



## «E-HEALTH»

# Más transparencia en las plataformas de enfermedades y en la medicina on-line

Las redes sociales e internet marcan las características de los nuevos pacientes: más activos, con más herramientas, pero con más reticencias sobre qué hay detrás de cada iniciativa y cómo deben actuar en cada caso

B. Muñoz / P. Pérez • MADRID

**E**xiste la falsa creencia de que los pacientes mayores de 65 años no usan las redes sociales para compartir experiencias y obtener información a través de internet, pero «un 25 por ciento de nuestros usuarios tiene más de esa edad», explicó Óscar Brihuega, fundador de «Redpacientes.com», durante su intervención en el Desayuno A TU SALUD sobre «E-Health». Con ello se desmitifica que los usuarios de las herramientas que ofrece la red sean sólo jóvenes. La «globofiera» ofrece cada vez más oportunidades para la puesta en común de las quejas y las dolencias de los pacientes. «Son los enfermos quienes promueven las autopistas de conexión entre ellos», apunta otro de los ponentes, Ángel González, director ejecutivo de Ideágoras.

María Carmen Bajo, e-paciente y autora del blog «Cuidadora de Alzheimer», explicó que «gracias a las redes sociales se pone en bandeja una forma de conectar: centro, médico, paciente y fármacos. Pero eso sí, antes de fomentar una relación médico-paciente virtual, sería necesario establecer una física». A lo que Rafael Timermans, médico y autor del blog «Medicina y Trabajadores», agregó

que «algo que no podremos evitar es que los pacientes vayan al "Dr. Google" y no puedes impedirlo. Hay que recomendar webs, prescribir información veraz online». Además, Timermans subrayó que «uno conoce bien una enfermedad, pero no el sentir de los pacientes. Eso se encuentra en las redes, en las plataformas de pacientes».

La relación médico-paciente virtual necesita tiempo para madurar. Aún no hay profesionales preparados para actuar en la red. Con la misma cautela con que lo harían en la consulta, «es inevitable estar en las redes para renovar el nuevo modelo de Medicina. Los médicos necesitamos tiempo para responder», apuntó Timermans. Mientras que Bajo alerta de que «a los pacientes hay que educarlos para estar en la red». En definitiva, «todos tenemos que aprender en este nuevo campo, no nacemos digitales», añade Timermans.

Sin embargo, uno de los miedos o reticencias que generan estas conexiones es que detrás de estas iniciativas haya empresas, marcas, que pretendan utilizar estos canales en su beneficio, ya sea para jugar a su favor o promocionar sus productos, una cuestión muy sensible si

nos referimos a la salud, por lo que la transparencia es una asignatura de obligado cumplimiento. «Hay reglas no escritas en la web social que ponen al descubierto si hay intereses económicos tras los mensajes», añadió González. Desde su punto de vista Ángel Luis Rodríguez de la Cuerda, director general Asociación Española de Medicamentos Genéricos (Aeseg), asegura que «sin un buen uso de las iniciativas en internet, las leyes de difusión de medicamentos serán más restrictivas. Por eso, nosotros mostramos transparencia en nuestras acciones, con nuestra colaboración con plataforma "Redpacientes.com", y de hecho, gracias a ese tipo de iniciativas se han abierto fructíferos debates en torno a los genéricos y se ha dado a conocer su existencia».

Intentos de plataformas de pacientes ha habido muchos, uno incluso del gigante del internet Google, Google Health, que no dio sus frutos «debido a la complejidad a la hora de introducir los datos de analíticas, no había una forma sencilla y eso lo abocó al fracaso», explicó Carlos Baquero, responsable de Desarrollo de Negocio de eHealth España de Telefónica.

**DR. RAFAEL TIMERMANS**

MÉDICO Y AUTOR DEL BLOG «MEDICINA Y TRABAJADORES»

**«Debemos prescribir webs fiables y redes sociales de pacientes»****«La presencia de los profesionales médicos en los foros no es obligatoria, pero permite el acercamiento a los enfermos»**

«El médico que crea que su trabajo va a ser estar en la consulta, salir a la puerta y pegar un grito para que el paciente entre está equivocado. Ese modelo de medicina está terminado. Las redes sociales pueden hablar bien o mal del médico, lo cual es mucho más peligroso, pero también bueno. En cualquier caso, todo depende de cómo se utilice. Hoy en día, es inevitable estar en las redes sociales más o menos activo. Aunque la presencia no es obligatoria, depende de hasta qué punto te quieres acercar a tus pacientes, a otros médicos, qué se está investigando en este momento, a asociaciones de pacientes que saben bien lo que está ocurriendo y que tú no sabes siempre. Como médico conoces los síntomas, pero ¿dónde está el sentir de los pacientes? Ahora mismo, en las redes sociales, porque se agrupan por problemas similares. El médico que simplemente se sepa el manual Harrison y haya aprobado el MIR estará cojo en el asunto de las redes sociales. Los médicos necesitamos un tiempo para responder y hay que distinguir lo personal de lo profesional. Yo soy yo en todos lados, pero habrá lugares donde sólo quiero que entre mi familia como es el caso de Facebook, pero si me encuentran van y me piden una solicitud de amistad y ahí será decisión mía aceptarles o no. Sin embargo, en Twitter soy yo personal, pero me preguntan cosas de medicina. Hay redes profesionales y empresas que son frías y tienen que tender a la personalización. Es cierto que desde una empresa o una marca pueden mandar mensajes, pero a veces son difíciles de aceptar. Al final se tiende a lo personal, porque somos personas. Cuando un paciente entra en la consulta y dice que ha mirado «doctor Google», en vez de enfadarnos ¿por qué no recomendamos webs, prescribimos redes de pacientes o asociaciones de cuidadores o de enfermos? No debemos considerarlo una amenaza, sino una oportunidad de recomendar cosas buenas».

**ANGEL LUIS RODRIGUEZ**

DIRECTOR GENERAL DE AESEG

**«Los enfermos crónicos son los que más confían en los genéricos»****«Las redes sociales han contribuido a derribar las barreras que existían en torno al medicamento genérico»**

«El medicamento genérico es exactamente igual en calidad, eficacia y seguridad que su homólogo de marca. Lo único, que es más económico, porque sale al mercado cuando la patente del producto de marca ha vencido y, por tanto, la inversión ya está amortizada. Su calidad, eficacia y seguridad vienen avaladas por las autoridades sanitarias. Hace años el genérico era un gran desconocido. Nuestro objetivo fundamental es no sólo defender el interés de los asociados, sino difundir el concepto de qué es un medicamento genérico, qué supone para el ciudadano y qué ventajas tiene y que favorece el acceso del fármaco al ciudadano. Lo que hace unos años eran medicamentos más caros, hoy son más económicos y, por tanto, hay un mayor acceso. Tenemos dos líneas de comunicación: una interna hacia nuestros socios y una externa donde nos dirigimos a médicos, farmacéuticos, y observamos que había un conocimiento aceptable del sanitario, pero cuando vimos el conocimiento del paciente vimos que era necesario incrementar ese esfuerzo en hacer llegar al ciudadano un conocimiento de lo que es el medicamento genérico. Pero, ¿cómo lo hacemos? Fuimos incorporando herramientas como material impreso, página web hasta poder combinarlo con las redes sociales. El genérico ha tenido barreras de entrada en este país y las redes sociales nos han ayudado de una manera muy importante a superarlas. Según el estudio «Percepción del genérico en el ciudadano», el 80 por ciento de los pacientes confía en el genérico y el paciente crónico es el que más confía en ellos. A través de las redes sociales se están creando debates muy interesantes en las que va cambiando el paradigma de que en Sanidad hay barra libre y el genérico no sólo le va a permitir un mayor acceso, sino contribuir al ahorro».

**OSCAR BRIHUEGA**

FUNDADOR DE «REDPACIENTES.COM»

**«En España, las plataformas de pacientes sólo llegan al 5%»****«El mundo de e-health da una posibilidad nueva a la hora de acceder al paciente y éste a la información»**

«En enero de 2012 lanzamos «Redpacientes.com» y ya hemos llegado a 4.500 pacientes. El éxito ha venido porque la gente quiere conocer información acerca de su salud, personas como ellos y compartir experiencias. En España, las redes sociales de pacientes sólo llegan al cinco por ciento de la población afectada. Actualmente, hemos lanzado una red para ver por qué pasaba esto. Vimos que el estar on-line atrae desde un punto de vista más social. El «E-health» como se entiende en Estados Unidos es mucho más clínico, pero pensamos que en España algo así no tendría éxito porque cuando entras en una página de ese estilo te obliga a introducir muchísimos datos y nuestra mentalidad es diferente. Nosotros trabajamos más en la parte social con una vista en el punto «off-line». Como sucede en todas las redes sociales, hay un 15 por ciento que son muy activos. En ellas se puede entrar como paciente, cuidador, familiar o profesional, pero el protagonista es el paciente y allí se crea un ambiente en el que se propicia la comunicación. En nuestra página nos centramos más en las enfermedades crónicas que en las agudas, porque el sistema sanitario y social están más centrados en las agudas. De hecho, en un accidente de tráfico, por ejemplo, se cuentan cuántos muertos hay, pero no los que se han quedado inválidos. La persona que tiene un problema con el que convive genera un impacto social, pero cuando pasan meses o años, la gente se olvida. El tener un sitio donde poder acceder a personas como tú y que conectan muy rápido es muy importante y, sobre todo, porque conecta gente que no se conocen de nada. Por otra parte, queremos comprobar las diferencias entre un estudio hecho en un ambiente sanitario y las mismas preguntas en el hogar, para ver si las respuestas eran iguales. Tenemos varios proyectos y el mundo de «E-health» da una posibilidad nueva a la hora de acceder al paciente y éste a la información».



## CARLOS BAQUERO

DESARROLLO DE NEGOCIO DE E-HEALTH ESPAÑA TELEFÓNICA

## «La telemedicina reduce en un 63% la hospitalización»



«Ofrecemos a nuestros clientes una monitorización continua, de manera que el médico puede prescribir a distancia»

«La apuesta de Telefónica es llevar el sistema sanitario al hogar de los pacientes. El 75-80 por ciento de gasto sanitario español se dedica a la gestión de patologías crónicas como hipertensión, diabetes, etc. Es una tipología de paciente que nunca se va a curar y el hecho de que el número de casos siga creciendo hace insostenible el sistema sanitario. Ofrecemos a nuestros clientes una monitorización continua de los pacientes, siempre conectados y recibiendo del médico todas las tomas de medidas en el momento adecuado. Lo que estamos haciendo es proveer un entorno de comunicaciones; es decir, un móvil, una tableta o unas aplicaciones App en los dispositivos con conectividad con los tensiómetros. De esta forma, el médico tiene una herramienta que monitoriza al paciente y le prescribe a distancia. Le puede, además, gestionar la agenda, cuándo tomar la tensión y cuándo no y le da los recordatorios de la medicina, lo que asegura la adherencia al tratamiento. Se trata de un entorno de comunicación privada entre el médico y el paciente; no es una red social. Las experiencias que estamos teniendo son muy satisfactorias. Estamos en dos zonas de la agencia valenciana de Salud, Elche y Sagunto, así como algún ensayo clínico en el Hospital del Mar de Barcelona. Los datos son que se reduce en un 63 por ciento los días de hospitalización, así como un 40 por ciento la mortalidad, casi a la mitad. Se llegan a ratios del 60 por ciento en reducción de costes. Todo lo que sea evitar visitas, uso de cama hospitalaria, etc. es importante. El sistema sabe lo que cuesta y puedes calcular la reducción de costes que tiene el sistema. La satisfacción por parte del paciente a través de test, mediante un tablet con sensor en casa, revela que de media, el 100 por cien lo puntúa por encima del siete. El 85 por ciento de los pacientes dice que prefiere un sistema de telemedicina que el habitual de visita al médico».

## ANGEL GONZALEZ

CEO IDEÁGORAS

## «A través de la web 2.0 estamos volviendo a la filosofía dialéctica»



«España e Italia son los países que más uso dan a los espacios digitales para conversar sobre temas de salud»

«Hay un estudio de "Manhattan Research" una compañía de inteligencia en marketing interactivo especializada en salud, que dice que los países del sur de Europa, España e Italia, no sólo somos los más sociales, sino los que más uso damos en porcentaje a espacios digitales para conversar en torno a la salud. Lo interesante de todo esto es analizar dónde se está realmente conversando, porque es verdad que las redes sociales de pacientes en España todavía son muy emergentes. Aquí no tenemos, por ejemplo, el referente de algunas plataformas como en EE UU, sino plataformas de algunas compañías farmacéuticas para arrojar la conversación de pacientes en distintas áreas terapéuticas como infertilidad, trastorno bipolar, etc. Lo interesante de este estudio es que la mayor parte de las claves, 65 por ciento, se produce en ecosistemas digitales o en autopistas de conversación creadas por los propios usuarios. Como pacientes tenemos acceso a una tecnología y, desde el código de la más absoluta desinhibición de expresar lo que sentimos, lo que deseamos, de hiperconectar con gente de todo el mundo desde el espíritu de la generosidad. Decía un filósofo japonés que lo que está ocurriendo en el mundo de la web social es que estamos volviendo a la filosofía dialéctica, al arte del diálogo y de la escucha, esa "rara avis" es difícil de encontrar, pero está impulsada por la nueva web 2.0. Existen métricas para monitorizar las conversaciones e identificar quiénes son los influenciadores en torno a una autopista de conversación determinada. Ahí todos los actores de la cadena de valor de la salud tienen que tomar partido porque los pacientes son libres y han tomado el poder, pero en esos hilos de conversación puede haber información no reglada o no rigurosa y alguien tiene que tomar partido para ordenar esa conversación».

M<sup>a</sup> CARMEN BAJO

E-PACIENTE Y AUTORA DEL BLOG «CUIDADORA DE ALZHEIMER»

## «Somos la voz de los enfermos en la consulta del médico»



«Hay que educar al enfermo. Muchos quieren información rápida y al momento, pero todavía hace falta más formación»

«El estudio de los cuidadores de alzheimer decía que el estereotipo era una persona como yo, de 57 años, mujer y que no se dedica a otra cosa, pero está cambiando porque hay muchos cuidadores como yo que sienten que cuidar es un trabajo y que lo que quieren cuidar y, como es mi caso, lo tienen claro. Si esto es lo que quieres hacer, tienes que cambiar muchas cosas, y una de ellas es que tú eres la voz y el intercambio entre los médicos y el paciente, como es mi caso con mi madre. El futuro son las redes sociales y más en la salud, y todos deberíamos ir encaminados hacia allí. Hay que educar al paciente, pero hay muchos empoderados que lo que quieren es información rápida, al momento y la tecnología ya casi está al alcance de todo el mundo, pero se necesita formación. Desde hace un año estoy en redes sociales, Facebook y Twitter, elaboré un blog y estoy creando un proyecto para cuidadores a través de las redes sociales. Ahora hay muchos cuidadores jóvenes, nietos que se hacen cargo de los abuelos y están en las redes sociales y los manejan muy bien. El estado emocional cuando tienes a una persona con alzheimer es muy importante porque no sabes lo que te viene encima y, si realmente el contacto con el médico es a través de las redes sociales, eso va a facilitar muchísimo cuidar a una persona. Los médicos se tienen que concienciar con los pacientes crónicos porque hay que estar muy atendido, tener una información exacta y contrastada porque, en mi caso, eso lo valoramos mucho los pacientes. En el caso de mi madre, la que habla con la médica soy yo. Yo tengo buena relación con los médicos, pero no a todos les pasa lo mismo. Las redes sociales son una buena plataforma porque a la gente joven que las utiliza, le pone en bandeja una red con la que pueden hablar con el centro de día, la farmacia, etc. Hay que organizarlo bien para contactar con la persona que necesites al momento».