



“Sólo el 8% de los pacientes se atrevió a compartir información encontrada en internet con su médico o enfermera (Murray et al 2007).”

¿Es esto seguro para el paciente? ¿Forma parte de nuestro rol como profesionales sanitarios ayudar al paciente a encontrar y distinguir la información adecuada? ¿Dónde resuelven sus dudas? ¿Quién las resuelve?

Actualmente existen multitud de webs y foros para pacientes donde éstos interactúan, comparten y plantean dudas. Los pacientes se suelen encontrar más cómodos compartiendo información privada sobre su salud en la web con sus iguales (Berger et al, 2005), e incluso se llegan a establecer relaciones de empatía o de amistad (Bonniface et al, 2007). Algunos foros, tales como [www.tudiabetes.org](http://www.tudiabetes.org), cuentan con miles de miembros activos. En estos espacios de comunicación no suele ser muy frecuente encontrar a profesionales. ¿Por qué?

Analicemos 5 mitos sobre e-salud:

### **No todos los pacientes tienen internet.**

Según la encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares 2011 del INE, el 62% de los españoles encuestados entre 16 y 74 años ha utilizado internet al menos una vez por semana en los últimos 3 meses. Es cierto que no todos los pacientes están en internet pero, si conseguimos reducir desplazamientos innecesarios, agilizar procesos burocráticos y promover la educación para la salud en la población en general, podremos dedicar a los pacientes que realmente nos necesitan mucho más tiempo del que podemos dedicarles actualmente.

### **Los pacientes sólo buscan en internet segunda opinión o tratamientos alternativos.**

Los pacientes suelen buscar en la red información sobre su enfermedad ya que la respuesta suele ser mucho más rápida, mucho más cercana, pero sobre todo

buscan apoyo emocional y relacionarse con personas que viven experiencias similares. En un estudio publicado en 2010 (Huber et al), que analizaba el contenido de un foro de pacientes relacionado con el cáncer de próstata, se observó que el 66% buscaba información sobre su tratamiento y enfermedad, y curiosamente nos sorprendía el dato de que un 46% únicamente buscaba apoyo emocional. ¿Sabemos qué preocupa a nuestros pacientes? ¿Les ofrecemos la posibilidad de contactar con nosotros mediante otras vías distintas a la consulta presencial o al contacto telefónico?

Por ejemplo, ¿qué mueve a 1400 personas a responder en un foro sobre diabetes a la pregunta “cuál era tu nivel de glicemia esta mañana al levantarte”? La motivación, la competición, la posibilidad de demostrar a los demás lo bien que gestionamos nuestro tratamiento; elementos a tener en cuenta por los profesionales a la hora de realizar acciones de educación terapéutica.

Pero hay un elemento más que buscan los usuarios de estos foros, algo que no solemos explicar en nuestras consultas: la solución a problemas cotidianos, aparentemente de baja importancia “clínica”. Esos pequeños trucos, astucias, inventos, que ayudan a la persona a llevar su enfermedad con una mayor calidad de vida, a integrarla dentro de su actividad diaria, como el realizar una pequeña funda para ocultar tu bomba de insulina en el sujetador o qué menú especial puedes realizar para la cena de Nochebuena si eres diabético, hipertenso u otros. Existen infinidad de personas en la red que comparten estas experiencias mediante videos, imágenes, blogs, etc.

Según Huber J. et al (2010) el estudio de los mensajes de los foros es un medio sencillo y potente de saber que preocupa al paciente, y además puede mejorar y complementar los mensajes que lanza el profesional ya que así puede conocer de antemano las dudas más frecuentes.

### **La información de los foros no es correcta ni está contrastada**

Tendemos a pensar que la información en dichas comunidades suele ser de baja



calidad. Sin embargo, existen datos que demuestran lo contrario. En un estudio sobre la fiabilidad del contenido generado en comunidades de pacientes se encontró que sólo el 0.22% de los mensajes eran erróneos, y de ellos el 70% fue corregido por otros miembros en una media de menos de 5 horas. (Esquivel et al, 2006).

### **Es difícil enseñar por Internet sobre autocuidados**

Existen multitud de herramientas que la enfermera puede utilizar para difundir la cultura saludable y llegar a la población. Podemos utilizar recursos de gran potencia como los videos educativos. Sabemos que los pacientes consultan información sobre salud en video en páginas como Youtube, ¿por qué no orientarles hacia la información de calidad? Algunos blogs como el Blog de Rosa ya lo están haciendo, educando en salud usando el video. Pero esto no es algo nuevo, ya en 1989 se analizó la educación mediante video de pacientes con terapia anticoagulante. Resultó ser una alternativa efectiva con la que el paciente se sentía satisfecho y que podía ayudar a reducir el tiempo de trabajo. Si una enfermera grababa los consejos básicos en video obtenía un recurso educativo que los pacientes podían consultar tantas veces como les fuera necesario.

Esto no quiere decir que la enfermera dejará de educar en sus consultas o servicios hospitalarios para hacerlo únicamente en video u online, pero sí que estos elementos podrían ayudar a reforzar conceptos tratados previamente, así como potenciar el autocuidado.

## *Bibliografía*

1. Eysenbach G. What is e-health? J Med Internet Res 2001;3(2):e20 <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>
2. Dedding C, Van Doorn Roesja, Winkler L, Reis R. How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. Social Science and Medicine. 2010, 72, 49-53.
3. Esquivel A, Meric-Bernstam F, Bernstam EV. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. BMJ. 2006 Apr 22; 332(7547):939-42. ~~Epub~~ 1988 - 348X vol 5, n3 - dic 2011

### **La relación con el paciente en Internet es fría. No tiene sentido comunicar en redes sociales, los pacientes no nos leerán.**

Según el Informe de resultados del Observatorio de Redes Sociales The Cocktail Analysis de febrero de 2011, el 78% de las personas entre 16 y 45 años tiene un perfil en Facebook y lo usa con frecuencia. Es necesario que el profesional aproveche este hecho y, al igual que utiliza canales clásicos como el teléfono o el correo (en papel), salte a las redes sociales, un entorno que, cada vez más, los pacientes visitan a diario (el 50% de los usuarios de redes sociales de entre 35 y 54 años).

La promoción de la salud a través de internet puede ser más efectiva porque permite personalizar el mensaje, se dirige directamente al paciente, en tiempo real, hasta su domicilio (Lustria et al, 2009).

Y para terminar, algunos consejos:

1. Escucha
2. Consulta los foros de pacientes para saber qué les preocupa.
3. Comunica
4. Ofrece información fiable sobre cuidados que exista en internet, si no la hay, créala tú mismo.
5. Comparte

Pero la eSalud no sólo es útil para el intercambio de información y la comunicación entre profesional y paciente. Es un excelente recurso para la creación de comunidades profesionales enfocadas a la formación y al aprendizaje.



2006 Mar 2. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16513686](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16513686)

4. Traver V, Fernández-Luque L. El ePaciente y las redes sociales. Fundación Vodafone España. Libro electrónico consultado el 28/11/11 en <http://www.salud20.es/>
5. Huber, J., Ihrig, A., Peters, T., Huber, C. G., Kessler, A., Hadaschik, B., Pahernik, S. and Hohenfellner, M. (2011), Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group. *BJU International*, 107: 1570-1575. doi: 10.1111/j.1464-410X.2010.09859.x
6. Eminovic N, Wyatt JC, Tarpey AM, Murray G, Ingrams GJ. First evaluation of the NHS Direct Online Clinical Enquiry Service: A Nurse-led Web Chat Triage Service for the Public. *J Med Internet Res* 2004; 6(2):e17 <http://www.jmir.org/2004/2/e17/>
7. Jovicic A, Chignell M, Wu R, Straus S. Is Web-only self-care education sufficient for heart failure patients? *AMIA Annu Symp Proc*. 2009; 2009: 296-300. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2815415/>
8. The Cocktail Analysis, "Informe de resultados Observatorio de Redes Sociales", segunda oleada, enero de 2010 y tercera oleada, febrero de 2011.
9. Las Redes Sociales en Internet. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. Diciembre 2011.
10. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares. Instituto Nacional de Estadística. 2011

