



De izquierda a derecha: Fernando Fabiani, Teresa Cruz, Serafín Fernández, Encarni Durán, Joan Carles March y Miguel Carrasco. | Imagen de Charo Valenzuela.

LA (BUENA) SALUD EN INTERNET CAUTELAS Y VIRTUDES EN LA RELACIÓN ON-LINE ENTRE PACIENTES Y PERSONAL SANITARIO

Fuente: José María Montero



Fernando Fabiani

Médico de familia y director de la compañía Síndrome Clown.

Joan Carles March

Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública.

Encarni Durán

Paciente y formadora en la Escuela de Pacientes de Andalucía.

Serafín Fernández

Enfermero y coordinador en PiCuida (Red de Cuidados de Andalucía).

Miguel Carrasco

Responsable de Comunicación Corporativa de la Fundación Descubre.

La salud, o, mejor dicho, la enfermedad (sobre todo si es la propia), genera en cualquier persona una desconcertante mezcla de miedo y curiosidad. Cualquiera que se enfrenta a la sospecha de una dolencia, aunque sea infundada, necesita despejar de inmediato la incertidumbre que esa circunstancia genera, busca neutralizar, con lógica urgencia, el miedo a través de la información. Y en ese proceso, más emocional que racional, puede que no repare en el método más adecuado para salir de dudas. El médico o, en general, los profesionales sanitarios que pueden atender con solvencia esa demanda de información (teñida, con frecuencia, por el miedo) hace tiempo que dejaron de ser el único recurso y el más inmediato. Internet ha abierto una ventana a la que cualquiera puede asomarse para identificar síntomas, contrastar tratamientos, evaluar remedios o dialogar con otros pacientes, al margen del sector sanitario, lo que implica un empoderamiento del paciente y, al mismo tiempo, una mayor vulnerabilidad al fraude o la confusión.

En este nuevo escenario 'online' puede que el miedo se neutralice o quizás se multiplique la angustia; es posible que aumente el conocimiento o que el rigor quede sepultado por el ruido. Pacientes y profesionales sanitarios disponen, en su delicada relación, de nuevas y poderosas herramientas que van desde el más o menos convencional correo electrónico hasta el ubicuo whatsapp, pasando por el variopinto universo de las webs, los blogs o las apps, esos

De izquierda a derecha: Serán Fernández, Fernando Fabiani, Encarni Durán, Joan Carles March, Teresa Cruz y Miguel Carrasco. | Imagen de Charo Valenzuela.



minúsculos programas que lo mismo resuelven nuestras citas en un centro de salud que vigilan la progresión de un lunar sospechoso. Nuevas y poderosas herramientas que exigen nuevas reglas de juego y que, sobre todo y por su propia naturaleza, son ingobernables más allá de la autoregulación y, principalmente, de las buenas prácticas cooperativas, esas a las que, en Andalucía, se están entregando algunos profesionales como los que, una mañana de finales de junio, citamos para este **Diálogo** en una de las aulas de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada).

El miedo a internet

Lo cierto es que la idea de esta conversación nació unas semanas antes, justo durante la celebración en Sevilla de **Ciencia en Redes**, uno de los eventos más importantes de los dedicados a iniciativas innovadoras en divulgación científica dentro del universo 'online'. Uno de los ponentes, Fernando Fabiani, es un médico de familia atípico que desde hace tiempo, y sin abandonar su quehacer diario en un centro de salud de Montequinto (Sevilla), reflexiona sobre las relaciones que se están tejiendo entre sanitarios y pacientes gracias a las tecnologías de la comunicación, la mejor manera de enfrentar este nuevo escenario y el valor que la empatía y, por elevación, el humor, tiene en ese trato cotidiano donde conviven el miedo, la confianza y la curiosidad.

"Lo primero que me sorprende", confiesa Fernando Fabiani, "es el miedo que se le tiene a los recursos 'online' cuando hablamos de la salud. Los médicos, los profesionales sanitarios, tienden a decir eso tan socorrido de 'no mires ahí, 'no toques ahí', 'ni se te ocurra consultar esa página', 'eso puede ser peligroso'... Esa idea ha calado hasta el punto de que los medios de comunicación insisten en ella y terminamos por convencernos de que es así, de que no es bueno que el paciente se informe de esa manera, y yo, sinceramente, creo que partimos de un hecho falso". Cuando no existía internet cualquier familia disponía de una enciclopedia o de una colección de manuales dedicados a diferentes cuestiones relacionadas con la salud, obras a las que se acudía en cuanto la enfermedad, o la sospecha de una enfermedad, aparecía. Por tanto, detalla Fabiani, "el fenómeno ya existía, aunque ahora los recursos

Joan Carles March: "Desde la Escuela de Pacientes lanzamos la 'Receta Links', donde defendemos la recomendación de recursos 'online', rigurosos y fiables, muy útiles para los pacientes una vez que estos han puesto de manifiesto su necesidad de saber más, de sumar más información".

sean infinitamente más poderosos, y, por consiguiente, es absurdo y anticuado pensar que el paciente no va a utilizar internet para documentarse, porque lo hacen incluso los que reniegan del rigor de esta herramienta".

Tan evidente resulta este comportamiento que Joan Carles March destaca el hecho de que los pacientes multiplican sus visitas a internet después de haber consultado, de manera convencional, con su médico, porque, como es lógico, "se ha generado en ellos inquietud y, de alguna manera, buscan una segunda opinión en ese gran contenedor donde hay multitud de recursos, por eso este año, y desde la Escuela de Pacientes, hemos lanzado una campaña titulada 'Receta Links' en la que defendemos la utilidad de recomendar recursos 'online' rigurosos y fiables, que pueden ser muy útiles para los pacientes una vez que estos han puesto de manifiesto su necesidad de saber más, de sumar más información".

"Ésa es la clave", apostilla Fabiani, "orientar al paciente en su búsqueda de información para evitar los peligros de una búsqueda a lo bruto, de esas que todos hemos



Encarni Durán y Joan Carles March, durante el Diálogos. | Imagen de Charo Valenzuela.

Serafín Fernández y Miguel Carrasco. | Imagen de Charo Valenzuela.



hecho tipo '*a-ver-qué-me-encuentro*', cuando en realidad hay recursos fiables, bien organizados, accesibles, rigurosos, que pueden ser muy útiles tanto para los pacientes como para el propio personal sanitario". Quizá, sugiere Serafín Fernández, "la idea de orientar se enriquece con la de acompañar, porque es frecuente que el paciente te comente una página web a la que ha acudido y esa circunstancia te brinda la posibilidad de verla y comentarla juntos, en un proceso, como dice Fernando, de aprendizaje compartido".

Precisamente esa fórmula de aprendizaje compartido es la que lleva practicando desde hace tiempo Encarni Durán, tanto con la especialista que se ocupa de su dolencia como con otros muchos pacientes. Y esa experiencia, y su carácter inquieto en todo tipo de redes sociales y canales de comunicación 'online', la ha llevado a manejarlo con cierta cautela: "Lo cierto es que consulto poca información científica, porque esa se la dejo a mi especialista, y cuando lo hago me manejo con mucha precaución, huyendo de recursos poco fiables y, sobre todo, de aquellos grupos en donde venden milagros".

La falta de rigor provoca sufrimiento

Ese es el peligro, el verdadero peligro: no tanto asomarse a esa gran ventana que es internet, un comportamiento inevitable, como el sufrimiento que puede generar el consumo de una información que no es rigurosa. Y un factor decisivo que multiplica el riesgo tiene que ver con el posicionamiento de las informaciones dentro de las búsquedas, justo lo que Encarni anunciaba con su cautela. Si uno teclea en Google "me duele la cabeza", demuestra Fabiani, "lo primero que aparece es una información de la revista Hola, y todos sabemos que quien busca en internet lee los cuatro o cinco primeros resultados, y no necesariamente esos primeros resultados son los mejores, los más fiables, porque el posicionamiento web nada tiene que ver con la calidad de la información, de manera que una búsqueda en bruto sobre una determinada dolencia, una búsqueda sin orientación ni criterio, puede originar sufrimiento innecesario".

Pero el miedo no sólo cae del lado de los pacientes, también el personal sanitario se enfrenta, en estas nuevas circunstancias, a temores razonables. El más común es aquel que los enfrenta al paciente que puede llegar a saber de su dolencia tanto o más que el médico que lo atiende, lo que genera una situación inusual que algunos profesionales no saben muy bien cómo gobernar.



Protagonistas de la sección Diálogos sobre la relación 'online' entre profesionales sanitarios y pacientes. | Imágenes de Charo Valenzuela.

"Internet hace todo accesible", señala Serafín, "y por eso, en muchos casos, rompe la clásica relación paternalista que suele establecerse entre profesional y paciente, o la relación estrictamente informativa, de manera que el paciente se empodera y de alguna manera favorece que las decisiones se tomen de forma conjunta". Este cambio de roles parece, a priori, positivo, pero no siempre es así, como advierte Fernando: "Todo hay que adaptarlo al propio perfil y necesidades del paciente. Hay pacientes que no quieren empoderarse y profesionales empeñados en empoderarlos, cuando es lógico que algunos ciudadanos, precisamente porque confían en ti, se ponen en tus manos sin necesidad de ningún debate, reclamando que no les obligues a reparar en múltiples variables, en un proceso que ellos, sin más, delegan en ti, insisto, porque confían en tu criterio".

La confianza vuelve a ser la piedra angular de todo este debate. En los enfermos de cáncer, por ejemplo, se ha observado que el consumo de información en internet

va decreciendo conforme avanza la enfermedad y su tratamiento porque lo que domina, poco a poco, es la confianza y el vínculo emocional, y así el profesional le gana la batalla a los recursos 'online'. Pero, al contrario, las esperas excesivas en la determinación de un diagnóstico o en el inicio de un tratamiento multiplican el uso de internet porque el paciente necesita combatir la incertidumbre que genera la espera, algo que podría neutralizarse, quizás, con un uso más eficaz de herramientas como el whatsapp, que permiten una comunicación sencilla, rápida y directa, tal vez no para emitir un juicio clínico, pero sí para aliviar esa incertidumbre con mensajes fiables y personalizados.

Cuando la salud choca con el negocio

En el fondo, indica Miguel Carrasco, nada ha cambiado desde los tiempos en que no existía internet hasta ahora. Las herramientas han evolucionado, claro que sí, pero las cautelas deberían ser las mismas: "Nadie en su sano juicio preguntaría al primero que se encontrara por la

calle sobre la naturaleza de su enfermedad, así es que debemos aplicar el mismo sentido común en el mundo 'online', filtrando la información, identificando a la persona o institución que la expone, buscando las fuentes más fiables...". Y en este esfuerzo por separar el grano de la paja juegan un papel decisivo los medios de comunicación que con frecuencia, sometidos a la trampa de la urgencia y la inmediatez, caen en manos de fuentes poco fiables y multiplican así la difusión de informaciones falsas o de mala calidad, "informaciones que no se han contrastado, que pueden generar confusión y que una vez saltan a las grandes audiencias son muy difíciles de neutralizar".

En internet las batallas se librany se ganan a golpe de click, de manera que todo, o casi todo, vale a la hora de conseguir que alguien se fije en nuestra información y la señale y la consuma. Puro mercantilismo. Otra cosa es que, cuando se abra esa información, lo prometido, el atractivo del titular, se diluya en un recurso mediocre o falso. "Y esta práctica es la que domina y la que se repite segundo a segundo", denuncia Carrasco, "inundando la red de materiales peligrosos o, cuando menos, inútiles".

¿Qué podemos hacer frente a estas maniobras? Fernando señala tres elementos que pueden ayudarnos a separar el grano de la paja. "En primer lugar la existencia de sellos de calidad que, si bien no son la panacea, al menos nos indican que ese recurso se ha sometido a un cierto control; la identificación de las personas que están detrás de la información que se ofrece, y el grado de fiabilidad que nos merecen, y también las instituciones que certifican el rigor de los contenidos, como ocurre, por ejemplo, con las sociedades científicas que validan una determinada herramienta". Todas estas son buenas pistas, añadiendo, además, un elemento fundamental: "La ausencia de con-

flictos de intereses evidentes". O, dicho de otra manera, que el recurso en cuestión no esté orientado a favorecer el consumo de un producto o servicio determinado. "Cuando la salud choca con el negocio", concluye Fabiani, "es el paciente el que siempre pierde".

Sin caer en la mercantilización sí que parece lógico buscar fórmulas que permitan posicionar los materiales más valiosos, haciendo que aparezcan en los primeros puestos de las búsquedas. "No basta tener un buen producto", precisa Serafín, "sino que hay que colocarlo en el mercado, hacerlo visible", y quizás, coinciden todos los invitados a este **Diálogo**, en ese esfuerzo haya que invertir recursos económicos para ganar visibilidad, establecer acuerdos con los buscadores o apoyarse en los profesionales más mediáticos, aquellos que ya tienen una notable proyección en los escenarios virtuales y, por tanto, generan confianza y seguidores.



Teresa Cruz, directora de la Fundación Descubre, durante la presentación, junto a Joan Carles March, director de la Escuela Andaluza de Salud Pública. | Imagen de Charo Valenzuela.

A pesar del poder que solemos atribuir a las informaciones sobre salud que se encuentran disponibles en internet, la confianza en el profesional sanitario de referencia sigue prevaleciendo sobre la influencia de los recursos 'online' e, incluso, un porcentaje notable de ciudadanos admite que las redes sociales inducen a malinterpretar este tipo de informaciones sensibles. Así queda reflejado en los informes anuales del **Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones**. Evidencias que a Serafín le reafirman en su tesis de que el acompañamiento, el aprendizaje compartido, es una de las claves en este nuevo escenario: "Si en los informes de alta o de continuidad de cuidados el profesional sanitario recomienda una web, un recurso o una aplicación fiable, ya tenemos mucho camino recorrido, porque el paciente quiere acudir a internet pero, sobre todo, confía en nosotros, en el recurso que nosotros le recomendemos".

Para llegar a la misma conclusión Fernando se hace la pregunta a la inversa: "Igual que la automedicación, fuera de un cierto orden, es mala y hemos entendido que es necesario consultar antes de tomar nada sin prescripción, en internet esto no es así y a nadie se le ocurre consultar con un profesional sanitario antes de mirar una web, por tanto hay que hacerlo al contrario, tenemos, como dice Serafín, que 'recetar' webs, de manera que sepamos, que el paciente sepa de antemano, que ese recurso es bueno". Pero, claro, para usar esas recetas hay que conocer esas webs e, incluso, ir modulando, a lo largo del tiempo y de la propia información que brinda el paciente, su efectividad real, para mantenerlas o cambiarlas, al igual que un medicamento, y este es un trabajo adicional para el que

La confianza se alimenta en las conversaciones, en la comunicación, y esta debe cuidarse tanto en los medios virtuales como en los presenciales.

no están formados algunos profesionales, un esfuerzo, como indica Fabiani, "que nos saca de la famosa 'zona de confort'", o que, como lamenta Encarni, "no es fácil para un médico de familia, que, a diferencia de un especialista que se mueve en un ámbito más específico, no puede estar al día de todos los recursos disponibles para todas las dolencias que atiende".

Información unificada y accesible

Parece obvio que, llegados a este punto, y al igual que ha ocurrido en otros campos del conocimiento en donde también existe una gran actividad 'online' vinculada a una demanda ciudadana, resultan decisivas las iniciativas que tienden a concentrar y organizar la información disponible. Muchos profesionales disponen de su propio blog que, como es lógico, genera una gran confianza entre sus pacientes y facilita, además, un vínculo directo entre unos y otros, pero no tiene mucho sentido que existan cientos de blogs que se ocupan del mismo tema y ofrecen, más o menos, la misma información. La solución, coinciden Fernando y Serafín, es crear "repositorios donde toda la información se almacene, se organice, se localice con facilidad y sea fiable, de manera que en pocos lugares estén todos los recursos útiles". A estos lugares, añade Fabiani, "seguramente van a acudir también esos profesionales sanitarios que son un tanto reacios a este tipo de herramientas y, además, pueden estar vinculados a

los propios blogs personales que se mantienen vivos para relaciones más directas pero que alimentan a esos grandes repositorios y se benefician, asimismo, del tráfico que ambos pueden compartir".

Lo que flota en todo este diálogo, en todas las estrategias y herramientas que pueden mejorar las relaciones 'online' vinculadas al ámbito de la salud, es la generación, como indica Joan, "de espacios de confianza, lugares en donde todos nos sentimos seguros a pesar de estar moviéndonos en un mundo plural, abierto, diverso...". Es lo que ocurre en los muchos espacios virtuales que ha ido generando la Fundación Descubre, explica Miguel, "donde cualquier información, que puede ser usada por un especialista, por un ciudadano, por un medio de comunicación o por un centro educativo, está validada por los expertos en esa materia, por los propios científicos; ese es nuestro espacio de confianza".

La confianza se alimenta en las conversaciones, en la comunicación, y esta debe cuidarse tanto en los medios

virtuales como en los presenciales. "No podemos lanzarnos al futuro sin hacer algo de autocritica: hablamos del futuro y a veces no aprovechamos los recursos del pasado", reclama Fernando. La simple posibilidad "de que los pacientes contacten con nosotros por teléfono es algo difícil para muchos usuarios", pese a ser un recurso potentísimo para generar esa confianza que, después, puede seguir alimentándose a través de otros canales, porque, precisa Fabiani, "cada canal tiene sus virtudes, y hay cuestiones que requieren una conversación cara a cara, otras que pueden resolverse

por email, por whatsapp o, incluso, por un mensaje directo en Twitter, ¿por qué no?, pero sin olvidar que el directo hay que trabajárselo todos los días, que disponemos de muchas herramientas que no siempre usamos, y que la empatía es la herramienta más poderosa".

Lo que muchos pacientes buscan en internet, recuerda Encarni, es a otros pacientes, "a otras personas que viven y sientan la enfermedad como yo". En esas conversaciones es en donde se genera la confianza, siempre que también estén "acompañadas" para evitar que en ellas se cuele el "ruido", los remedios milagrosos, las afirmaciones sin fundamento... Y en ese acompañamiento es decisivo el papel de los pacientes formados, de los pacientes activos que, además, tienen el criterio suficiente como para salvaguardar el rigor.

Encarni está convencida de que los escenarios 'online' están ayudando a muchos pacientes a entender mejor su enfermedad y a participar en su tratamiento de manera activa, y que las nuevas tecnologías van a multiplicar, y

simplificar, el acceso y análisis del ingente volumen de información médica que se ha ido atesorando de cada uno de nosotros. "Se nos abre un futuro apasionante, en donde todo está por hacer", celebra Serafín. Un reto que, para Joan y Miguel, exige un aprendizaje compartido en el que habrá que implicar no sólo a pacientes y profesionales sanitarios, sino a la sociedad en su conjunto empezando por los colegios.

Lo ideal en este nuevo escenario, donde tantas ventajas se nos anuncian, sería... ir poco al médico. La verdad es que esa costumbre vale en cualquier circunstancia, con o sin herramientas 'online'. Lo asegura Fernando, que se ha quitado la bata de médico de familia y se ha colocado su nariz roja de clown para poner una guinda de humor al tramo final de este diálogo: "Corremos tanto que nos adelantamos a los síntomas. Miramos tanto internet porque nos han enseñado a estar preocupados, a ser pre-enfermos antes que personas sanas. Hay que disfrutar de la vida y olvidarse de los médicos, acudir mucho al médico es peligroso para la salud".

Los protagonistas, justo antes de finalizar el Diálogo. | Imagen de Charo Valenzuela.

