Buscando al ePaciente Español

Miguel Ángel Máñez Ortiz

Economista y bloguero (Salud con Cosas).
Coautor del libro "El epaciente y las redes sociales"
Subdirector Económico del Departamento de Salud Alicante – Sant Joan

Máñez Ortiz, Miguel Ángel. **Buscando al ePaciente Español.** ENE. Revista de Enfermería 5(2):66-67, ago 2011. Monográfico Enf 2.0. Disponible en http://enfermeros.org/revista

"*Que llegamos siempre tarde donde nunca pasa nada*"
Joan Manuel Serrat

A veces tenemos la sensación de que en el sistema sanitario español hay un problema de foco, ya que nos cuesta saber quién está en el centro, y tener muy claro quien es contingente y quien necesario.Y la salud 2.0 no se ha librado de dicha tendencia. ¿Por qué?

Los diversos movimientos e iniciativas colectivas en el entorno online, además de empezar tarde (en España aún es noticia de portada que una enfermera "hable" con un paciente por correo electrónico) han seguido un ciclo, hasta cierto punto lógico, pero poco adecuado: primero se ha centrado en la faceta del profesional, después en la organización y en otros agentes y finalmente ha llegado el momento del paciente. Quizás la herencia paternalista de los sistemas sanitarios clásicos, en los que el profesional sanitario decidía por el paciente, haya puesto algunos obstáculos al papel del paciente en internet, y esa falta de apoyo ha sido clave (paradojas de la vida) para que el paciente encuentre su propio camino, de forma silenciosa pero segura, sin esperar a que su "asesor personal de salud" le guíe.

En Estados Unidos las cosas tuvieron un desarrollo parecido, pero el movimiento de los epacientes surgió con fuerza y con gente como Dave deBronkart, más conocido como e-Patient Dave, o con documentos colaborativos como el e-Patient White Paper[1], el nuevo papel del paciente crecía y se establecían las bases de una nueva forma de entender la salud y los servicios sanitarios, en el que las personas, las experiencias y el intercambio de conocimiento mediante herramientas online eran la base.

Sin embargo, en España el avance no ha sido igual. En primer lugar, ningúna asociación de pacientes ni organización

[1] Ferguson T. ePatients white paper. www.e-patients.net. Accesible en http://www.e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf

issn 1988 – 348X
vol 5, n2 – ago 2011
http://enfermeros.org/revista

similar ha cogido el testigo de intentar liderar el nuevo papel del epaciente. Y finalmente, las propias redes colaborativas de profesionales han adoptado ese papel, sin olvidar que los pacientes y ciudadanos, por su cuenta, llevan años usando internet como una herramienta de conocimiento más, intercambiando ideas y consiguiendo solucionar los problemas prácticas que conlleva el día a día.

Una de las más recientes muestras del avance de la llamada salud 2.0 en España es la publicación del libro[2] "El epaciente y las redes sociales", coordinado por Vicente Traver y Luis Fernández Luque. este libro, escrito por más de 30 profesionales y expertos en campos tan diversos como la medicina, enfermería, salud pública, gestión sanitaria, tecnología, comunicación, etc. ha permitido dibujar un esbozo serio y preciso del estado del arte en todo lo que rodea al paciente desde una perspectiva digital. Una de las características del libro, además de su carácter colaborativo, es la posibilidad de descargarlo directamente de su web de forma gratuita.

El libro se divide en varios bloques que tratan los aspectos fundamentales de la web 2.0, las redes sociales y el papel del paciente en el sistema sanitario con la definición de una nueva relación con el profesional sanitario. Así, el primer bloque se titula "La web como fuente de conocimiento" y analiza la capacidad y potencia de intercambio de información a través de internet y como el paciente puede utilizarla, tanto de forma pasiva como creando información. El segundo bloque trata el tema de las comunidades virtuales de pacientes y del papel de las redes para interactuar con personas que tengan los mismos problemas, y por ello intereses comunes. El tercer bloque se acerca al papel de la salud integrada, y se centra en la comunicación entre los pacientes y los profesionales, tanto desde un punto de vista más estructurado (historia clínica) como organizativo (salud pública, nuevas organizaciones, salud móvil, etc). Finalmente el cuarto bloque habla de barreras y catalizadores en el camino del epaciente hacia el futuro, como la privacidad de los datos, los retos legales y éticos de la información en internet, los nuevos entornos tecnológicos, etc.

Además, el libro incluye una serie de recursos adicionales dirigidos a los lectores, como un catálogo de recursos de salud 2.0, un glosario de términos específicos y una guía para una navegación segura. Por otra parte, aunque la versión en papel no lo permite, a través de la web del libro se está mejorando y actualizando constantemente el contenido para que así sea un libro vivo, acorde a cada momento.

Ya que es imposible resumir el libro, os dejamos con 3 reflexiones imprescindibles que bien pueden servir como aperitivo antes de zambullirse en la lectura del libro:

- El epaciente necesita tratar con eprofesionales. Tanto las organizaciones sanitarias como los propios profesionales deben comenzar a adaptarse a este nuevo entorno y al nuevo papel que debemos jugar.

- No todo es 2.0 y no todo el mundo está en internet. La ley de los cuidados inversos[3] también es clave en internet, y es necesario diseñar siempre los procesos teniendo en cuenta que la gente más necesitada de cuidados de salud no suele estar conectada.

- Tal vez el elemento diferenciador de la salud 2.0 sea la del aprendizaje colaborativo, es decir, la capacidad de intercambiar conocimiento en grupos de iguales. Parafraseando una de las frases más citadas de "El Manifiesto Cluetrain": el sistema sanitario y la salud son conversaciones.

[2]Traver V, Fernandez L (coordinadores). El epaciente y las redes sociales. Fundación Vodafone. 2011

[3] Tudor Hart J .The inverse care law.*Lancet* 1971;1:405–412

issn 1988 – 348X
vol 5, n2 – ago 2011
http://enfermeros.org/revista