer sobre el potencial impacto de los tratamientos en su calidad de vida. Revisó nuestra situación en detalle y confirmó lo que habíamos aprendido de la e-comunidad: Los tratamientos que nuestro otro médico había recomendado estaban gravemente anticuados. No había necesidad de hacer quimioterapia y no había ningún motivo en absoluto para hacer una mastectomía radical. El tratamiento de vanguardia para el cáncer de mama de Monica ha sido, durante los últimos diez años, tumorectomía y radioterapia. Nuestro nuevo médico dijo que él estaba prácticamente seguro de que este sería el único tratamiento que necesitaría. Y hasta ahora, resultó ser cierto.”

Durante el tratamiento de su mujer, Frydman se convirtió en un participante activo en la e-comunidad BREAST-CANCER. Él quedó impresionado de la calidad y complejidad de la información proporcionada y de la dedicación de los organizadores de la lista y de los miembros activos del núcleo del grupo, pero quedó horrorizado al descubrir que una vez que los mensajes eran enviados a los suscriptores, éstos no podían guardarse ni archivarse.

“Todo este material, que había sido tan valioso para nosotros, simplemente estaba desapareciendo,” dice Frydman. “Una vez que ha salido del grupo, se ha ido para siempre. Hablé con el propietario de la lista y descubrí que estaba alojando la comunidad en un servidor de la universidad. Él no tenía el espacio

de almacenamiento o los recursos humanos para crear este archivo. Por tanto le dije a Monica, “Esto es de locos. Esta información necesita ser guardada. Voy a crear una web para hacerlo.”⁷

Una vez que tuvo la lista de cáncer de mama archivada y funcionando, empezó a contactar con los facilitadores de otros grupos de apoyo de cáncer, ofreciéndoles archivar sus listas de mensajes en un formulario que fuera posible buscar. En seis meses la idea original evolucionó al establecimiento de una organización sin ánimo de lucro, la Asociación de Recursos de Cáncer Online (ACOR), y una web (<http://www.acor.org>).

Once años más tarde, Monica Frydman está bien, y la web que creó su marido se ha convertido en la mayor comunidad online de pacientes con cáncer. El sitio ACOR actualmente aloja más de 150 e-comunidades públicas relacionadas con cáncer; muchas de ellas grupos de apoyo para tipos de cáncer específicos. Un extracto de la página principal da a entender la importancia del sitio para los pacientes con cáncer de todo el mundo: “ACOR envió 1.524.367 de e-mails individuales alrededor del planeta la semana pasada.” Muchas de las e-comunidades ACOR han estado existiendo durante una década o más y continúan añadiendo nuevos miembros a diario, demostrando los beneficios que proporcionan a sus miembros. En años anteriores, muchos profesionales de la salud consideraron que estas e-comunidades eran potencialmente peligrosas, pero los recientes estudios que han sido revisados por pares han mostrado como estos grupos auto-organizados posibilitan a sus miembros evalúen correctamente la calidad de la información recibida y corrijan la información potencialmente dañina en cuestión de horas.⁸

Braintalk: Una Comunidad online de Apoyo y Educativa dirigida al e-Paciente

El campo de la neurología, además del de la oncología, proporciona otro ejemplo interesante. En 1994, un equipo de investigadores del Hospital General de Massachusetts (MGH) analizó como usaba Internet la gente con problemas neurológicos. Incluso en las primeras etapas de la evolución de Internet,

encontraron que los e-pacientes con epilepsia, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, y muchos otros problemas neurológicos habían ya creado una impresionante variedad de recursos de salud online.

“Encontramos especialmente fascinantes sus grupos de apoyo online,” dice el Consultor del Libro Blanco el Dr. Dan Hoch, un codirector del proyecto.

“Ofrecen a sus miembros más información adecuada, potente y compleja, y apoyo que cualquier grupo de apoyo cara-a-cara que hayamos visto.”

“Estos primeros grupos online realmente nos han impresionado” dice el Consultor del Libro Blanco John Lester, el otro codirector del proyecto. “Pero estaban dispersos en medio de docenas de servidores distintos. Había poca coordinación o comunicación entre diferentes grupos. Había grupos para algunos problemas neurológicos pero ninguno para otros, y no había un camino fácil para los pacientes interesados en formar parte de un nuevo grupo encontrar algún otro.” Por lo que en marzo de 1995, Lester, Hoch y sus colegas Stephanie Prady y Yolanda Finegan crearon una familia de grupos online llamada Comunidades Braintalk (<http://brain.hastypastry.net/forums/>) para apoyar a los e-pacientes con problemas neurológicos.⁹

Construyendo de Abajo a Arriba

Muchos esfuerzos de profesionales para desarrollar recursos para e-pacientes han tenido el tradicional enfoque “el médico sabe que es lo mejor”, proporcionando contenido creado por el profesional en una manera de arriba a abajo. “En estos sistemas centrados en el proveedor, los pacientes y cuidadores tienen poca o ninguna aportación o control,” dice Lester. “Aunque las comunidades que hemos observado –en las que los pacientes tenían el control total- parece que lo están haciendo bastante bien sin la asistencia profesional.”

“Decidimos que podíamos pensar por nosotros mismos como arquitectos y constructores,” recuerda Hoch “creando un sistema online en respuesta a las demandas del paciente. Nuestro objetivo final no era ni dirigir ni monitorizar las actividades de nuestros e-pacientes. Simplemente queremos ayudarles a hacer lo que quieran hacer. Por lo que en lugar de especificar los temas de las áreas

y diseñar la estructura IT subyacente por nosotros mismos, preguntamos a los pacientes qué querían y diseñamos el sistema siguiendo sus sugerencias.”

El equipo MHG lanzó el proyecto estableciendo grupos de discusión básica sobre epilepsia (especialidad de Hoch) y otros 34 temas de salud, desde la enfermedad de Alzheimer al síndrome de Tourette. Los foros fueron abiertos al público y originalmente no fueron moderados por los desarrolladores. Se preparó a los usuarios para el uso de sistemas online –y luego se les animó a moderar las discusiones y dirigir el sitio a su manera. Hoy, las Comunidades Braintalk alojan más de 300 grupos de apoyo dedicados a enfermedades y trastornos neurológicos. “Braintalk es un espacio de comunidad dirigido al usuario de abajo a arriba,” dice Lester. “Los pacientes, no los profesionales, proporcionan el contenido y crean y administran las reglas. Hacen un impresionante trabajo de mantenimiento de las comunidades y se ayudan unas a otras. Y externalizando la mayoría de la gestión, creación de contenido, y operaciones del día a día del sitio de los pacientes, hemos sido capaces de mantener nuestros gastos al mínimo.”

Tras cerca de una década de investigación del e-paciente, el equipo de e-pacientes de MGH ha llegado a la conclusión de que los comportamientos online de la gente son considerablemente más complejos –y más sociales- de lo que muchos profesionales de la salud creen. “Un típico paciente con esclerosis múltiple podría decir, “Vale, primero voy a revisar mi e-mail – incluidos mis mensajes de la lista de correos- y respondo si es necesario,” explica Lester. “Después iré a ver si hay algún mensaje nuevo en mis tres boletines favoritos y a lo mejor publicaré algunos comentarios. Después revisaré mi chat favorito para ver quién hay. Después revisaré mi lista de amigos de esclerosis múltiple para ver quién está online en ese momento e invitar a algunos amigos a unirse aquí. Después de esto comeré con Matt, un esclerótico múltiple de California. Lo conozco del grupo, pero nunca nos hemos visto antes cara a cara. Y después de comer necesito conectarme online para leer las últimas cosas de las tres principales revistas médicas de esclerosis múltiple, así puedo resumir los artículos clave para mi grupo de apoyo.”

Los Grupos online Complementan, pero No Reemplazan a los Médicos

En uno de los primeros estudios de e-pacientes de los que fue miembro de una comunidad de apoyo online, el desarrollador Bill Kelly y yo encuestamos a 191 miembros activos de una familia de comunidades de apoyo online, que desde entonces han formado parte de WebMD.¹⁰ Muchos de nuestros encuestados eran pacientes gravemente enfermos luchando contra enfermedades como cáncer de mama, cáncer de próstata, cáncer de ovario, y hepatitis C. Les pedimos que nos dijeran cuáles de los siguientes tres recursos –sus médicos especialistas, sus médicos de atención primaria, o sus grupos de apoyo online– valoraban más en cada una de las siguientes categorías:

- Mejor información en profundidad de mi enfermedad**
- Mejor conocimiento práctico de mi enfermedad**
- Mejor conocimiento técnico de mi enfermedad**
- Mejor para ayudarme a encontrar otros recursos médicos**
- Mejor para ayudar a diagnosticar mi problema correctamente**
- Mejor para ayudar y supervisar el manejo tras el diagnóstico**
- Más compasión y empatía**
- Mejor para ayudar con temas emocionales**
- Mejor para ayudar con temas de muerte y el morir**
- Más adecuado**
- Más coste-efectivo**
- Más posibilidades de estar ahí para mí a largo plazo**

Los grupos online puntuaron significativamente más alto que los generalistas o especialistas en adecuación, coste-efectividad, apoyo emocional, compasión/empatía, ayuda a enfrentarse a la muerte y el morir, referencias médicas, consejos prácticos para hacer frente, información en profundidad y “con más posibilidades de estar ahí para mí a largo plazo.” Por un estrecho margen, las comunidades de salud online también fueron valoradas como la mejor fuente de conocimiento médico técnico. Los médicos especialistas obtuvieron las mejores puntuaciones en ayudar al diagnóstico de la enfermedad correctamente y ayudar a manejar la enfermedad tras el diagnóstico.

Decir que estos resultados nos sorprendieron sería modestia. Nos quedamos atónitos, incluso estupefactos. Claramente, el valor de esos grupos, tal como lo

perciben los pacientes, es sustancialmente mayor de lo que muchos profesionales de la salud se han dado cuenta. Aún cuando parece que los grupos online tienen relativamente poco que ofrecer en algunas áreas (p.e.: proceso diagnóstico). Las habilidades de los médicos para supervisar pacientes en un plan de tratamiento en marcha fueron también muy valoradas, así como su conocimiento técnico y su capacidad de dar apoyo y empatía. De hecho, parecía que los médicos eran mejores en lo que los grupos eran peores, y viceversa. Llegamos a la conclusión que la combinación de un buen médico y un buen grupo de apoyo puede ofrecer a los e-pacientes lo mejor de ambos mundos.

Héroes Olvidados

Estoy pensando en un particular tipo de trabajador de la salud. A ver si lo podéis adivinar. ¿Salario medio? Cero. ¿Beneficios? Cerrado. ¿Seguro médico? Ninguno. ¿Seguridad? No cubierto. ¿Tiempo libre? Apenas –la mayoría ofrecen servicios 24/7, 365 días al año. ¿Formación? No existe. Los candidatos al puesto deben aprender todo por sí mismos. ¿Habilidades requeridas? Administración en salud, cuidados sanitarios (se requiere especialización), un amplio rango de habilidades de enfermería, y la habilidad de enfrentarse con necesidades emocionales complejas de pacientes. ¿Obligaciones? Desde investigación de alto nivel y complejo manejo médico hasta bañar, dar cuidados personales, y vaciado de cuñas. Debe estar dispuesto a hacer papeleo mientras el paciente duerme.¹¹

¿Lo dejamos? Los cuidadores de los que tienen enfermedades debilitantes y crónicas son los más numerosos –y pasados por alto- de todos los trabajadores de la salud. Hay 27 millones solo en Estados Unidos. Superan el número de todos los trabajadores de la salud combinado en una proporción de cuatro a uno, y aún a menudo se sienten como personas extrañas cuando se enfrentan a hospitales y profesionales médicos. En el mundo de las e-Comunidades de Salud, son ciudadanos de primera clase, no de segunda clase, y frecuentemente sirven de pilares del grupo, organizadores y anfitriones. Como señala Karen Parles, “La salud tradicional con demasiada frecuencia deja a amigos y familiares fuera de los cuidados a las enfermedades. Pero las

esposas y otros cuidadores tienen mucho que ofrecer. Las comunidades de apoyo online no cometen este error. Reconocemos a los cuidadores familiares como socios superiores de pleno derecho y les damos la oportunidad de basar su gama de habilidades por el bien común.”

Evidencia de la Efectividad de los Grupos Online

Numerosos estudios¹² han descrito como funcionan los grupos de apoyo online, como pueden ser de utilidad, y quien se puede beneficiar de ellos. Pero muchos han sido publicados en literatura de ciencias sociales y raramente han sido leídos por sanitarios o citados en las principales revistas médicas. Algunos de los investigadores en salud que han intentado evaluar estos grupos han proyectado sus perspectivas desde el punto de vista profesional en la evaluación aunque no tocara, co-optando por poner modelos de autoayuda y desarrollando modelos dirigidos por profesionales en lugar de terapia de grupos. Los grupos dirigidos por profesionales y los grupos dirigidos por pacientes muestran dinámicas muy diferentes: Los grupos dirigidos por profesionales desaniman la iniciativa y la asertividad del paciente y corren el riesgo de convertirse en poco más que sesiones compartidas de “pregunta al médico”. Los grupos iniciados por pacientes que han surgido del esfuerzo de los propios pacientes son considerablemente más efectivos para estimular la iniciativa del paciente, el empoderamiento, y la autonomía.

Los estudios hechos hasta la fecha, incluso los que han sido considerados investigación relevante,¹³ solo han empezado a arañar la superficie. Mucha de la investigación fundamental en esta área está por hacer. Nadie sabe cuántas e-comunidades de salud existen. No hay ni siquiera buenas estimaciones generales. Nadie sabe qué podría pasar si un especialista médico líder en una enfermedad específica y un grupo de apoyo online activo y robusto desarrollado por pacientes para la misma enfermedad fueran animados a colaborar de un modo innovador.

Para ayudar a los profesionales sanitarios a tener una mejor comprensión de los beneficios que pueden proporcionar las comunidades online, pedimos a los Consultores que identificaran algunos de los beneficios más importantes de los grupos de apoyo online. Aquí está lo que ocurrió.

Poner Cara Humana a la Información Médica

Los grupos online, y los materiales que proporcionan, a menudo hacen un mejor trabajo que los profesionales de la salud en cuanto a proporcionar la información que los pacientes realmente necesitan. Conocer que tienes una nueva enfermedad puede ser una experiencia estremecedora. Un día estás “normal” y al día siguiente eres un “paciente”, tal vez de por vida. Conectar online con un grupo de apoyo con docenas o cientos de otros que tienen la misma enfermedad puede ser inmensamente reconfortante para los pacientes recién diagnosticados. En muchos casos, estos pacientes nunca habían conocido a nadie más con su enfermedad.

Compartir preocupaciones puede llevar un largo camino hacia la desmitificación y (como escribió un e-paciente) “des-horrorificación” de tu enfermedad. Te ayuda a replantear la experiencia, de una catástrofe única que te afecta a ti solo a una experiencia compartida ampliamente con muchos otros que están actualmente viviendo y enfrentándose a ella –y muchos muy bien. En el mundo exterior, a veces tu diagnóstico puede parecer una desgracia espantosa que te aparta de otros. En tu comunidad online, es una insignia de honor que conecta a todos juntos.

Consejos Prácticos de Manejo de la Enfermedad en el Día a Día

Donde las comunidades lo hacen mejor es proporcionando a los miembros respuestas a sus cuestiones prácticas del día a día. Como explica Karen Parles, “Con los no fumadores en el grupo, he discutido temas relacionados con tener enfermedades de fumadores, y lo que es sentirse invisible en un grupo estigmatizado. He encontrado madres jóvenes con las que he podido compartir esta angustia particular de criar a niños pequeños mientras luchas con una enfermedad mortal. Los miembros del grupo me han aconsejado en cientos de asuntos, desde donde comprar una peluca tras la quimioterapia hasta qué tipo de almohada usar después de la cirugía. Y muchos pacientes compañeros ofrecen consejos útiles sobre cómo manejar el papeleo médico y temas de seguros que son una de las mayores fuentes de estrés para cualquier paciente con cáncer. Esta información práctica “no-clínica” compartida la ven

habitualmente tanto pacientes como médicos fuera del ámbito médico. Este apoyo completo para los retos a los que se enfrentan los pacientes en el día a día es algo que posiblemente no podría proporcionar ningún profesional.”

Los e-Grupos Siempre Están Ahí

Muchos pacientes no cuentan con ver al mismo médico cuando necesitan atención médica. Los médicos vienen y van. La gente cambia de trabajo o lo dejan totalmente. Los empleados dejan o cambian su cobertura de salud. Incluso aquellos que vuelven al mismo centro no ven siempre al mismo sanitario. Para un paciente con una enfermedad grave puede ser reconfortante el hecho de saber que tiene acceso 24/7 a un grupo en cuestión de amigos entendidos desde hace tiempo que acudirán en su ayuda si lo necesita. Los grupos online que mantienen las primeras publicaciones como archivos en los que se puede buscar multiplican su efectividad haciendo que la sabiduría de sus miembros esté disponible a muchos otros en el futuro. Los recién llegados pueden buscar en estos archivos intensamente tras el nuevo diagnóstico, encontrando mucha información útil y preparándose a sí mismos para una introducción en profundidad al grupo y a sus miembros.

Proporcionar Apoyo Continuo para lo Incurable

A menudo, en la medicina profesional su peor momento es a la hora de proporcionar confort y cuidados a pacientes que se enfrentan a enfermedades graves que están más allá de esperar un remedio. En estos casos, el apoyo y cuidado proporcionado por las e-comunidades orientadas al paciente pueden ser una salvación.¹⁴ Los años de conversación que han tenido lugar en algunas de estas e-comunidades especializadas en el final de la vida muestran su gran efectividad para proporcionar entornos de apoyo en los que los pacientes aprenden a enfrentarse con los temores habitualmente asociados a la muerte.

Beneficios Especiales para los que tienen Enfermedades Raras

“No hay ninguna enfermedad demasiado rara que no se beneficie de un grupo de apoyo online” dice Gilles Frydman. “Cuanto más rara sea la enfermedad, más valiosos y cohesivos tienden a ser esos grupos. Los pacientes con

cánceres raros a menudo son el primer ejemplo de esta enfermedad que ha visto el oncólogo local. Por lo que muchos médicos no están al día de los últimos tratamientos. Los e-pacientes pueden conocer los tratamientos actualmente en uso en los principales centros de tratamiento por sus comunidades online. Y pueden después pasar esta información a sus médicos.”

Actualmente los grupos online mejoran la calidad del cuidado del paciente a través un amplio rango de diversas circunstancias geográficas, económicas, políticas y culturales. Como señala Karen Parles “Algunos de los miembros más activos de nuestra lista Lung-Onc proceden de áreas rurales con acceso limitado a cuidados profesionales. Dos de nuestros miembros australianos tienen una forma rara de cáncer de pulmón que sus médicos nunca han visto y de la que saben poco. Sus médicos estuvieron muy agradecidos por la información de tratamiento que les proporcionó la lista. Podemos hacer mucho para ayudar a médicos y pacientes de países extranjeros para ponerse al día rápidamente de los últimos tratamientos disponibles en Estados Unidos.”

Una Bendición para los que tienen Acceso al Profesional Limitado

Como miembro de las Comunidades Braintalk (<http://www.braintalk.org>) recientemente he observado, “Cuando hablo con mi médico, me oigo a mí mismo haciendo preguntas que mi ‘familia’ online necesita saber. Es como si toda esa otra gente –los miembros de mi grupo- estuvieran haciendo preguntas a través de mí. Y que las respuestas que oiga de mi médico, sé que las compartiré con ellos online.”¹⁵

Gilles Frydman coincide. “Algunos miembros internos e inseguros de nuestra lista me han dicho que su grupo de apoyo online es su única fuente de guía médica. Muchos miembros ingleses de grupos de cáncer de mama han sabido de Herceptin años antes de que el fármaco anticancerígeno fuera aprobado en el Reino Unido. Numerosos pacientes extranjeros afectados de tumor del estroma gastrointestinal (GIST) han sabido de las primeras fases de un ensayo clínico europeo antes de que el ensayo clínico se listara en la base de datos

PDQ del NCI. Esta ayuda es cada vez más disponible a los que no están conectados.” Karen Parles está de acuerdo “Muchos de mis compañeros miembros del grupo Lung-Onc no tienen sus propios ordenadores. Se conectan a Internet a través de bibliotecas públicas.”

Estar al Día de lo Último de tu Enfermedad

“Las e-Comunidades de Salud pueden proporcionar una foto completa de la gama de tratamientos actualmente recomendados en centros terapéuticos de todo el país y de todo el mundo,” explica Frydman “Uno de los principales beneficios para los miembros es la capacidad de conocer ‘los últimos’ tratamientos disponibles en los mejores centros terapéuticos. Encontramos que, en muchos casos, los sanitarios locales no han mencionado esas opciones terapéuticas a sus pacientes recién diagnosticados. Uno podría pensar que es mala práctica, pero actualmente esto es común.

“Cuando los pacientes en nuestros grupos descubren que los tratamientos ofrecidos en los principales centros son idénticos a los recomendados por sus clínicos locales, se quedan muy tranquilos,” dice Frydman “Cuando los pacientes encuentran evidencia que sugiere que están recibiendo cuidados subóptimos, habitualmente lo comentan con sus sanitarios. En muchos casos, son capaces de convencer a sus médicos para mejorar sus servicios. Pero si el médico es incapaz o no lo quiere hacer, habitualmente ellos decidirán ejercer su derecho a la libre elección y se irán a uno de los mejores especialistas o centros terapéuticos especializados en su tipo de cáncer. Cuando hablamos de cánceres raros, a menudo hay solo un puñado de auténticos especialistas. Estos principales expertos habitualmente me dicen que ahora los e-pacientes vienen de todo el país y de todo el mundo a consultarles, con un crecimiento constante de pacientes visitando a los especialistas siguiendo unas referencias de Internet. Los expertos agradecen mucho el gran nivel de conocimiento de nuestros miembros, porque prefieren trabajar con e-pacientes bien informados y motivados con los que compartir proactivamente la carga de la decisión médica.”

¹ <<http://www.emphysema.net>> (Accedido el 18 de Marzo de 2007)

² Susannah Fox y Lee Rainie "Vital Decisions," *Pew Internet & American Project Life*, 22 May. 2002, <<http://www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=59>> (Accedido el 9 de Ago. de 2004)

³ John B. Horrigan, Lee Rainie, Susannah Fox, "Online Communities: Internetworks that nurture long-distance relationships and local ties." *Pew Internet & American Project Life*, 31 Oct. 2001, <<http://www.pewinternet.org/reports/toc.asp?Report=47>> (Accedido el 22 de May. de 2004)

⁴ Para listados representativos de grupos de ayuda online, ver lo siguiente:

<http://selfhelpgroups.org> (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

http://directory.google.com/Top/Health/Support_Groups/ (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

<http://www.geocities.com/HotSprings/1505/medicalchats.html> (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

<http://www.noah-health.org/english/support.html#Adrenal%20Disease> (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

<http://www.supportpath.com/> (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

<http://psychcentral.com/resources/> (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

<http://www.geocities.com/HotSprings/1505/cancerchats.html> (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

⁵ Horrigan, et al. op. cit.

⁶ *ibid.*

⁷ La cuenta de las primeras experiencias con el cáncer de mama de Frydman se basa en Nancy Keene, "Meet Activist Gilles Frydman," *Patient-Centered Guides*, 2001. <www.onconurse.com/news/activist_gilles.html> (Accedido el 2 de Feb. de 2004)

⁸ A. Esquivel, F. Meric-Bernstam, y E. V. Bernstam, "Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis." *British Medical Journal*, 332 (2006):939-42.

⁹ John Lester, Stephanie Prady, Yolanda Finegan, Dan Hoch, "Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital," *British Medical Journal* 328 (15 Mayo 2004):1188-90. <<http://bmj.bmjournals.com/cgi/content/full/328/7449/1188>> (2 Dic., 2006)

¹⁰ Tom Ferguson, "E-Patients Prefer eGroups to Doctors for 10 of 12 Aspects of Health Care." *The Ferguson Report*, n^o1, Mar. 1999,

<<http://www.fergusonreport.com/articles/fr039905.htm>> (Accedido el 6 de Ago. de 2004)

¹¹ El anuncio clasificado para familiares cuidadores ha sido adaptado de Carol Levine, "Forgotten Heroes: Family Caregivers," *New York Daily News*, 12 Nov. 2002, <<http://www.nydailynews.com/news/headlines/index.html/index.html>> (Accedido el 10 de Ago. de 2004)

¹² Una de las bibliografías más extensas de literatura de ciencias sociales de estudios sobre grupos de apoyo online la mantiene Azy Barak, un profesor de psicología de la Universidad de Haifa (Israel), <<http://construct.haifa.ac.il/%7Eazy/refsupp.htm>> (Accedido el 6 de Ago. de 2004)

¹³ Barbara Rimer, Elizabeth Lyons, Kurt M Ribisl, J Michael Bowling, Carol E Golin, Michael J Forlenza, y Andrea Meier, "How New Subscribers Use Cancer-Related Online Mailing Lists," *Journal of Medical Internet Research*, 7 (2005): e32.

¹⁴ Este e-mail lo recibió el 15 de Julio de 2004 uno de nuestros Consultores, un miembro de la lista de correo de miembros amigos y familiares de apoyo al autor en su larga enfermedad. Se reimprime aquí con el permiso del autor, quien ha pedido permanecer en el anonimato.

¹⁵ Citado de Tom Ferguson, "Medical Knowledge as a Social Process: An Interview with John Lester," *The Ferguson Report*, n°9, Sep. 2002, <<http://www.fergusonreport.com/articles/fr00902.htm>> (Accedido el 28 de May. de 2004)

Los Usuarios pueden ser fundamentales para la investigación (médica). Podemos ser una fuerza catalizadora para transformar la investigación en servicios que necesitamos con urgencia como tratamientos, tecnologías que permita aliviar el sufrimiento y métodos clínicos para tratar en las condiciones adecuadas.
--Sharon Terry

Cuánto mayor sea el número de pacientes que administren y publiquen su propia información médica y se coordinen para formar parte de estudios clínicos, las relaciones entre los investigadores y los pacientes cambiarán de manera drástica.
--Gilles Frydman.

CAPÍTULO CINCO

e-Pacientes como Investigadores Médicos

En un laboratorio de investigación de la Facultad de Medicina de Tulane, Andy Martin estudió muestras de *carcinoma indiferenciado nasosinusal* (*sinonasal undifferentiated carcinoma* - SNUC), uno de los cánceres más malignos y menos conocido. El mismo tipo de cáncer estaba creciendo en ese momento en su cabeza.¹ En su sitio web,² Martin explicó por qué decidió renunciar a las obligaciones habituales de un estudiante de tercer año de medicina para hacer lo posible para mejorar el conocimiento de la enfermedad.

Cuando Martin decidió que quería investigar sobre el carcinoma indiferenciado nasosinusal, el Dr. Tyler Curiel, jefe de Hematología/Oncología se mostró escéptico. Todos los intentos anteriores por hacer crecer células SNUC en el laboratorio habían fracasado. Además Martin estaba ya muy enfermo. Sin embargo, Curiel quedó tan impresionado por el compromiso de Martin que le ayudó a recaudar fondos para su investigación.

En el limitado tiempo que tuvo para invertir en el proyecto, Martin superó las expectativas de todos. Ideó una manera para hacer crecer las células SNUC en el laboratorio, algo que ninguno de los miles de investigadores de cáncer, algunos médicos, otros doctores o ambos, habían logrado. El crecimiento de células en un cultivo podría ser el primer paso para encontrar la curación.³ Cuando Martin, después de muchos intentos fallidos, obtuvo el crecimiento celular, “fue uno de los mejores momentos en mi carrera científica,” dijo el Dr. Curiel. “Me senté en el suelo del laboratorio al lado del microscopio, mudo.”⁴

Martin se sintió privilegiado porque otros pacientes con SNUC no tienen la “extraordinaria oportunidad... de llevar a cabo un proyecto que podría tener un beneficio a largo plazo.”⁵ En la actualidad el Dr. Curiel está buscando financiación para ayudar a otros pacientes de cáncer para estudiar sus tumores. “Es terapéutico para los pacientes, especialmente para aquellos que tienen cánceres difíciles de tratar,” dice.⁶

De Pacientes Pasivos a Investigadores Activos

Andy Martin es sólo uno de los muchos pacientes que han hecho importantes contribuciones a la ciencia médica. Pero él es uno de los pocos que ha recibido apoyo para hacerlo. Muchos fenómenos médicos no explicables han sido detectados inicialmente por pacientes y en muchos casos, los profesionales dan credibilidad a estos hallazgos.

Los efectos sexuales de Viagra (sildenafil) fueron descubiertos por pacientes. Los investigadores británicos que desarrollaron el medicamento, esperaban que aumentara el suministro de sangre cardíaca en pacientes con angina. Hasta que un número de pacientes la habían tomado y se reportó el efecto secundario por el que el fármaco es bien conocido, los investigadores no se empezaron a preguntar si la droga a lo mejor incrementaba otro tipo de flujo sanguíneo. Gracias a la inteligencia de los pacientes, Pfizer se encontró con un nuevo *bestseller* farmacéutico.⁷

No podemos culpar a los investigadores por recibir el reconocimiento por estos hallazgos. Antes de la existencia de Internet, la idea de que los pacientes pudiesen ayudar en el avance científico era casi impensable. Y sus oportunidades de contribuir eran escasas. La mayoría podía desempeñar sólo un papel pasivo como sujetos de ensayos clínicos diseñados y realizados por profesionales. Pocos o ninguno de los investigadores habían considerado la posibilidad de que los pacientes pudiesen ser capaces de hacer investigación médica real—dirigiendo experimentos, recopilando y analizando información, y reportando conclusiones significativas y válidas. Hasta que Internet hizo posible que grandes grupos de pacientes con el mismo problema de salud se

preocuparan por compartir sus experiencias clínicas no se hizo evidente el potencial papel del e-paciente en la investigación.

El Life Raft Group: Una Comunidad Online Orientada a la Investigación

El hombre que muchos consideran el George Washington de la investigación médica dirigida al e-paciente es Norman Scherzer, un hombre alto, canoso, profesional de la salud pública, que hasta hace poco, trabajó con los Centros de Control de Enfermedades (CDC) y para el Departamento de Salud de Nueva York. Desde una pequeña oficina en su casa de Nueva Jersey, Scherzer dedica 50 horas a la semana a coordinar los esfuerzos de su grupo de investigación online, hablando con ternura pero con autoridad a los pacientes preocupados por su cáncer, y haciendo equilibrios entre el flujo constante de e-mails de los miembros del grupo, los ejecutivos de las compañías farmacéuticas, y los investigadores de cáncer, mientras un FAX traquetea en el fondo de la oficina.⁸

En 1994 la esposa de Scherzer, Anita, desarrolló un tumor abdominal. “El primer médico que vimos nos dijo que se tenía un tipo de cáncer raro llamado leiomiomasarcoma,” recuerda Scherzer. “Entonces, me uní al grupo de soporte online para esa enfermedad.⁹ Al principio encontré un poco difícil de manejar la lista de discusiones por mail. Había muchas conversaciones en marcha. Era muy diferente de la información organizada a la que estaba acostumbrado en el mundo de la salud pública. Había mucha información disponible, pero no había mucha organización ni control de la calidad. Era como encontrar una aguja en un pajar. Pero insistí y a base de perseverancia encontré lo que andaba buscando, fui capaz de encontrar la aguja que realmente necesitábamos.”

A través de la lista, Scherzer se enteró de la existencia de un especialista de cáncer en Columbia (Nueva York) - el Presbyterian Medical Center estaba usando un enzima desarrollado recientemente para ayudar a diagnosticar tumores como el de Anita. El propio doctor de Scherzer no sabía nada acerca de ello, por lo que Norman llevo a su mujer al nuevo facultativo. Fue entonces

cuando el cáncer de Anita fue correctamente diagnosticado como tumor estromal gastrointestinal (GIST).

En ese momento, no existía ningún tratamiento efectivo para esa enfermedad. Sin embargo, pocos meses más tarde, Scherzer escuchó que una prometedora droga llamada STI-571—que había producido excelentes resultados en otros tipos de cáncer—iba a ser probada en pacientes con GIST. Con la ayuda del nuevo oncólogo de Anita, Scherzer inscribió a su mujer como paciente número 7 de un ensayo clínico precoz de 30 pacientes. Después de sólo 30 días bajo esta nueva terapia, ahora conocida como Gleevec, el tumor de su esposa se había reducido en más del 50%.

“Después Anita fue correctamente diagnosticada, entré en contacto con otros pacientes que habían iniciado en la lista de correo electrónico,” recuerda Scherzer. “Sólo había cinco de nosotros al principio, así que nos comunicábamos por e-mail. Pero el grupo fue creciendo, y antes de que nos diéramos cuenta, había más de 50 miembros. Empezó a resultar un poco complicado, pero por aquel entonces, había conocido a Gilles Frydman, quien dirige ACOR (Asociación de Recursos Online para el Cáncer). Con su ayuda, se inició una nueva lista de mailing para los pacientes con GIST. Debido a que se decidió utilizar la nueva lista para recoger información sobre la eficacia de un fármaco, decidimos convertirlo en un grupo cerrado.”

Doctores No Permitidos

“Muchos grupos online están abiertos a cualquiera,” explica Scherzer, “pacientes, familiares, profesionales, investigadores, y cualquiera que esté interesado. Pero nuestro grupo reúne en privado a pacientes con GIST y a sus cuidadores. Los monitorizamos cuidadosamente, asegurándonos que en la actualidad tienen esta enfermedad y que serán requeridos para compartir sus experiencias médicas. Trabajamos como una gran red científica bien organizada.

“Los únicos profesionales de la salud admitidos en el grupo son pacientes con GIST y sus cuidadores. Ni siquiera los especialistas en GIST o los investigadores que dirigen los ensayos clínicos, en los que muchos de nuestros

miembros están participando, son admitidos en el grupo,” dice Scherzer. “Publicamos un boletín online¹⁰ para compartir las experiencias que estamos aprendiendo, con el resto del mundo”.

Scherzer es reconocido como el líder, pero en ello no significa en ningún caso que sea el único que realiza este complejo trabajo. En 2004 Scherzer explicó, "Tenemos nuestro propio bibliotecario médico, que recoge actualizaciones regulares médicas aportadas por cada miembro y los almacena sobre una hoja de cálculos de Excel. Tenemos un director de socios que procesa las nuevas solicitudes y registra a nuevos miembros. Tenemos un redactor, un periodista profesional que saca un boletín de noticias magnífico cada mes. Tenemos un administrador de sitio web, un tesorero, un director de mailing, y un coordinador de relaciones con los gobiernos. Y desde luego tenemos nuestro Equipo Científico.

"El Grupo Científico Life Raft está compuesto por aproximadamente 10 miembros sumamente comprometidos que con regularidad repasan la literatura médica, hablan con los principales especialistas en GIST, interactúan con otros investigadores médicos, están al día sobre las últimas informaciones de las compañías farmacéuticas y se comparan con otros grupos de apoyo con la intención de estar al día en relación con las actualizaciones de la terapia para el GIST."

"Es un equipo notable," dice Scherzer. "Tenemos un virólogo, un microbiólogo, un cirujano-médico, y un físico que trabaja en Los Alamos. Uno de los miembros es colaborador clave y fundamental en el Proyecto de Genoma Humano. Funcionamos a tal nivel de complejidad técnica que muchos profesionales tendrían problemas para mantener. Proporcionamos a otros miembros—y a nuestros lectores del boletín de noticias—mediante actualizaciones, una revisión de alto nivel acerca de los últimos desarrollos en el tratamiento para el GIST, muchas veces fundamentados en las bases genéticas y moleculares de la enfermedad." Los miembros del Equipo Científico se comunican mediante su propia lista privada.

Pregunté a Scherzer como consiguió reunir a personas tan capaces. "La gente que sobrevive uno de enfermedad que amenaza vida—que podía haberles matado hace años—es la gente realmente extraordinaria," explica. "Cuando alguien puede desafiar las probabilidades y sobrevive el tiempo suficiente para encontrar un prometedor ensayo clínico, ya sea el paciente, el cuidador o los dos, por lo general resultan ser individuos excepcionales."

Evitando el “Retraso Letal”

"Una de las grandes ventajas de investigación iniciada por el paciente es su velocidad," dijo Scherzer. "Podemos obtener la información que puede salvar vidas a quien lo necesita, mucho más rápido que investigadores profesionales, quienes deben seguir muchos pasos lo que implica mucho tiempo. Primero diseñas tu estudio. Luego pides financiación. Después hay que conseguir que lo aprueben diferentes comités. Posteriormente se reclutan los sujetos y finalmente ya puedes empezar. Entonces ya se pueden esperar los resultados poco a poco. Pero eso es sólo el principio.

“Después debes analizar e interpretar los datos. Debes escribirlo todo. Tras ello, necesitarás encontrar una revista acreditada donde publicar tu trabajo. Y si tienes suerte en encontrarla, debes pasar largas revisiones y correcciones—además de posibles retrasos en la edición. Esto puede durar varios años. Es por ello que la investigación profesional se construye en base a unos tempos que pueden resultar letales—un periodo de retraso entre el tiempo en conocer un importante tratamiento y el temido desenlace que todo el mundo conoce.

“Como resultado de este retraso, muchos pacientes quienes podrían salvarse con los últimos tratamientos, mueren innecesariamente. Mi experiencia me dice que este retraso letal es como mínimo de dos o tres años y en ocasiones cuatro o cinco o incluso más. Los médicos están sujetos a este retraso como cualquier otra persona. Por ello estamos orgullosos de que los suscriptores a nuestro boletín estén creciendo rápidamente entre la comunidad médica y entre los pacientes con GIST.”

Publicando Sus Propios Estudios de Investigación

En Junio de 2001, el grupo usó el boletín para publicar el primer estudio formal sobre la efectividad de Gleevec en pacientes con GIST. En Octubre de 2001, el grupo publicó un comprensible estudio sobre los efectos secundarios. Además de la información habitual, el estudio del Life Raft Group rompió algunas barreras:

- **Proporcionó datos sobre la calidad de los cuidados en los diferentes centros donde se realizaban los ensayos clínicos.**
- **Trató de evaluar las fuentes de información que habían usado los pacientes.**
- **Desarrolló una metodología según la cual los pacientes podían constituir su propio grupo control.**
- **Introdujo una nueva escala para valorar la severidad de los efectos secundarios desde el punto de vista de los pacientes en contraposición con los parámetros de toxicidad de los ensayo clínicos marcados por el National Cancer Institute.**

Este último punto requiere alguna explicación. Scherzer, formado para conducir estudios demográficos, buscó los instrumentos existentes para informar y reportar la severidad de efectos secundarios. Estos estaban disponibles del Instituto de Cáncer Nacional, pero Scherzer se sorprendió al encontrar que las mediciones estaban solamente orientadas a la toxicidad en contraposición a la calidad de vida del paciente. Por ejemplo, un paciente que sufre diversos episodios de diarrea diarios, sería clasificado como uno en la escala de toxicidad del NCI (de uno a cinco, siendo cinco la muerte y uno el síntoma más suave de la clasificación). Como alternativa, Scherzer adaptó la común escala de evaluación del dolor (de cero a diez) donde uno era el síntoma más suave y diez el más intolerable y luego les pidió a los pacientes en tratamiento con Gleevec poder valorar los efectos secundarios. Una situación como la anteriormente descrita puntuaría ocho o más en esta segunda escala.

Para evitar el efecto placebo en el ensayo clínico con Gleevec, Schzerer preguntó a los participantes que puntuasen sus efectos secundarios el trimestre

anterior al inicio del ensayo y el trimestre posterior. Ello pudo permitir saber que muchos de los efectos secundarios estaban presentes antes del inicio del tratamiento. Además, puntuando en los efectos secundarios en los sucesivos trimestres pudo descubrir que algunos de ellos mejoraban. Finalmente Scherzer correlacionó los efectos secundarios con factores demográficos y descubrió que generalmente éstos eran más acentuados en mujeres, particularmente los que afectaban a la piel, y conforme eran más severos al inicio, más mejoraban al final.

Cuando Scherzer presentó al equipo los hallazgos del Life Raft Group en relación a los efectos secundarios de Gleevec que acababa de revisar, los profesionales sanitarios no podían creer de lo que estaban siendo testigos. El resultado y la metodología eran extraordinarios. La presentación de dos horas fue clara como el agua; ello dio lugar a una importante financiación para continuar con el Life Raft Group para la investigación centrada y dirigida por el paciente.

“El nuevo modelo de investigación iniciado por el Life Raft Group está haciendo posible que los pacientes y sus familias contribuyan en la investigación acerca de sus enfermedades de un modo sin precedentes,” dice George Demetri, Director Médico del Center de Sarcoma and BoneOncology en el Dana-Faber Cancer Institute de Boston, donde dirige ensayos clínicos con pacientes con GIST. “Predigo que veremos muchos más casos como este en los años venideros.” El Dr. Daniel Vasella, CEO de Novartis, describe la investigación como sigue: “El Life Raft Group... ha proporcionado a varias personas, pacientes, doctores, investigadores una base de datos que no puede repetirse en ningún otro sitio, ni siquiera en ensayos con pacientes.”

En 2007, el sitio web del Life Raft Group decía: “Hoy, el Life Raft Group conduce su propia investigación centrada en el paciente para asegurar que la última y más relevante información necesaria para sobrevivir llegue al paciente con GIST. Esta investigación es diseñada para proporcionarnos la información que no está actualmente disponible en ensayos clínicos, porque estamos esperando el ensayo definitivo, para compartir información entre investigadores

y porqué la perspectiva no está únicamente orientada a aquello que los pacientes necesitan para sobrevivir. No podemos depender completamente de las típicas ganancias económicas propias del desarrollo de un fármaco normal ni de la financiación tradicional para asegurar la supervivencia del paciente”.¹¹

Investigación Sobre Reflujo Iniciada por Padres

Cuando Caroline McGraw supo que ella y su marido Tom iban a tener a su tercer bebé, ella comenzó a preocuparse. Sus dos niños mayores sufrían de una severa enfermedad por reflujo gastrointestinal (ERGE) ambos con complicaciones. Su médico lo aseguró que esta enfermedad no podía transmitirse de padres a hijos. La probabilidad de que su nuevo hijo sufriera ERGE era de “un millón frente a una”. Ocho meses más tarde, Caroline tuvo gemelos, los dos con ERGE. Pese a que en la literatura científica no existía ningún artículo que sugiriese que esta enfermedad era genética, Caroline estaba convencida de que lo era por lo que se decidió a probarlo.

Sumó sus fuerzas a las de Elizabeth Pulsifer-Anderson quien recientemente había inaugurado PAGER (Pediatric/Adolescent Gastroesophageal Reflux Association), que consistía en un grupo online de ayuda y un sitio web (www.reflux.org). Las dos madres juntas transmitieron la idea de que se trataba de una enfermedad de transmisión genética a diversos equipos de investigación.

Cuando los primeros investigadores se reunieron con ellas, rechazaron la idea por lo que ellas reunieron más pruebas y lo siguieron intentándolo una y otra vez. Finalmente encontraron un equipo de investigación capitaneado por Christopher Post y Garth Ehrlich en el Allengheny General Hospital's Center for Genomic Sciences. Con la ayuda del grupo de investigación y de los miembros online, el equipo PAGER encontró cinco familias con múltiples casos de ERGE en distintas generaciones. Los investigadores fueron capaces de evaluar los miembros de las familias afectados y no afectados obteniendo historias clínicas detalladas y realizando un análisis de todo el genoma a través del análisis de ADN. Finalmente el 19 de Julio de 2000 Mc Graw y Pulsifer-Anderson publicaron su primer estudio en los *Journal of the American Medical*

Association demostrando los patrones por los que se hereda la ERGE y el gen responsable.¹² Caroline y Elizabeth, junto con los miembros clave del equipo se incorporaron a la lista de coautores del estudio.

Jannine y Liz Cody

En 1985, Liz, la hija de Jannine Cody, nació con una hendidura en el paladar y con los pies hacia adentro. El pediatra le dijo a Cody que la niña padecía una extraña enfermedad genética llamada delección del cromosoma 18 (normalmente escrita como 18-). Las personas con esta enfermedad sufren, por lo general, problemas de audición y retraso mental. El doctor le dijo a Cody que sólo se conocían una docena de casos de 18- y que no se disponía de tratamientos. Entonces abrió un libro de medicina, mostró fotografías de una paciente típica con 18- tumbada inmóvil en una posición parecida a una rana y en estado vegetativo y le dijo que mejor fuera a casa a reflexionar. En cambio Cody fue a una biblioteca médica y comenzó a leer todo lo que pudo encontrar sobre la enfermedad de su hija.

A los cuatro años Liz experimentó una notable mejoría en la audición. Cody lo atribuye al hecho de que gracias a ella, su hija había empezado a tomar un tratamiento con hormona de crecimiento humano (GH) el año anterior. Cuando sus médicos le dijeron que dichos efectos no eran conocidos, Cody volvió a la literatura médica. Después de revisar cientos de artículos científicos se encontró con un estudio en el que los investigadores habían extraído tejido cerebral de fetos de ratas y habían respondido al tratamiento con GH produciendo mielina, la proteína de la que está compuesta la vaina de los nervios. En personas con la enfermedad 18- esta vaina es anormal. Cody sospechaba que además de mejorar la audición, la GH podría ayudar a prevenir el IQ bajo que tan frecuentemente se aprecia en estos pacientes.

Cuando Cody les explico su teoría a los investigadores del Health Science Center de la Universidad de Texas de San Antonio, les sorprendió lo suficiente como para probarlo. Encontraron que ella tenía razón. La GH no sólo mejora la audición sino que además mejora el IQ—más de 47 puntos. Un incremento de esa magnitud significa que, con el tratamiento apropiado, los niños con 18- que

hubieran crecido con retraso mental, podrían tener IQs normales. Al año siguiente Cody comenzó un grupo de apoyo llamado Chromosome 18 Registry & Research Society y empezó a mantener comunicación con las familias afectadas en todo el mundo. Además se matriculó en la Universidad de Texas para doctorarse en genética. Su grupo ahora patrocina el sitio web para los padres con niños con anomalías en el cromosoma 18.

En 1994, mientras era aún estudiante de postgrado, desarrolló y comenzó a ofrecer el primer tratamiento eficaz para niños con 18-. Hoy la bibliografía profesional de Cody incluye más de tres docenas de revisiones científicas de artículos, resúmenes y publicaciones sobre la anomalías del cromosoma 18. Cody además es profesora asociada de genética y pediatría del Health Science Center de la Universidad de Texas en San Antonio.

Portia Iversen Aborda El Autismo

En 1989, Portia Iversen ganó un Emmy como director artístico del Tracey Ullman Show. Desde 1995, cuando su primer hijo Dov fue diagnosticado de autismo, ha jugado un importante papel en la defensa del autismo y en la investigación sobre el mismo.

Al principio, Iversen pasaba las largas noches conectada a la red buscando información sobre la condición de su hijo. “Pasaba horas y horas trabajando a mi manera a través de las complicadas webs de neurociencia,” recuerda. “Nadie sabía lo que lo causaba (autismo). El único elemento en común era que no tenía tratamiento ni curación. Había poca investigación en marcha y los pocos investigadores activos no compartían sus hallazgos entre ellos.”

En un primer momento, Iversen y su marido, Jon Shestack, intentaron persuadir a los investigadores para que compartieran sus muestras de ADN con otros científicos. Pero los investigadores no estaban por la labor de compartir los resultados tan difíciles de conseguir, entre sus competidores. “Tenían su propia agenda y esta no siempre conducía a obtener nuevos tratamientos lo antes posible, para las personas que lo necesitan”, dice Iversen. Después de chocar contra una pared de ladrillo una y otra vez, Iversen y su

esposo decidieron establecer el Autism Genetic Resource Exchange (AGRE), un banco de datos con muestras de tejido recogidas de familias con dos o más niños autistas. Ahora es el banco de genes de autismo más grande del mundo y da suministro de muestras de tejido y datos biomédicos de 500 familias a más de 40 equipos de investigación médica. Los investigadores que usan el banco de genes deben aceptar el hecho de compartir sus resultados abiertamente con otros científicos. Pensamos que este sería un gran paso para crecer y progresar en la investigación y a la vez atraer nuevos investigadores a este campo,” dice Iversen. “Esperamos que vendrá algo bueno para Dov”.

“El banco de genes de Portia ha resultado extraordinariamente efectivo en la estimulación de un nuevo trabajo en esta discutida área”, dice Daniel Geschwind, médico, doctor en medicina y director del programa neurogenético de UCLA. “El trabajo que ha hecho su grupo ha motivado a docenas de investigadores para estudiar los genes del autismo. Hace tres años no había investigadores que se encaminaran a esta descuidada área. Hoy hay docenas de equipos de investigación. Debería ser cuestión de tiempo hasta que podamos identificar a los genes clave responsables para llegar a tratamientos eficaces.”

El 18 de Febrero de 2007, el Autism Genome Project Consortium (AGPC), del que AGRE es miembro principal, publicó su primer trabajo relacionando el autismo con las alteraciones del cromosoma 11.¹³ En el proyecto participaron 19 países que examinaron los genes de 1,168 familias. El trabajo que Portia Iversen inició años antes ha logrado implicar a importantes colaboradores encabezados por el Director del NIH, el Doctor Elia Zerhouni: “Este es el esfuerzo más ambicioso para encontrar la ubicación de los genes que predisponen al autismo. La AGP está desvelando pistas que probablemente influirán en la dirección de la investigación del autismo en los próximos años.”¹⁴

Padre Experto en PXE

En 1994, Sharon Terry se dio cuenta de que su hija de siete años de edad, Elisabeth, tenía una erupción asimétrica en ambos lados del cuello. Cando le

preguntó al pediatra acerca de esto le restó importancia e insistió en que no era nada. Terry decidió obtener una segunda opinión por lo que acudió a un dermatólogo que examinó a Liz brevemente y comunicó a Terry que su hija padecía de *pseudoxantoma elástico* (PXE), una extraña enfermedad genética que afecta al tejido conectivo del cuerpo. Luego miró a su hijo Ian, de cinco años, quien acompañó a su madre y a su hermana a la clínica y dijo: “Ah, él lo tiene también”.

Terry empezó a fotocopiar y a leer todos los artículos de PXE de la biblioteca de medicina de la Universidad de Massachussets en Worcester. “Las investigaciones más conocidas como el Merck Manual incluía la posibilidad de que nuestros hijos muriesen entorno a los treinta años”, recuerda Terry. “Lo que más nos sacudió fue la constatación de que el sistema de investigación médica no es una máquina bien engrasada. Comenzamos a entender que no podemos esperar encontrar información exacta acerca de un proceso o de un tratamiento.”¹⁵ Entonces ella y su marido contactaron con los principales investigadores de PXE para solicitarles información. Pero cuanto mas aprendía, más nos alarmábamos.

“El PXE podía causar enfermedades cardíacas, hemorragias digestivas y severas pérdidas de visión”, recuerda. “Sus arterias podrían endurecerse. Podrían sangrar en cualquier momento. Podrían quedarse ciegos. Y probablemente morirían prematuramente por este trastorno. La peor parte fue que nuestros médicos no parecían conocer casi nada acerca de la enfermedad. “Al principio mi marido Patrick y yo íbamos perdidos,” dijo. “Pero no dejamos que ello nos detuviese. Lo convertimos en una obsesión. La pequeña sala de juegos detrás de nuestra cocina se convirtió en nuestra oficina. Comenzamos leyendo gruesos libros de medicina y revistas de genética llegando a pegar cuadros de genética en nuestras paredes. Íbamos aprendiendo sobre la marcha.”¹⁶

“El PXE era tan raro que no existía ningún registro central. Y prácticamente no se estaba haciendo ninguna investigación.” Por lo tanto Terry y su marido se propusieron que los investigadores médicos prestaran más atención a este

trastorno tan desconocido. “Sin embargo, Pat y yo debíamos aprender mucho acerca de la política de investigación médica”, recuerda. “No se puede simplemente acudir a varias oficinas de investigación y solicitar que le fijen en la PXE.”

Al igual que Jannine Cody, Los Terry decidieron crear un registro y un banco de tejidos para el apoyo de la investigación médica. En los siguientes meses, los Terrys visitaron 24 países y recogieron más de un millar de muestras de tejido de pacientes con PXE. Su sala de juegos pronto se convirtió en el cuartel general de PXE Internacional que cuenta con 35 oficinas en todo el mundo. Y empezaron a trabajar codo a codo con un equipo de investigadores médicos que les asesoraban en relación a los síntomas y les consultaban acerca de las estrategias de investigación.

“Finalmente, en 1999, vimos como nuestros esfuerzos habían valido la pena,” recuerda Terry. “Los investigadores de la Universidad de Hawaii que estaban colaborando con ellos, y otros dos grupos de colaboradores más, identificaron el gen que causa la PXE.” En Agosto de 2004, Sharon Terry hizo algo que ningún padre había conseguido antes: recibió la patente del gen que causa este trastorno en los niños.¹⁷ “En otros casos, cuando los pacientes han ayudado a los investigadores, éstos patentan el gen y controlan los derechos sobre el mismo,” explica Terry. “Pero eso puede ser un obstáculo para la investigación y puede mantener alejados la disponibilidad de los avances. Queríamos asegurarnos que las pruebas genéticas serían baratas y ampliamente disponibles. Es por eso que solicitó la patente.”

“Mi trabajo con PXE Internacional me ha enseñado que los consumidores pueden ser fundamentales para el esfuerzo de investigación”, concluye Terry. “Podemos ser una fuerza catalizadora para traducir la investigación en los servicios que realmente necesitamos como tratamientos, tecnologías para aliviar el sufrimiento y métodos clínicos para hacer frente a las condiciones. Ahora presto mi servicio como presidenta de Genetic Alliance.¹⁸ Este rol me permite trabajar con otros grupos para que podamos aprovechar mutuamente otras capacidades y marcar una diferencia para nuestros seres queridos.”¹⁹

El Rol del e-Paciente en el Futuro de la Investigación Médica

Antes de Internet, los investigadores tenían la última palabra, los ensayos de investigación se estructuraban para satisfacer sus necesidades y el retraso entre el descubrimiento y la difusión se consideraba una parte inevitable del proceso. Pero conforme los e-pacientes se van convirtiendo en investigadores capacitados—e investigadores asociados—se está haciendo realidad el acceso a la investigación médica.

La investigación orientada en grupos de apoyo online puede diseñar y conducir sus propios estudios, recopilar y analizar sus propios datos y publicar sus propios resultados. Los grupos online pueden proporcionar a los investigadores el acceso a la población a estudio por un bajo o nulo coste. Pero al margen del rol que juegues, una vez tengan poder real en las empresas de investigación querrán tener voz en la definición de estrategias futuras en los estudios de investigación.

El presupuesto para el primer año de operaciones del Life Raft Group fue de 225\$ y ha logrado resultados extraordinarios. Los e-Pacientes se sienten motivados para encontrar respuestas y están dispuestos a donar grandes cantidades de tiempo—algo que muchos investigadores no tienen. Mientras tanto las iniciativas del e-paciente pueden encontrar alguna resistencia, pero al final, las organizaciones de investigación tradicionalmente ligadas a los médicos decidirán que las iniciativas del e-paciente representan una oferta que el sistema contemporáneo no puede rechazar.

“Es tan emocionante encontrarse involucrado en esta nueva iniciativa y tratar de averiguar como los grupos online pueden recoger y diseminar buena información,” dice Scherzer. “Para nosotros es muy importante que los investigadores clínicos y las compañías farmacéuticas líderes y los centros de tratamiento estén comenzando a tomarnos en serio. El hecho de que hayamos sido capaces de recopilar, interpretar y publicar estudios médicamente válidos marca la diferencia”.

“Ahora tenemos una excelente relación con todos los investigadores médicos de PXE.” dice Sharon Terry. “Y aunque hemos aprendido mucho sobre la biología, la química y la genética molecular, no queremos formar parte de la competencia entre investigadores profesionales. Apoyamos a todo el mundo. Y esto se convierte en un aliado muy poderoso.” Una docena de organizaciones autónomas han pedido ayuda al grupo de Terry para iniciar el liderazgo en sus propios campos.

PAGER, de McGraw y Pulsifer-Anderson aconseja: “Los profesionales médicos deben aprender una lección importante de todo esto: las Familias fueron las primeras que advirtieron que sus hijos tenían reflujo, y las familias fueron los que buscaron a los investigadores que estuviesen dispuestos a explorar esta idea “salvaje”. Animamos a otros grupos de pacientes para que sean perseverantes si ven patrones que no se ajustan a las teorías de la medicina actual. Las teorías médicas cambian y el cambio se puede poner en marcha a través del trabajo duro, perseverancia y un poco de suerte.”

“Como muestran estos ejemplos, la investigación dirigida por pacientes será cada vez más importante,” dice ACOR de Frydman. “A medida que más grupos de pacientes comiencen a reunirse y a publicar sus propios datos médicos, ello cambiará las relaciones entre los investigadores y los pacientes de un modo dramático. Los investigadores dependerán cada vez más de los pacientes, no al revés. Estos grupos han tenido éxito en el aglutinamiento de nuevos pacientes necesarios en los ensayos clínicos. Y les puedo asegurar que el papel de los pacientes electrónicos potenciales en la investigación médica no pasa desapercibido para las compañías farmacéuticas.”

En los capítulos siguientes, sugerimos que la iniciación y la realización de investigación médica no es el la principal contribución para la salud, nuestra generación de e-pacientes está lista, dispuesta y capaz de seguir investigando—si les dejamos.

Nota de autor—El original, y en muchos aspectos, definitivo artículo sobre e-pacientes como investigadores es “The Citizen Scientists,” revisado por Sara Solovitch, que originalmente apareció en la revista *Wired* en Septiembre de 2001 (edición 9.09), <<http://www.wired.com/wired/archive/9-09/disease.html>> (6 de Ago de 2004). Solovitch ganó en 2002 el Artículo del Año de la American Society of Journalists and Authors Outstanding. Está también disponible en la web de Solovitch <<http://www.sarasolo.com/wm.1.html>> (Accedido el 6 de Ago. 2004). Este capítulo se ha basado en este pionero reportaje de Solovitch.

Partes de este capítulo ha sido adaptadas del artículo de Tom Ferguson, “e-Patients as Medical Researches,” *The Ferguson Report*, no.9, Sep 2002. <http://www.fergusonreport.com/articles/fr00903.htm>> (Accedido en Ago 6, 2004).

¹ Amy Dockser Marcus, “Medical Student Takes On A Rare Disease-His Own,” *The Wall Street Journal Online*, Abr. 1, 2004. <<http://online.wsj.com/article/0,,SB10807794020270691-email,00.html>>(Accedido en Ago. 6, 2004).

² Bounce for Life, <www.bounceforlife.org> (Accedido en May 28, 2004). Not active as Feb. 18, 2007.

³ Marcus, op. cit.

⁴ *ibid.*

⁵ Bounce for Life, <www.bounceforlife.org/bfl/andy/html>(Accedido en Ago. 10, 2004).

⁶ Marcus, op. cit.

⁷ Tom Ferguson, “e-Patients as Medical Researchers,” *The Ferguson Report*, 9 (Sep. 2002). <<http://www.fergusonreport.com/articles/fr00903.htm>> (Accedido en Ago. 6, 2004).

⁸ Ferguson, op. cit.

⁹ The Leiomyosarcoma Online Support Group, <<http://www.listserv.acor.org/archives/l-m-sacrcoma.html>>

¹⁰ Life Raft Group Newsletter, <<http://www.liferatgroup.org>> (Acceso el 6 Ago. de 2004).

¹¹ <http://www.liferatgroup.org>

¹² Fen Ze Hu, et al., "Mapping of a Gene for Severe Pediatric Gastroesophageal Reflux to Chromosome 13q14," *Journal of the American Medical Association* 284 (2000): 325-34.

¹³ Peter Szatmari et al., "Mapping Autism Risk Loci Using Genetic Linkage and Chromosomal Rearrangements," *Nature Genetics*, 39 (2007). Published Online, Feb. 18, 2007. Doi:10.1038/ng1985.

¹⁴ NIMH Press Release, 18-Feb-2007.

¹⁵ Sharon F. Terry. "Learning Genetics," *Health Affairs*, 22 (2003): 16-171. <<http://content.healthaffairs.org/cgi/content/full/22/5/166>> (Accedido en Sep 2, 2004)

¹⁵ Sharon F. Terry. "Learning Genetics," *Health Affairs*, 22 (2003): 16-171. <<http://content.healthaffairs.org/cgi/content/full/22/5/166>> (Accedido en Sep 2, 2004)

¹⁵ The Genetic Alliance (<https://geneticalliance.org>) es la unión de organizaciones genéticas más amplia de mundo e incluye más de 600 gripas, comunidades, profesionales de la salud, investigadores, hospitales y clínicas. Fundada en 1897 es una organización 501 (c) (3) que provee recursos técnicos y legales y sirve como una voz unánime como colectivo en temas de derecho, investigación y defensa. Las preguntas son atendidas en el 2002-966-5557.

¹⁵ Elizabeth Pennisi, "Patients Help Tracj Down Disease Gene," *Science* 288(2000):1565-7. <<https://www.sciencemg.org/cgi/content/short/288/5471/1565>> (Accedido en Sept 2, 2004)

¹⁶ Terry, op. cit. Also see: Sharon F. Terry et al., "Advocacy Groups as Research Organizations: the PXE International Example," *Nature Reviews. Genetics* 8 (2007):157-64.

¹⁷ Eliot Marshall, "Patient Advocate Named Co-Inventor On Patent for the PXE Disease Gene," *Science* 305 (2004):1226. <<http://www.sciencemag.org/cgi/content/full/305/5688/1226a>> (Accedido en Sept 2, 2004)

¹⁸ <http://www.geneticalliance.org/ws_display.asp?filter=bio.terry> (Accedido el 19 de Mar., 2007)

¹⁹ Terry, *Health Affairs*, 2003

*El conocimiento médico es un proceso social:
Las conversaciones que se producen entorno
a los datos derivados de los equipos médicos siempre son más
importantes que los datos en sí mismos.
- John Lester*

CAPÍTULO 6

Aprendiendo de los e-Pacientes

Los e-Pacientes pueden tomar diferentes caminos hacia el empoderamiento. Algunos se unen a un grupo de apoyo online o leen sobre su enfermedad a través de extensas búsquedas online. Otros consultan recursos como Medline para informarse sobre las últimas investigaciones y tratamientos para sus problemas de salud. Pero muchos e-pacientes descubren que los recursos online existentes no satisfacen sus necesidades concretas. Trabajando a menudo en colaboración con profesionales sanitarios innovadores, ellos solos salen a la búsqueda de un recurso, de una tecnología o una modalidad de cuidado que atienda a sus necesidades específicas.

En este capítulo se tratan tres ejemplos de este tipo de innovación. Tomamos en consideración la implicación de *Braintalk*, la comunidad online de información y apoyo a pacientes con enfermedades neurológicas descrita en el capítulo 4. El segundo ejemplo pone la mirada en cómo los e-pacientes dirigieron la creación de un servicio online de salud mental o e-terapia. El tercer ejemplo describe la incipiente práctica de un modelo de medicina basado en la práctica denominada “medicina de conserje”, en la que los e-Pacientes se convierten en verdaderos partícipes de las elecciones sobre su salud junto con médicos que limitan la práctica a dichos pacientes. Estos ejemplos muestran cómo la medicina del siglo XXI puede aprender nuevos enfoques de los e-Pacientes.

¿Qué Ocurre Cuando los e-Pacientes Toman las Riendas?

La multitud de recursos y la creatividad de los miembros de Brain Talk continúan sorprendiendo a sus creadores. Después de lanzar el recurso online, Lester y sus compañeros se dieron cuenta de que los pacientes de Brain Talk habían creado una nueva sala de Chat llamada Club Avonex. “Fue desarrollado por un grupo de pacientes de Esclerosis Múltiple (MS) que se estaban

poniendo ellos mismos en casa las inyecciones de un medicamento para la MS llamado Avonex”, recuerda Lester. “Muchos encontraban extremadamente estresante el proceso de inyectarse a sí mismos. Así que, aun viviendo en diferentes zonas horarias, todos ellos se contactaban a la vez a la sala de Chat del Club Avonex para poder inyectarse simultáneamente. Esto permitió a los participantes ofrecerse ayuda mutua y orientación en tiempo real los unos a los otros-antes, durante y después de la inyección.”¹

Pero como la comunidad ha crecido, ha tenido que hacer frente a sus propios retos conjuntos. “Un reciente fallo de hardware nos enseñó una serie de lecciones sobre recursos como Braintalk”, dice Hoch. En primer lugar, si hubiera alguna duda sobre lo importante que el recurso es para sus usuarios, cerrándolo inesperadamente se disipan rápidamente esas dudas. Los e-mails de los preocupados usuarios sobre el destino de Braintalk comenzaron a llegar a los pocos minutos de la caída. Otras redes de usuarios se involucraron rápidamente, comenzaron a hablar entre ellos, reuniendo recursos y contactos, para saber más sobre lo que estaba ocurriendo y cómo podían ayudar.

Francamente, tales caídas de hardware son inevitables, pero ésta nos enseñó lo importante que es crear inmediatamente una página de estado informando a los visitantes sobre lo ocurrido en el sitio y sobre su reparación.”

“La segunda lección es que un recurso tan importante para una comunidad grande no puede depender de los esfuerzos de una única persona”, continuó Hoch. “Desafortunadamente, en muchos casos las grandes comunidades dependen realmente de una persona o de un pequeño grupo de personas. Sospecho que estamos en una etapa de transición para tales comunidades y muchas de ellas están optando por soluciones de hosting de pago en las que las copias de seguridad, indemnizaciones y recursos de hardware están disponibles fácilmente. Pero se sacrifica en coste, privacidad, y control directo. En nuestro caso, la gestión técnica de Braintalk queda completamente bajo el control de una persona. Es una tarea de amor, y la comunidad parece querer y fomentar este tipo de gestión. Por otro lado, estos mismos miembros de la comunidad pueden llegar a ponerse bastante furiosos cuando hay una caída de hardware y puede llegar a haber una aparente ruptura de la confianza implícita que hay entre ellos y el administrador de su comunidad. Claramente, dado lo importante que es la comunidad para sus usuarios, debemos confeccionar

sistemas de copias de seguridad y formas de recuperarnos rápidamente de un fallo del hardware.”

Tras aprender el valor y la dinámica de los grupos online a través de los equipos de búsqueda de e-pacientes, Hoch, un neurólogo especializado en epilepsia, ahora invita como costumbre a sus pacientes a participar en una comunidad online privada de apoyo para epilépticos. Y mientras los pacientes tienen y dirigen la comunidad online, Hoch toma parte activa a menudo en sus conversaciones. Como los miembros del grupo llegan a conocerse mutuamente y a familiarizarse con cada enfermedad neurológica de cada miembro del grupo, él está trabajando con ellos en explorar nuevas sofisticadas formas de co-cuidado - nuevas vías en las que los médicos y los pacientes puedan colaborar en proporcionar cuidados médicos más convenientes y sofisticados para los miembros del grupo.

Profesionales que Ofrecen Ayuda Online en Salud Mental

En el momento en que fue a buscar un terapeuta a Internet, Martha Ainsworth, diseñadora web y consultora de comunicación autónoma, ya había estado liderando grupos de apoyo online durante más de una década. Así que sabía la valiosa ayuda y orientación que éstos proporcionan.² También sabía que dicha ayuda no siempre es suficiente. Había visto cómo un gran número de participantes en e-grupos admitían online desesperación y sentimientos suicidas que les habría avergonzado admitir cara a cara. Deseaba que todos aquellos que encontraban más fácil revelar sus más íntimos pensamientos online, pudieran tener acceso a un terapeuta profesional en la red.

Cuando Ainsworth se encontró a sí misma enfrentando su propia noche oscura del alma, buscó a ese terapeuta online.³ Tras varias horas de búsqueda, llegó hasta una página web que comenzaba diciendo “Bienvenido a la Ciber-clínica de Salud Mental.”

El terapeuta había escrito varias páginas describiendo el proceso de ayuda de la e-terapia. Su tono era informal pero profesional. Podía ver que sabía cómo comunicarse por escrito: sus palabras irradiaban su dulce compasión. Y lo mejor de todo, hablaba de establecer una relación... Estaba ganando mi confianza antes de que supiera ni siquiera de mi existencia...

Nuestra relación por e-mail se desarrolló paulatinamente. Él puso las reglas básicas y comenzó con unas perspicaces preguntas que me ayudaron a empezar a contar mi historia. Sentí un

inmenso alivio. Era comprensivo conmigo y quería ayudar. El anonimato del ciberespacio me hizo sentir libre para contarle todo. Y la capacidad de dirigir mi propia terapia online me hizo sentir tremendamente empoderada: no necesitaba esperar a la cita-podía organizar la terapia según mi propio horario. Poco a poco, cuando mi confianza se hizo más profunda, compartí los temas más profundos que nunca había sido capaz de hablar con nadie. Me respondió con comprensión y cariño. Nuestra relación se convirtió en una fuente de cuidados que nunca se ha secado hasta el día de hoy.

Nueve meses después, nos conocimos en persona. Pero sentarme frente a él en su consulta ya no era lo mismo. Era tan comprensivo, tan cariñoso e incluso tan perspicaz. Era yo la que era diferente. Como estábamos cara a cara, había algunas cosas que simplemente no podía decir. Después de esta primera visita volví corriendo a casa, ansiosa por compartir, por e-mail, todos los sentimientos y pensamientos no expresados.⁴

Ainsworth creó una página web (<http://www.metanoia.org>) para ayudar a otros e-pacientes a encontrar e-terapeutas cualificados y trabajar con ellos efectivamente. Y aun cuando dejó de actualizar la página en 2002 (cuando se convirtió en la productora de Beliefnet.com, la página web de espiritualidad multi-fe más grande de Internet), el sitio Metanoia.org es todavía uno de los mejores recursos sobre el tema. Los artículos disponibles incluyen:

- **Hablar con un terapeuta online.**
- **Cómo escoger un consejero competente.**
- **Si tienes sentimientos suicidas, lee esto primero.**

Llegando a Aquellos Que Normalmente No Consultarían con un Profesional.

Aunque grupos de apoyo de ayuda mutua como Brain Talk existen desde los años ochenta,⁵ el consejo online o la “e-terapia”, es una invención de los años del boom de Internet a mediados de los noventa. Conducidos por la creciente popularidad de Internet, las personas con enfermedades mentales comenzaron a buscar profesionales en salud mental para pedir consejo, consultas, y sí, incluso terapia online.

“La e-terapia no es sólo la psicoterapia trasladada al medio online” dice John Grohol, Doctor en Filosofía, asesor del Libro Blanco. “Es algo completamente nuevo. Y para algunos pacientes, parece no sólo mejor, sino también más efectivo, que la psicoterapia convencional.” El psicólogo Grohol, que fundó la pionera página web en salud mental llamada Psych Central

(<http://www.psychcentral.com>) y escribió *The insider's Guide to Mental Health Resources Online*, fue quien acuñó el término “e-terapia” en 1993.

Desde el punto de vista de la salud pública, la e-terapia ofrece una forma de llegar a millones de pacientes con enfermedades psicológicas y de salud mental, cosa que sería improbable con la terapia cara a cara”, dice Grohol.

“Uno de cada diez americanos tiene un problema psicológico diagnosticable, casi dos tercios de dichos afectados nunca busca ayuda profesional.⁶ Algunos creen que no se lo pueden permitir. Algunos encuentran demasiado embarazoso el hablar temas delicados cara a cara. Otros vienen de culturas en las que buscar ayuda profesional para los problemas de salud mental es considerado un signo de debilidad o inestabilidad. Pero una nueva generación de profesionales en salud mental está aprendiendo a utilizar Internet para extender una mano de ayuda a aquellos que nunca atravesarían la puerta de la consulta del terapeuta. Y como resultado, miles de e-pacientes encuentran ya servicios online en salud mental más accesibles que nunca.”

“Mira, la e-terapia nunca sustituirá a la terapia tradicional cara a cara”, dice Grohol. “Pero puede proporcionar a la gente una primera idea sobre los beneficios de una relación y un proceso terapéuticos. Puede ser un trampolín hacia la terapia regular para aquellos que se sienten superados por la idea de hablarle a un psicoterapeuta cara a cara”.

La *Internacional Society for Mental Health Online*, cofundada por Grohol, Ainsworth y otros en 1997, publicó un libro blanco en 2000 titulado “Suggested Principles for the Online Provision of Mental Health Services”, un conjunto de pautas para la e-terapia (disponible en su web www.ismho.org). Sobre e-terapia, puede encontrarse más información en metanoia.org y en la serie de ensayos de Grohol “Best practices in e-Therapy” (<http://www.psychcentral.com/best/>).

Aprendiendo sobre lo que los Pacientes Realmente Quieren de los Médicos

Durante muchos años, Rushika Fernandopulle de Harvard ha sido un campeón incansable en la reforma de la salud. Hasta hace poco dirigió el Programa entre Facultades de Harvard para la Mejora de los Sistemas de Salud, un grupo de expertos senior en salud de Harvard que buscaban soluciones innovadoras

para el más grande y difícil de los problemas que enfrenta la Salud. Él y su colega Susan Sered escribieron en 2005 un libro titulado: *Uninsured: Life and Death in the Land of Opportunity*,⁷ que, de una forma mordaz, pone al descubierto las dificultades y penurias a las que se enfrentan los americanos sin seguro médico. Así que cuando el Dr. Fernandopulle anunció recientemente que dejaba su trabajo en Harvard para unirse a otros dos internistas de Boston para la práctica de una *medicina de cuota* en un suburbio cercano, algunos de sus colegas de profesión no sabían muy bien qué pensar.

La *medicina de cuota* es un nuevo tipo de práctica médica en la que los médicos proporcionan una serie de servicios específicos a un número limitado de pacientes a cambio de una cuota anual. Sus detractores lo llaman a veces “medicina de conserje”. Éstos acusan a estos modelos de práctica de ser una forma fácil para algunos médicos codiciosos de obtener más dinero por menos trabajo, ofreciendo servicios a los ricos, mientras que ignoran a los pobres. El Dr. Fernandopulle admite que en unos pocos casos, esto puede ser cierto. “Hay algunas prácticas de *medicina de cuota* en la que los médicos limitan su práctica a 50 pacientes ricos que pagan 20.000 \$ cada uno por el privilegio – y pasan la mayor parte de su tiempo jugando al golf”, afirma. “Pero la mayoría de los médicos que han abierto consultas de *medicina de cuota* buscan simplemente liberarse de la monotonía de las responsabilidades de cuidar a demasiado pacientes enfermos en demasiado poco tiempo. Es muy frustrante verse obligado a practicar la medicina en una situación en la que la gente espera tanto de nosotros y tenemos tan poco tiempo y atención para darles”. Pero para algunos de los médicos reformistas, como Fernandopulle y sus colegas, el modelo de práctica de la medicina de cuota es la oportunidad más prometedora para la innovación clínica que ha habido a lo largo de sus vidas. “Se necesita un modelo de cuidado clínico completamente nuevo”, sugiere Fernandopulle. “Incluso en un centro médico de calidad mundial como Boston, la cosa se ha puesto tan mal que la mayoría de nosotros damos por hecho los defectos. Los pacientes esperan largos períodos de tiempo para conseguir una cita con el médico. Estos cuentan con tener que esperar largas horas en las salas de espera. Cuentan con visitas aceleradas, apremiadas por el tiempo, con médicos distraídos y saturados. Cuentan con ser tratados groseramente

por el personal clínico. Cuentan con que será difícil o imposible contactar con su médico en caso de urgencia médica.

“En el modelo tradicional, el médico trabaja esencialmente para la compañía de seguros”, dice Fernandopulle. “Y los médicos sólo pueden hacer aquello para lo que las compañías aseguradoras pagan. Si nuestros pacientes dicen:

“Queremos comunicarnos con usted por e-mail”, nosotros tenemos que decir: ¡Olvídese! Su compañía no pagará por ello”. Si nos dicen que quieren saber más sobre sus enfermedades, es igual de malo. Tenemos más de 30 pacientes esperando. Si algunos médicos innovadores dicen: “Queremos tener las historias clínicas electrónicas disponibles para los pacientes en la red”, la compañía de seguros dice: “Tampoco pagaremos por ello”.

“El modelo de cuotas nos da la oportunidad de decir: “De acuerdo... Vamos a cambiar las cosas realmente. Vamos a encontrar nuevas y emocionantes formas para que médicos y pacientes trabajen juntos. Vamos a trabajar con nuestros pacientes para desarrollar nuevos modelos de salud basados en el empoderamiento y dirigidos por el paciente. Y si lo conseguimos, los diseños de la nueva práctica que creemos podrían proporcionar un modelo de negocio viable para una reforma de salud generalizada”.

En el núcleo de la visión de Fernandopulle hay una relación diferente entre médico y paciente, en la que los pacientes asumen un grado más alto de responsabilidad- para su propia salud y para hacer trabajar al médico- mientras que los médicos están disponibles para los pacientes de forma más conveniente y para dar más apoyo. La filosofía subyacente puede verse en la invitación que él y sus colegas hicieron a sus posibles clientes en su página web cuando fue lanzada:⁸

¿Y si...

- ... pudiera obtener respuesta a sus preguntas, por teléfono o por e-mail, sin tener que ir necesariamente a la consulta del médico?
- ... pudiera ver siempre a su médico inmediatamente, cuando quiera que le necesitara, durante el tiempo que le necesitara?
- ... no tuviera que esperar nunca más en la sala de espera del médico?
- ... no tuviera que ir nunca más a una sala de urgencias, excepto para una emergencia real?
- ... la experiencia global en la relación con su equipo médico fuera mucho mejor de lo que era hasta el punto en que realmente usted mismo buscara la interacción?

Fernandopulle y su colega Pranav Kothari desarrollaron su nuevo modelo de consulta durante un proyecto de investigación de dos años, patrocinado por el Programa entre Facultades de Harvard para la Mejora de los Sistemas de Salud, en el que viajaron por todo el país visitando las clínicas más innovadoras que podían encontrar. Al final, adoptaron el modelo basado en la membresía porque las compañías aseguradoras rehusaban pagar por una serie de cosas que ellos consideraban vitales:

- **Estar disponible para los pacientes por e-mail y por teléfono móvil 24 horas, siete días a la semana.**
- **Dar acceso a los pacientes a su historia clínica vía Internet.**
- **Ofrecer a los pacientes recién diagnosticados cursos intensivos sobre sus afecciones.**
- **Formar y dar apoyo a los pacientes para la práctica de una salud dirigida por ellos mismos.**
- **Revisar las prácticas clínicas que vayan en contra de las pautas médicas recomendadas.**
- **Pedir a los pacientes que sean críticos con los servicios que se les ofrecen y que sugieran mejoras para atender a sus necesidades.**
- **Involucrar a los pacientes en la gerencia de nuestra clínica.**
- **Proporcionar comunidades de apoyo online para pacientes.**

“En la práctica médica tradicional, la compañía aseguradora está primero, la institución sanitaria está en segundo lugar, los médicos en tercer lugar, el personal no médico en cuarto lugar, y el paciente el último”, dice Fernandopulle. “¿De qué otra manera se puede explicar que los pacientes tengan tantas dificultades para conseguir una cita o llegar hasta sus médicos en caso de urgencia? ¿De qué otra manera se pueden explicar los excesivos tiempos de espera, la inadecuada duración de las visitas médicas, médicos que ven a 40 ó 50 pacientes al día, y las muchas y mezquinas humillaciones que el paciente medio debe soportar?”

“¿Cómo vamos a tratar sin enseñar, a prescribir sin explicar, a expedir recetas médicas sin dialogar sobre todo el rango de posibles alternativas, y a proporcionar cuidados en salud sin darle a los pacientes copias de su historia como costumbre? ¿Por qué hacemos a los pacientes venir a la clínica para proporcionarles información que podríamos darle por teléfono o por e-mail?”

¿Por qué no permitimos a los pacientes que sean los proveedores de su propia salud-o que la proporcionen a otros?

“La práctica tradicional ve a los pacientes como los destinatarios pasivos de los servicios profesionales. Pero nuestra práctica ve a los pacientes como los jugadores centrales dentro del proceso de salud. Ellos inician la mayor parte de las interacciones por e-mail o por teléfono y les ayudamos a tratar sus preocupaciones médicas a su conveniencia. Le veremos inmediatamente, cuando quiera que nos necesite. Si se encuentra afrontando una nueva enfermedad, le presentaremos a pacientes expertos con el mismo problema. Le invitaremos a unirse a un grupo de apoyo online en el que médicos y pacientes trabajan juntos para proporcionar cuidados para todos. Y si hay un procedimiento médico que vaya a necesitar regularmente, le enseñaremos, a usted o a un familiar suyo, cómo hacerlo.

“Nuestra estrategia esencial es enfocar el problema desde ambos extremos”, dice Fernandopulle. “Haremos todo lo que podamos para ayudar a los miembros a conservar su salud. Si se ponen enfermos, les ayudaremos a convertirse en pacientes expertos. Y les proporcionaremos la formación y el apoyo que necesitan para auto proporcionarse la mayoría de sus propios cuidados médicos. Esto nos dejará libres para dedicar más tiempo a los pacientes que realmente necesitan vernos”.

Fernandopulle y Kothari no ejercen de esta nueva forma sólo para reducir los costes en salud, insiste. “Estamos intentando encontrar un modo de práctica médica más sostenible y sensible en la era de los e-pacientes. Pero sospechamos que a la larga, este modelo basado en el empoderamiento y en el que paciente gestiona su propia salud será menos costoso que el antiguo enfoque centrado en el médico. Esperamos inspirar a las compañías aseguradoras a pagar por aspectos de este nuevo modelo a los que actualmente rehúsan hacer frente”.

¹ Tom Ferguson, "Medical Knowledge as a Social Process: An Interview with John Lester" The Ferguson Report, n.9 Sep. 2002
<http://www.fergusonreport.com/articles/fr00902.htm> (Dic. 2, 2006)

² Martha Ainsworth, "An e-Patient's Story". *Metanoia*, 2001
<http://www.metanoia.org/martha/writing/epatient.htm> (Dic. 2, 2006)

³ Ainsworth, 2001

⁴ John Grohol, *The Insider's Guide to Mental Health Resources*, (New York: Guilford Press, 2003).

⁵ John Grohol, "Online Counseling: A Historical Perspective," en *Online Counseling: A Handbook for Mental Health Professionals*, Eds., Ron Kraus, Jason S. Zack and George Stricker, (New York: Elsevier, 2004).

⁶ *Mental Health: A Report of the Surgeon General*, Washington, D.C.: Department of Health and Human Services, 1999.
<http://www.surgeongeneral.gov/library/mentalhealth/home.html> (Dic. 2, 2006).

⁷ Susan Sered and Rushika Fernandopulle, *Uninsured: Life and Death in the Land of Opportunity*, (Berkeley: University of California Press, 2005)

⁸ Renaissance Health, "What If...", 2004, www.renhealth.net (Dic. 2, 2006)

Debemos redefinir el rol del paciente para enfatizar su autonomía, emancipación y auto-confianza en lugar de pasividad y dependencia.
- Angela Coulter

CAPÍTULO SIETE

El Paciente Autónomo y la Reconfiguración del Conocimiento Médico

Los ciudadanos no especializados siempre han sido componente importante, aunque a menudo no reconocidos, en salud. Cuando a 518 individuos de todas las edades se les pidió que mantuvieran un diario de salud durante cuatro semanas en un estudio de 1955, sólo el 22 por ciento de los 500 episodios de enfermedad que notificaron fueron alguna vez discutidos con un clínico.¹ Se gestionaron de la siguiente manera:

No necesita tratamiento	24 por ciento
Sólo autocuidados	54 por ciento
Autocuidados y cuidados profesionales	17 por ciento
Sólo cuidados profesionales	5 por ciento

Otros estudios habían llegado a la misma conclusión: tres de cada cuatro episodios de enfermedad son gestionados sin ayuda profesional.² Y diecinueve de cada veinte episodios de enfermedad son o parcialmente o completamente autogestionados.

Aún así los pacientes de generaciones anteriores debieron hacer mucho. Mientras que ellos cuidaban de sus propias enfermedades menores, cuando se enfrentaban a problemas o asuntos médicos más serios, sólo tenían una opción: ponerse en manos de un profesional médico. El clínico que escogieran debía hacer la historia clínica, llevar a cabo un examen físico, pedir cualquier análisis necesario, y debía después explicar cuál era el problema y qué debía hacer el paciente con ello. El clínico podría hacer una pausa de camino a la

salida, poner una mano en la puerta de la consulta, y preguntar “¿Alguna pregunta?”

Los pacientes de generaciones anteriores trataban a sus médicos como si los médicos lo supieran todo, pero éstos se disgustaban si los pacientes se atrevieran a hacerles preguntas. Nunca cuestionaban el consejo o tratamiento que se les había sugerido. Los pacientes de hoy día, armados con información recogida en Internet, tienen una oportunidad de adquirir un conocimiento más real y completo de sus enfermedades y de este modo están mejor preparados para hacer preguntas o interactuar con sus clínicos. Los e-pacientes de hoy día pueden además evaluar las habilidades y limitaciones de un clínico más adecuadamente. Saben, por ejemplo, que los clínicos no pueden siempre estar al día de los últimos tratamientos de todas las enfermedades. También saben que, si es necesario, pueden conseguir una segunda opinión de paciente que proporcione ayuda online, un grupo de apoyo online, o un profesional sanitario virtual. En contraste, los pacientes de generaciones anteriores tenían pocas opciones excepto aceptar cualquier consejo o cuidados que le ofreciera su clínico.

Los e-pacientes de hoy día tienen más opciones y están más seguros de poder llevarlas a cabo. Cuando se les ofrecen tratamientos poco adecuados, pueden rechazarlos e ir a otro sitio. O pueden intentar educar a sus clínicos sobre el estado actual de tratamientos e intentar convencerles para mejorar sus servicios. En algunos casos, un e-paciente puede descubrir al mejor especialista específico para su enfermedad y hacer viajes periódicos para consultarle para decidir tratamientos cruciales y utilizar al a su sanitario local para el soporte médico.

De este modo, los e-Pacientes se han convertido en importantes recursos de salud por su propio derecho, y lo han hecho a pesar de su falta de educación médica formal, formación o soporte. Las barreras culturales y legales hacen difícil que puedan obtener los medicamentos, las herramientas y las pruebas que necesitan. Con demasiada frecuencia, las actitudes paternalistas o francamente antagónicas de sus clínicos hacia el e-paciente ponen otro

obstáculo. A pesar de sus habilidades cada vez mayores y su deseo de servir como un recurso de salud, un complejo arraigo de limitaciones médicas, culturales y legales permanecen en su lugar y sirven para disuadir a los e-pacientes de hoy día de su autonomía e independencia de sus profesionales sanitarios.

El Paradigma Médico Cambiante

Uno de los primeros y más perceptivos observadores profesionales del fenómeno del e-paciente fue Michael Hardey, un sociólogo médico de la Universidad de Southampton.³ Hardey fue uno de los primeros profesionales de la salud en describir la “rica red de páginas personales desarrolladas por pacientes”, que actualmente sirve como “una potente y nueva red global de referencias en Internet”.⁴ Hardey fue además el primer profesional comentarista en identificar dos aspectos revolucionarios en el emergente rol del e-paciente:

- **En vista de los que realmente se consideran –e-pacientes a sí mismos- la información y guía online más útil disponible de un concepto médico dado a menudo proviene de pacientes online (p.e.: webmasters pacientes y grupos de e-pacientes) en lugar de profesionales sanitarios.**
- **Así es como los propios e-pacientes –y no sus clínicos- eligen los recursos online que prefieren. Y así es como ellos deciden cuando y cómo usarlos.**

Hardey llegó a describir las distintas maneras en que los e-pacientes han llegado a ser proveedores significativos de información, consejos y cuidados en salud.⁵ E identifica la tendencia pivotal subyacente que hay detrás de la revolución del e-paciente contemporáneo: *Una reconfiguración fundamental del conocimiento y la pericia médica*, llegada desde Internet, está transformando los roles de pacientes y clínicos por igual. Muchos e-pacientes, bajo ciertas circunstancias, pueden tener más conocimientos, o una comprensión más completa, sobre algunos aspectos de su enfermedad que sus clínicos:⁶

- **[Mi médico] no conocía la existencia de Keppra [un nuevo medicamento antiepiléptico] hasta que le dije que había oído hablar de él que había sido**

de gran ayuda mientras leía en fóruns online. Él decidió leer sobre ello y después me lo prescribió.

- Los médicos no tienen tiempo de estar actualizados... sobre cualquier trastorno, por lo que dí a [mi médico] la información de vanguardia sobre [síndrome de Asperger y migrañas] de modo que puedo beneficiarme de nuevas ideas y terapias... [Mi médico] está encantado de ello.
- [Mi médico] no conocía la existencia del magnetoencefalograma (MEG) que se estaba usando en cirugías de epilepsia. Le proporcioné la información y él contactó con el investigador y consiguió que mi hijo pudiera ir a Utah a hacer las pruebas. [Este] proporcionó... información que ninguna otra prueba había dado y mi hijo fue autorizado para realizar una cirugía cerebral.
- Pregunté a mi médico si era posible que tuviera hemocromatosis. Él casi se cayó de su silla y dijo, “¡SÍ! Pediremos las pruebas” Mi hijo encontró la información en Internet. El médico llamó dos días más tarde para decir, “Sí, tenía razón...”

Todavía otros muchos e-pacientes explican que sus clínicos están muy poco entusiasmados con el uso de los recursos de salud online, de sus nuevas y mayores expectativas de autonomía, y de sus deseos de asociaciones colaborativas con sus proveedores.

¿Quién está al cargo aquí?

Hace mucho tiempo, en el sistema sanitario de U.S.A. a mediados del siglo XX, la información médica fue propiedad intelectual exclusiva de los clínicos. A mediados de siglo, los profesionales sanitarios pensaban en su hegemonía sobre el conocimiento médico como si fuera un derecho dado por Dios y lo consideraban una característica inherente de salud. Pero ahora parece que esto era meramente un artefacto cultural de la época. Su continuidad dependía de que prevalecieran una serie de condiciones:

- El conocimiento médico profundo debía estar disponible sólo para profesionales y no debía ser compartido con pacientes.
- Las pruebas y herramientas médicas y muchas medicaciones debían continuar estando disponibles sólo para o a través de profesionales.

- **Los pacientes no debían compartir sus conocimientos y experiencias médicas con otros.**

La información médica del día estaba disponible sólo a través de unas pocas fuentes controladas: formación médica profesional, libros y revistas médicas, bibliotecas médicas, reuniones profesionales, y consultas a fondo con reconocidos clínicos. Y excepto unas pocas y notables excepciones (p.e.: la Biblioteca del Congreso) ninguno de estos recursos estaba disponible para los pacientes.

Como estudiante de medicina de mediados de los años 70, hacía copias de artículos de revistas médicas clave para mis pacientes y les animaba a aprender todo lo que pudieran sobre sus enfermedades. Y en varias ocasiones invité a unos pocos de los mejores y más brillantes a acompañarme a la Biblioteca de la Facultad de Medicina de Yale para que pudiéramos investigar sus enfermedades juntos. Pero los bibliotecarios médicos rechazaban su entrada. Cuando yo preguntaba por qué, me decían que el equipo de supervisores médicos de la biblioteca creía que “cualquier paciente intentando acceder a la biblioteca debía ser probablemente para recopilar información para juicios por malas prácticas”. Fue un recuerdo escalofriante del modo en que, mientras se llevaban a cabo trabajos de derechos civiles en el sur unos años antes, fui rechazado a entrar a varios restaurantes de Florida debido a que mis acompañantes eran negros.

La Configuración del Conocimiento Médico en la Medicina del Siglo XX

Con la notable excepción del Dr. Benjamin Spock (quien fue salvajemente atacado por sus colegas médicos cuando abrió su caja de herramientas médicas para gente no experta, diciendo a padres que habían leído su clásico de mediados de siglo, *Cuidados del Bebé y el Niño*, “Sabes más de lo que tú crees que sabes”) pocos clínicos de mediados de siglo compartieron con sus pacientes sus conocimientos en profundidad. Mientras ellos pudieran

ocasionalmente proporcionar un “folleto para el paciente” que contuviera una lista de instrucciones para hacer los cuidados en casa, ellos raramente compartían sus artículos de revistas médicas o el proceso de pensamiento que le había llevado a un diagnóstico particular o tipo de tratamientos con sus pacientes. Y ellos nunca desearían compartir su ignorancia o sus dudas.

A finales del siglo XIX, Oliver Wendell Holmes aseguró a un grupo de estudiantes de medicina que “Tu paciente no tiene más derecho a toda la verdad que conoces, de lo que tiene toda la medicina en tu alforja... sólo hay que darle tanto como sea bueno para él”⁷. Mis maestros lo citaban ocasionalmente como algo pasado cuando yo era un estudiante de medicina en las salas del Nuevo Hospital Haven de Yale a mediados de los años 70. Y los mismos distinguidos educadores médicos me recordaban repetidamente que debía conseguir convencer a cada paciente que veía que mis colegas y yo sabíamos todo lo que teníamos que saber sobre su enfermedad y tratamientos –aunque creyera que no era el caso. Como fallé en eso, fui advertido, mis pacientes podrían “perder la confianza” en mí.

Muchos clínicos aún sienten poca necesidad de informar o implicar al paciente. Ellos se centran en tratar la enfermedad, en lugar de la persona que la tiene. Uno de mis distinguidos profesores de la Facultad de Medicina de Yale nos dijo que le proporcionaba una gran tranquilidad saber que en hospitales y clínicas de todo el mundo, cuando se enfrentaban a un diagnóstico en particular, “sus chicos” prescribirían el tratamiento que hubiera sido siempre aprobado. A pesar de que la mitad de la clase eran mujeres, todos captábamos el mensaje: la individualidad, conocimiento, o capacidad del paciente no era esencial en las decisiones de tratamiento de los médicos. Las prescripciones debían ser escritas y las cirugías llevadas a cabo con pocas o ninguna consideración, así como el “gold standard” del día para la enfermedad al que debía centrarse el individuo. Muchos médicos que han tenido una educación similar han llevado esta actitud a la práctica. Los pacientes que no han seguido las instrucciones del médico han sido etiquetados como pacientes “no cooperadores” o “no cumplidores”. Los médicos frecuentemente se sienten frustrados si sus

pacientes no se convencen para seguir las instrucciones de su médico; es, después de todo, por el bien del paciente.

El Obstáculo del Paternalismo

Los profesionales sanitarios históricamente tendían a asumir que sólo los clínicos licenciados en medicina pueden responsabilizarse de los asuntos médicos, y que sólo los profesionales sanitarios deberían proporcionar información médica de calidad. Los pacientes eran considerados incapaces de entender y hacerse cargo de los asuntos médicos. Dadas estas asunciones, el modelo médico del siglo XX era paternalista por naturaleza. Forzaba a los pacientes a un modo pasivo, haciendo de ellos testigos de asuntos de su propia salud.

“El modelo para muchos sanitarios es aún “el doctor sabe lo mejor”, con una escasa aportación y preferencias del paciente, y en la mayoría de casos, ignorándolos” dice John E. Wennberg, director del Centro de Ciencias Clínicas Evaluativas, Facultad de Medicina de Dartmouth. “El problema de esta actitud, aparte de su naturaleza esencialmente autoritaria” añade Wennberg “es que el doctor puede, de hecho, *no* conocer lo mejor”.⁸

Como ejemplo, Wennberg señala la mastectomía radical: “Llevó 60 años establecer la manera que, para muchos pacientes, una mastectomía simple es igual de bueno que una radical. Otros estudios han mostrado que la cirugía que mantiene la mama, en combinación con radioterapia, tiene como mínimo el mismo impacto sobre la esperanza de vida que una mastectomía simple. Los tratamientos, sin embargo, pueden tener muy diferentes impactos sobre la calidad de vida. La elección entre ambos tratamientos debería depender del tratamiento que la paciente quisiera y de cómo ésta valora los riesgos y beneficios. Pero en muchas partes del país, la mastectomía es aún la única opción que se da a las mujeres, debido a que es la preferencia de los médicos de las técnicas que aprendieron hace 20 años en la facultad de medicina.”⁹

Los profesionales sanitarios necesitan reconocer las distintas formas en que los sesgos paternalistas de nuestra formación médica influyen en nuestra manera

de pensar. Angela Coulter, ejecutiva jefe del Instituto Picker Europe, sugiere que un primer paso necesario para influir en el sistema de salud para que responda apropiadamente a nuestra primera generación de e-pacientes que implique llegar a un acuerdo con las "... tendencias paternalistas dominantes que aún son la característica que define a la mayoría de los cuidados médicos contemporáneos."¹⁰

En su manifiesto visionario de 2002, *El Paciente Autónomo: Fin del Paternalismo en Sanidad*,¹ y en sus otros escritos, Coulter anima a sanitarios y a políticos a reevaluar radicalmente un amplio rango de prácticas clínicas actuales, con el objetivo de identificar y reformar estas tendencias paternalistas. Ella identifica diversos aspectos disfuncionales de la salud paternalista:

- **Los clínicos paternalistas infravaloran seriamente el grado en que sus pacientes se sienten intimidados por el lugar en el que se hace la consulta.**
- **Muchos pacientes temen que sus clínicos se sientan ofendidos si los pacientes reivindican sus necesidades o comparten su agenda.**
- **Muchos sanitarios paternalistas no son conscientes de las limitaciones que puede tener el dificultar o imposibilitar hacer preguntas a los pacientes. Como consecuencia, los pacientes deben abandonar la consulta del médico con muchas preguntas sin responder.**
- **Muchos profesionales médicos creen que los pacientes son frágiles y deben protegerlos de la verdad. Estos sanitarios es probable que concluyan que los pacientes no pueden hacer frente a las malas noticias de salud y deben mantenerles ignorantes de los malos pronósticos o de otras incertidumbres médicas.**
- **Los clínicos paternalistas frecuentemente hacen sentir a sus pacientes ineptos e incompetentes, minando su confianza, disminuyendo su sensación de control – a la vez que animándoles simultáneamente a confiar en sus profesionales sanitarios para resolver sus problemas- aunque no sea realista.**
- **En prácticas paternalistas, el denominado “consentimiento informado” es a menudo poco más que una pretensión, un obstáculo burocrático por el que pasar tan rápidamente como sea posible.**

- **Los sanitarios paternalistas a menudo rechazan aceptar ideas o sugerencias de pacientes. Los pacientes a menudo describen a estos clínicos como autoritarios, arrogantes, antipáticos e insolidarios.**

El Clínico Resistente al e-Paciente

Hemos utilizado este término para identificar a esos profesionales sanitarios que rechazan reconocer las competencias de sus pacientes o aceptar su influencia. No queremos llamarles arrogantes, como un buen número de e-pacientes han sugerido; ya que en muchos casos estos profesionales que trabajan mucho, están únicamente haciendo lo que se les ha enseñado. Pero, aunque algunos pueden ser profesionales muy admirados en el contexto de la tradicional relación médico-paciente, su conducta hacia sus clientes es a menudo desdeñosa, o incluso abusiva. Los clínicos resistentes al e-paciente pueden, en las manifestaciones más flagrantes, usar su autoridad médica para disuadir preguntas del paciente, advertir a los pacientes sobre “la sobreeducación”, o intimidar a los pacientes para que acepten sus opiniones –a veces ante la abrumadora contraria evidencia.

Ir más a allá del paternalismo médico

Coulter sugiere que el paternalismo dominante que ha invadido todos los sistemas de salud modernos durante el último siglo no pueden ser tolerados más tiempo: “Dada nuestra actual crisis, debemos dejar claro, de una vez por todas, que estos sellos paternalistas como largos períodos de espera, falta de información, personal no comunicador, y fallos en ver el punto de vista de los pacientes y tener en cuenta sus preferencias no pueden ser tolerados más tiempo.

“Debemos redefinir el rol del paciente para enfatizar la autonomía, emancipación y autoconfianza en lugar de la pasividad y la dependencia” pide Coulter. “Los pacientes deben ser tratados como co-productores de su propia salud y [como] gestores de su caso cuando están enfermos... En lugar de tratar a los pacientes como dependientes pasivos que no pueden hacer nada por sí mismos y cuyas miras deben ser reducidas, debemos reconocer la habilidad de

los pacientes a contribuir a sus cuidados, a criticar los servicios profesionales, a elegir los tratamientos más apropiados.”

Bajo el modelo centrado en el paciente del siglo XXI, Coulter propone que los pacientes sean tratados como “... adultos responsables, capaces de reunir y asimilar información y de aprender las habilidades necesarias para proporcionar muchos de sus propios cuidados sanitarios.” El rol de los clínicos en el siglo XXI deberá ir incrementando para apoyar las iniciativas de sus propios pacientes, para animar a los pacientes a practicar autocuidados sanitarios, a ayudar a los pacientes a conseguir información, habilidades, herramientas, y a apoyar sus necesidades, y servir como supervisor durante el proceso. Cuando los pacientes son incapaces o no quieren manejar un problema de salud por sí mismos, el clínico debe estar preparado para ayudarles a resolverlo.

El Clínico “Receptivo al e-Paciente”

Cuando los pacientes tienen la oportunidad de colaborar con un clínico no paternalista, haciendo preguntas a su propia manera y comunicándose por e-mail cuando lo necesitan, habitualmente los actuales tiempos de consulta no aumentan.¹² Los pacientes están más satisfechos y sienten que han estado más tiempo con sus médicos –aunque, en muchos casos, hayan podido estar menos tiempo interactuando cara-a-cara.

La médico de familia Jennifer McConnell, quien recientemente ha sido elegida por los residentes de Maine como uno de los mejores médicos del estado, ofrece a los clínicos las siguientes sugerencias para relacionarse con los pacientes de una forma no paternalista:¹³

Uno de mis profesores anteriores cuidó de mi hija y siguió preguntándome, “¿De qué más quieres que hablamos de hoy para estar segura?” Él debió hacerlo cuatro o cinco veces. Fue muy servicial. Fue mucho más efectivo para mí al estar seguro de que había hablado de las cosas que me preocupaban, por lo que no volvía a casa diciendo, “Vaya hombre, olvidé que le echara un ojo a este sarpullido...” Intento finalizar cada visita preguntando a los pacientes: “¿Lo tienes claro? ¿Sientes que está bien? ¿Tienes otras preguntas o preocupaciones?” Si están confundidos, o no lo tienen claro o no se sienten a gusto con el plan final,

necesitan ser capaces de hablarlo. Siempre intento hacer saber a los pacientes que no me voy a enfadar si no hacen lo que creo que deberían hacer... He tenido [también] pacientes que no se sentían cómodos conmigo como profesional sanitario, y se han cambiado a otro clínico. Está bien.

Como la primera enfermera de atención primaria de la Universidad de Minnesota Marie Manthey, autora de *La Práctica en la Atención Primaria Enfermera*,¹⁴ ha sugerido que el clínico no paternalista puede conseguir el tono adecuado al preguntar a cada paciente esta sencilla pregunta: “¿Qué necesitas que suceda hoy para que sientas que tu [visita] ha sido un éxito?” Empezando con esta pregunta no sólo se invita a determinar la consulta sino que además indica el deseo del clínico de seguir la iniciativa del paciente.¹⁵

Apoyo Clínico para el Paciente Experto

Algunos e-pacientes desarrollan una pericia significativa en sus enfermedades. Kate Lorig y sus colegas del Centro de Investigación de Educación al Paciente de Stanford fueron los primeros en identificar y estudiar al paciente experto. Encontraron que, en comparación con otros pacientes, los pacientes expertos hacen un trabajo de manejo de sus enfermedades mucho mejor –mejorando su estado de salud, sobrellevando la fatiga de forma más efectiva, siendo menos dependientes del profesional sanitario, y gestionando otros muchos aspectos de su enfermedad crónica. El siguiente paso implica el desarrollo de un sistema en el que los profesionales se pudieran apoyar a los pacientes expertos.

En el modelo del paciente experto de Lorig, los pacientes experimentados son seleccionados y formados para ayudar a pacientes compañeros con artritis y otras enfermedades crónicas a desarrollar las habilidades necesarias para manejar sus propias enfermedades. Estos pacientes sirven como facilitadores, educadores y partidarios de los autocuidados. También animan a pacientes compañeros a ayudar a otros pacientes –y los enseñan. Con la supervisión y guía de Lorig, el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (NHS) ha desarrollado su propio programa de paciente experto y lo ha hecho el centro de

su enfoque para el manejo de las enfermedades crónicas para el siglo XXI.¹⁶ Aunque el apoyo paciente-a-paciente puede hacerse en grupos cara-a-cara, la comunicación online hace posible guiar mucho más al paciente experto.

El Programa de Paciente Experto del NHS está actualmente dirigido por más de 100 centros de atención primaria en Inglaterra. Será implementado por todo el NHS en 2007. Como Liam Donaldson, médico jefe del NHS, observa:¹⁷

Estos pacientes que están seguros de sus habilidades para manejar sus enfermedades son los que probablemente van a tener los mejores resultados. Cuando los pacientes se implican para resolver los problemas que tienen ellos mismos identifican y aumentan su sensación de autoeficacia. La calidad de vida mejora cuando el paciente en lugar de la enfermedad tiene el control. [Pero], la verdadera relación debe conseguirse sólo con un cambio significativo en la actitud de tanto pacientes como profesionales sanitarios y [en] la forma en que ellos interactúan entre ellos... Debe animarse a los pacientes a implicarse con los profesionales que cuidan de ellos... Las impresiones anecdóticas hasta ahora sugieren un nivel de compromiso y entusiasmo de los pacientes, profesionales de la salud y gestores que debería llevar al manejo de las enfermedades crónicas hacia una nueva era de optimismo y oportunidad.

Cómo los e-Pacientes pueden Ayudar a la Salud

Los e-pacientes están convirtiéndose rápidamente en un nuevo y valioso recurso de salud –gestionando muchos de sus cuidados, cuidando de otros, ayudando a los profesionales a mejorar la calidad de sus servicios, y participando en una amplia variedad de colaboraciones paciente-profesional beneficiosas. Pero así como sus nuevas habilidades se reconocen más ampliamente por los clínicos, así como son animados a tomar parte de nuevas responsabilidades, y así como están haciendo el trabajo médico integrándolo con el flujo de trabajo del profesional de la salud, sospechamos que se convertirán incluso en un recurso más valioso en los próximos años.

Los pacientes autónomos se educarán a sí mismos sobre sus enfermedades y gestionarán más sus propios cuidados. Al hacerlo, actuarán al más alto nivel: (1) estableciendo y aplicando sus propias agendas de salud siempre que sea posible; (2) diagnosticando y tratando más sus propias enfermedades; (3)

obteniendo más pruebas y tratamientos por sí mismos; (4) archivando, organizando y actualizando su información médica de un modo más completo y útil; y (5) preparándose a sí mismos para sus interacciones con los profesionales de la salud.

Los pacientes y los cuidadores cada vez tendrán más responsabilidad de algunas actividades que previamente habían sido proporcionadas por profesionales. Y se animará y apoyará a ciudadanos de todas las edades a desarrollar sus habilidades y conocimientos médicos y clínicos básicos para que estén preparados para participar en las responsabilidades médicas apropiadas cuando ellos o un ser querido se enfrente a un nuevo problema médico.

Proyecto de Mejora de Calidad Iniciado por el Paciente

Uno de los últimos proyectos que Tom Ferguson emprendió antes de su muerte fue una colaboración con el Sistema Médico de la Universidad de Arkansas (UAMS). Como paciente, Tom era muy consciente de la manera en que el sistema podía mejorar para servir a los pacientes. Mientras estaba siendo tratado, la capacidad de observación, curiosidad y dedicación de Tom para hacer las cosas mejor le llevó a colaborar con sus cuidadores. El consultor del Libro Blanco, el Dr. Charles Smith, resume el proyecto que inspiró Tom:

El Proyecto de Mejora de Calidad Iniciado por el Paciente (PIQIP) del Instituto de Investigación y Terapia del Mieloma (MIRT) se inició como un proyecto piloto en Enero de 2006. El Dr. Tom Ferguson, el Dr. Elias Anaissie (su médico personal) y el Dr. Charles Smith (director médico del UAMS) desarrollaron y dirigieron este proyecto. Tom tenía una pasión especial por la importancia por las observaciones del paciente.

La Primera Fase piloto de ocho meses sirvió como prueba y nos ayudó a comprender las dinámicas complejas implicadas de utilizar las impresiones del paciente para mejorar la calidad de los cuidados y servicio al cliente. Durante la Primera Fase recogimos dos formularios distintas observaciones de los pacientes del MIRT: (1) observaciones completas de la experiencia actual del

paciente, y (2) breves comentarios escritos recogidos en *formularios de observaciones de una página*.

Opinión de la Experiencia del Paciente

Empezamos seleccionando 12 pacientes voluntarios. Les pedimos que estuvieran un día como si pasaran cada día en la Clínica de Mieloma, y después que redactaran un listado de sus experiencias, enviándonos este resumen por e-mail. Las opiniones de paciente (por e-mail) fueron revisadas por los Dres. Ferguson, Smith o Anaissie. Después de una discusión en grupo por e-mail, el Dr. Smith estuvo al cargo del seguimiento de las opiniones.

Se plantearon las mismas quejas una y otra vez: el tiempo de espera en la consulta era muy largo y era necesario mucho tiempo para conseguir algunos medicamentos intravenosos de la farmacia. La UAMS desarrolló subgrupos y proyectos de mejora para corregir estos problemas y el resultado fue un flujo mucho mejor en estas áreas.

Una consecuencia de la opinión fue que ciertas áreas fueron bombardeadas con críticas. Esto fue en parte debido a que estaban en una de las áreas especialmente problemáticas. La moral empezó a caer bajo las repetidas críticas. Por lo que empezamos un programa en el que en cualquier momento que un empleado fuera señalado por un cumplido, le entregábamos un certificado y una tarjeta regalo. En poco tiempo, la presentación de las tarjetas regalo se había convertido en un “evento” que reunía a compañeros de trabajo, algo de gran interés, y felicitaciones al empleado por su reconocimiento. Esto fue de maravilla para mejorar la moral y hacer al grupo más receptivo a las opiniones.

Formularios de Opiniones de Una Página

Se recogió un segundo tipo de opiniones de pacientes a través de tres cajas de opiniones de pacientes: una en la sala de espera de la clínica de mieloma, otra en el centro de día y una tercera en el área de consultas externas de trasplantes. Estas cajas estaban estratégicamente situadas por lo que la mayoría de los pacientes las advirtieron. Estaban claramente etiquetadas: “Por favor dínos cómo lo estamos haciendo...” y “Tus opiniones nos ayudarán a hacer las cosas mejor.” Cada caja contenía un cajón abierto de formularios de opinión en blanco y una sección con una urna cerrada para depositar los formularios completados y un contenedor en forma de copa que contenía lápices y bolígrafos.

Los formularios de opinión completados fueron recogidos una vez por semana por miembros del equipo del programa PIQIP o pacientes voluntarios. Fueron tabulados y entregados al Dr. Smith o al Dr. Anaissie. Tras comentarlo en grupo por e-mail, el Dr. Smith estaba al cargo del manejo de opiniones concretas.

Este cuestionario de una página fue diseñado después de un sistema de retroalimentación de pacientes desarrollado por Yolanda Keeling y sus colegas en la Universidad de Texas.

UAMS/Instituto de Mieloma
Proyecto de Mejora de Calidad Iniciado por el Paciente

Querido amigo paciente,

¡Gracias por su ayuda! Su opinión y sugerencias ayudarán a nuestro Comité de Opinión del Paciente para la Mejora de la Calidad a mejorar los servicios proporcionados en la Clínica de Mieloma. Nuestro comité está compuesto por la mitad pacientes de mieloma y la mitad profesionales médicos de la UAMS. Este proyecto ha sido puesto en marcha por pacientes.

Si quiere puede presentar su opinión de forma anónima.

Fechas de tu visita a la Clínica de Mieloma _____

1. ¿Cómo valoraría la *calidad de la atención médica* que ha recibido? (por favor rodee una)

(mala) 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 (perfecta)

2. ¿Cómo valoraría la *calidad del servicio al cliente* que ha recibido? (por favor rodee una)

(mala) 0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 (perfecta)

Para las preguntas de abajo, por favor dé detalles y nombres o características identificativas de todo el personal implicado. Si está particularmente agradecido, ¿quién se merece la calificación? Si está insatisfecho con cualquier aspecto de su atención, por favor, proponga una solución razonable. Si necesita más espacio, por favor, utilice la parte de atrás de esta página.

3. ¿Qué es lo que más le gustó de esta visita?

4. ¿Qué es lo que menos le gustó de esta visita?

5. Por favor sugiera una o más formas en que podríamos hacer las cosas mejor.

Toda opinión es confidencial – ninguno de los miembros del equipo que le atienden sabrá que proviene de usted. Y no será registrado en su historial médico. Puede presentar su opinión de forma anónima, pero nos gustaría que nos diera su nombre, Número de Paciente de UAMS, número de teléfono y dirección de e-mail.

Esto nos ayudará a clarificar cualquier aspecto que proponga y decidir la acción apropiada que deberíamos tomar. Y podríamos hacerle saber qué respuesta se dio a su opinión.

Muchas gracias por su ayuda,

--- Tom Ferguson, 14 años sobreviviendo al mieloma, paciente del Instituto de Mieloma, co-presidente de la UAMS/Opinión del Paciente del Instituto de Mieloma para el Comité de Mejora de Calidad

--- Charles Smith, médico, Director Médico del Centro Médico UAMS, co-presidente de la UAMS/Opinión del Paciente del Instituto de Mieloma para el Comité de Mejora de Calidad

Nombre _____ N° Paciente UAMS _____
Teléfono _____ e-Mail _____

[] Marque aquí si quiere que un miembro de nuestro comité se ponga en contacto con usted.

[] Marque aquí si prefiere que contactemos con usted sólo si es necesario.

Si lo prefiere, puede enviarnos por e-mail la información que se solicita en este formulario a:

patientfeedback@uams.edu

Confidencialidad

La confidencialidad es un elemento importante en la eficacia de cualquier programa para obtener la adecuada opinión de paciente. Muchos pacientes están comprensiblemente inseguros de criticar al personal sanitario, temen represalias, relaciones tensas, o una atención menos óptima. Ofrecemos a los pacientes que proporcionan opiniones distintos niveles de confidencialidad. Desde el completo anonimato hasta la transparencia total. Los pacientes pueden elegir uno de los cuatro niveles de confidencialidad se adapte mejor a su comodidad en relación a su identidad.

Después del piloto, implementamos un programa de opinión activo en el Instituto de Mieloma en enero de 2007, utilizando los formularios de opinión de una página. Además, el proceso fue adoptado por el Departamento de Emergencias y el Departamento de Radiología de la UAMS. La opinión del paciente es clave para el proceso asistencial y la UAMS está utilizando esta opinión para mejorar la atención al paciente. Seguimos evaluando el proceso en estas tres áreas para determinar si queríamos extender este proyecto en todas las instalaciones. Su papel parece complementar un programa tal como el Press-Ganey, que facilita la evaluación comparativa con otros centros similares. El Programa de Mejora de Calidad Iniciado por Pacientes permite que la participación del paciente sea mucho más personal en el proceso de opinión, y, importante, la rápida respuesta y corrección de problemas.

Conclusiones

Como advierte Coulter, los clínicos deben aceptar los pacientes como socios. Si no lo hacen, el sistema de salud será vulnerable al generalizar pérdida de confianza. Pero si lo hacen, hay un potencial para más pacientes para ayudarse entre ellos con los cuidados que necesitan. El estado de la atención sanitaria de hoy está experimentando problemas importantes. La creación de una atención sanitaria óptima puede por tanto depender de nuestra habilidad para adoptar nuestra primera generación de e-pacientes, proporcionándoles la

autonomía, la autoridad y el empoderamiento que desean y se merecen e invitándoles a unirse con nosotros a un esfuerzo conjunto para mejorar la sanidad para todo el mundo. Sólo uniendo fuerzas con estos nuevos colegas podemos tener la esperanza de resolver los problemas generalizados que afectan al sistema de salud: calidad, coste, acceso y satisfacción del paciente.

¹ Anne Rogers, Karen Hassell, Gerry Nicholaas, *Demanding Patients? Analyzing the Use of Primary Care.* (Buckingham, UK, University Press, 1999) pp.102-103.

² K.L. White, T.F. Williams, B.G. Greenberg, "The Ecology of Medical Care," *New England Journal of Medicine*, 265 (1961):885-892; Larry A. Green, Barbara P. Yawn, David Lamier, Susan M. Dovey, "The Ecology of Medical Care Revisited," *New England Journal of Medicine*, 344 (2001): 2021-2025, <<http://content.nejm.org/cgi/content/full/344/26/2021>> (Accedido el 6 de Ago. de 2004)

³ Michael Hardey, "The 'home page' and the challenge to medicine," *He@lth Information on the Internet*, nº 16 (Ago. 2000):1-2 <<http://www.rsmppress.com/hii/toc16.htm>> (Accedido el 27 de Abr. de 2004)

⁴ Hardey, 2000; Michael Hardey, "E-health': The Internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge," *Information, Communication & Society*, 4 (2001):388-405.

⁵ Hardey, 2001.

⁶ Citas a los pacientes de: Tom Ferguson, Susannah Fox, Lee Rainie, Unpublished Online Survey, Sep./Oct. 2000. Con el fin de comprender mejor la experiencia del e-paciente hasta hoy, hemos publicado una encuesta de e-paciente en la Web alojada por Asociados de Encuestas de Investigación de Princeton. Los que respondan son invitados a completar preguntas multiopción y los más utilizados cuadros de texto abierto para proporcionar más detalles. En total, se han recogido respuestas de 1.971 personas y se han transmitido a los revisores en tres hojas de cálculo. Las entrevistas de seguimiento de 19 encuestados se realizaron por e-mail.

⁷ Holmes es citado en Richard Smith, "Why Transparency is Fundamental to [Healthcare] Quality," [Diapositivas comentadas], <http://www.bmj.com/talks/transparency.ppt> (Accedido el 2 de Sep. de 2004)

⁸ John Wennberg, "Putting the Patient in Charge" Presentado en el Simposio Howard A. Paul de 1996, The Smithsonian Institution, Washington, D.C., <<http://americanhistory.si.edu/csr/comphist/msbody.htm>> (Accedido el 6 de Ago. de 2004)

⁹ Wennberg, 1996.

¹⁰ Angela Coulter, *The Autonomous Patient: Ending Paternalism in Medical Care*, (London: The Nuffield Trust, 2002)

¹² Coulter, 2002.

¹³ Jennifer McConnell, citada en "Two of Maine's Best Rated Doctors Tell You How to Choose and Partner With a Doctor for Best Results," *Maine Health*

Management Coalition, 2002 <<http://www.mhmc.info/best/interview.php>>
(Accedido el 20 de Jun. de 2004)

¹⁴ Marie Mantey, *The Practice of Primary Nursing: Relationship-Based, Resource-Driven Care Delivery*, Second Edition, (Minneapolis: Creative Health Care Management, 2002).

¹⁵ Jane Salvage, "Rethinking Professionalism: the first step for patient-focused care?" *The Future Health Worker Project*, , Institute for Public Policy Research, Jan. 2002
<<http://www.ippr.org/uploadedFiles/projects/Rethinking%20Professionalism%20.PDF>> (Accedido el 20 de Mar., 2007)

¹⁶ El libro blanco de la salud pública, "Saving Lives: Our Healthier Nation," establece el compromiso, propuestas formales que se hicieron en un informe del médico jefe; y un compromiso de implementar del Plan NHS hecho en diez años publicado en el 2000.

¹⁷ Liam Donaldson, Departamento de Salud, London
(liam.donaldson@doh.gsi.gov.uk)

Sobre el Autor

Médico pionero, escritor e investigador, Tom Ferguson estudiaba y escribía sobre el consumidor médico empoderado desde 1975 y sobre los recursos de salud online para los consumidores desde 1987. En 1993 organizó la primera conferencia mundial dedicada a los sistemas informáticos diseñados para consumidores médicos. Después de licenciarse por la Universidad de Reed, obtener el grado de Máster en escritura creativa por la Universidad del Estado de San Francisco y el título de medicina por la Facultad de Medicina de la Universidad de Yale, emprendió una prolífica carrera centrada en la escritura médica orientada a los consumidores como fundador de la revista *Medical Self Care*.

De 1980 a 1996 fue el autor o coautor de más de una docena de libros y fue editor de las secciones de salud, medicina y auto cuidados del *Whole Earth Catalogue*.

El Dr. Ferguson lideró prácticamente el movimiento que aboga por un auto cuidado informado como la base para una buena salud, y que promueve una nueva forma de relacionarse entre los entendidos consumidores médicos y los profesionales sanitarios. Su objetivo era el de animar a los profesionales sanitarios a tratar a sus clientes como compañeros iguales en la tarea de lograr mejores resultados y cambiar las arraigadas prácticas de la jerarquías tradicionales, que se encuentran bajo el modelo arriba-abajo para la relación entre médico-paciente. Con la llegada de un mayor acceso a Internet, la larga historia del Dr. Ferguson en la abogacía por los consumidores médicos informados y empoderados, le posicionaba como el principal defensor de los recursos informativos online sobre salud.

Siguiendo su propia filosofía, sobrevivió quince años con mieloma múltiple, superando de lejos las expectativas normales. Persiguió implacablemente estrategias para el auto cuidado y las últimas investigaciones y prácticas experimentales para controlar este agresivo cáncer. Durante ese tiempo, entre recaídas y tratamientos debilitantes, lideró una migración de la información médica a Internet, dio clases por muchos sitios sobre el campo emergente de la

“salud informática”, y se forjó una reputación global como un verdadero innovador y pionero en el campo. En 1999 fue uno de los cuatro reconocidos como “Héroe de la Salud Online”, un premio otorgado por el Intel Corporation’s Health Initiative Project.

En los últimos años, fue miembro del *Pew Internet and American Life Project* en Washington D.C. como Socio Investigador Senior en Salud Online y de la Fundación Robert Wood Johnson como asesor. Es también Profesor Adjunto Asociado en Salud informática en el Health Science Center de Houston (Universidad de Texas), Asociado Senior en el Center for Clinical Computing de Boston, un grupo de expertos en informática médica asociados con la Harvard Medical School y el Hospital Beth Israel Deaconess, y más recientemente se unió al University of Arkansas Medical Sciences Center como profesor adjunto, donde inició un programa de mejora de la calidad centrado en el paciente en el Myeloma Institute for Research and Therapy.

Tom Ferguson murió el 14 de abril de 2006 en el hospital UAMS (University of Arkansas Medical Sciences Center) en Little Rock, Arkansas, donde se sometió a tratamiento para el mieloma múltiple.

Extraído de la necrológica publicada en el Austin-American Statesman en fecha 19 de abril de 2006 y publicado online en <http://doctom.com>

Sobre el Grupo de Trabajo Académico de los e-Pacientes

Durante más de cinco años, Tom Ferguson fue reuniendo a un grupo de amigos, colegas y gurús del campo de la salud online. Esta colaboración fue de gran ayuda para Tom cuando articuló sus pensamientos sobre los e-pacientes y este Libro Blanco. Fue enormemente fascinante para el resto de nosotros, que tuvimos que intercambiar ideas con gente de fuera de nuestros círculos habituales. Tom nos alimentó, nos entretuvo, nos estimuló y nos ayudó a imaginar un nuevo paradigma de salud.

La muerte de Tom nos dejó desolados. Era el pegamento que nos mantenía unidos. Emprendemos la finalización de este Libro Blanco como una expresión de nuestro amor a Tom y de respeto a su visión. Esperamos haber captado los elementos esenciales que Tom había identificado.

Susannah Fox, Directora de Investigación para Pew Internet & American Life Project y principal autora de los informes de las encuestas de Pew Internet & American Life Project sobre e-pacientes y salud online.

Gilles Frydman, Fundador y Presidente de la Association of Cancer Online Ressources www.acor.org, el grupo de apoyo online más grande para los pacientes de cáncer.

Joe Graedon, Máster en Ciencias, farmacólogo y **Teresa Graedon, Doctora**, antropóloga. Escriben juntos libros para los consumidores de medicamentos y una columna en un periódico sindicado sobre salud, y además presentan un programa de radio público llamado “The People’s Pharmacy”. (www.peoplespharmacy.com)

Alan Greene, Doctor en Medicina, pediatra de Stanford & **Cheryl Greene**, productora web. En 1995 lanzaron su web sobre pediatría www.drgreene.com, la primera página web de un médico en Internet. El Dr. Greene ha sido reconocido por la Intel’s Internet Health Initiative como uno de los cuatro pioneros “Héroes de la salud online” “que están desarrollando convincentes e innovadoras formas de usar Internet para hacer progresar la salud pública.”

John Grohol, Doctor en Psicología, pionero en el área de la salud mental online y fundador de Psychcentral.com. Cofundó Mental Health Net en 1995,

uno de los portales más grandes en salud mental de la época. El Dr. Grohol es el autor de *The Insider's Guide to Mental Health Resources Online* (Guilford, 2003).

Dan Hoch, Doctor en Medicina, Hospital General de Massachussets. Gestiona un pionero grupo de apoyo online para sus pacientes de neurología.

John Lester, fundador de www.braintalk.org. John trabaja ahora con Linden Labs en Second Life como Community Manager, ayudando a construir mejores herramientas para la comunicación y la educación. Más información en: <http://secondlife.com/education>. También puede visitar http://brain.hastypastry.net/OSN_2005_Second_Life/

Daniel Z. Sands, Doctor en Medicina, Máster en Salud Pública, director senior de informática médica para el grupo de Salud de Cisco. También ejerce en la División de Medicina General del Hospital Beth Israel y enseña en la Harvard Medical School. Es un experto puntero en la relación médico-paciente por e-mail.

Charles Smith, Doctor en Medicina, Director médico, University of Arkansas for the Medical Sciences (UAMS).

Connie Smith, paciente de cáncer del UAMS Cancer Center.

Colaboradores adicionales

Elias Anaissie, Doctor en Medicina, Profesor de Medicina de la University of Arkansas for the Medical Sciences.

Anna Bryan, ayudante y organizadora por excelencia.

Lewis Engle, Doctor en Filosofía, Psicólogo clínico. Co-autor con Tom Ferguson de *Imaginary Crimes: why we punish ourselves & how to stop*.

Jan Guthrie, Científico médico de laboratorio, puntero bibliotecario freelance para los e-pacientes (www.thehealthresource.com)

Jon Lebkowsky, Director ejecutivo de Polycot Consulting y co-fundador de EFF.Austin, originalmente una división de la Fundación Electronic Frontier y después una organización independiente.

Edward Madara, Director, American Self-Help Clearinghouse (www.selfhelpgroups.org)

Karen Parles, webmaster, www.lungcanceronline.org

Lee Rainie, Director fundador de Pew Internet & American Life Project.

Richard Rockefeller, Doctor en Medicina, Health Commons Institute, Falmouth, Maine.