

E-pacientes y la relación médico-paciente

E-patients and the medical-patient relationship

Carlo Vinicio Caballero-Urbe¹

Palabras clave: pacientes, e-pacientes, profesionalismo, *social media*.

Keywords: patients, e-patients, professionalism, *social media*.

El médico propone y, por primera vez en la historia, el enfermo dispone.

Lázaro J, Gracia D. *La relación médico-enfermo a través de la historia*

Hay una creciente influencia de las nuevas formas de comunicación digital en todos los aspectos de la vida, y la medicina no es la excepción, tanto que el American College of Physicians (1) y la American Medical Association (2) se han visto en la necesidad de establecer guías para los profesionales de la salud sobre el uso de los medios sociales o *social media* (SM) y el tema de profesionalismo en línea. Estas guías claramente establecen las preocupaciones de confidencialidad, invitan a los profesionales a no estrechar las relaciones con los pacientes, cuidando los límites, no utilizar medios electrónicos de

comunicación sin expresa autorización del paciente, a tener mucho cuidado con cualquier tipo de recomendación que se les dé y a establecer un perfil profesional diferente al personal, no aceptando algún tipo de intimidad con ellos. Igualmente invitan a mantener la capacitación de los nuevos profesionales en estos temas. En general, estos documentos iniciales, aunque reconocen la importancia creciente de estos medios y su disponibilidad generalizada, son conservadores y se concentran frecuentemente más en los retos que en las oportunidades, estableciendo preocupaciones que alejan a muchos profesionales de la salud de la posibilidad de descubrir los muchos beneficios referentes a lo que se denomina como medios sociales o *social media*.

Uno de los aspectos relevantes del uso de la SM en salud tiene que ver con la relación médico-paciente. Ya Jadad y colaboradores desde 2003 (3), antes del advenimiento de las nuevas herramientas, habían destacado el nuevo papel de los pacientes, al igual que

¹ Editor *Salud Uninorte*. MD Reumatólogo. Doctorando en Comunicación, Universidad del Norte. Barranquilla (Colombia).

Correspondencia: Universidad del Norte, km 5, vía a Puerto Colombia. Teléfono +573509509 A.A.1609. Barranquilla (Colombia). carvica@gmail.com

las dificultades que estos podían encontrar frente a un sistema de salud con gran resistencia al cambio. El creciente número de aplicaciones de la SM ha permitido potenciar y favorecer la tendencia natural de muchas personas de no ceder el control de su salud al sistema tradicional y que de forma más activa han querido participar en las decisiones que se tomaban en relación con su tratamiento. La SM se ha convertido en un canal de marcada relevancia para que los pacientes participen de manera activa y a distintos niveles en el sistema de salud.

Uno de los primeros autores en utilizar el término *e-paciente* fue Ferguson, quien en un escrito seminal (4) lo define como un paciente proactivo, con buenos conocimientos sobre tecnologías, involucrado en el mantenimiento de su salud e interesado en contribuir no solo al tratamiento e investigación sobre determinadas condiciones de salud, sino también en mejorar el proceso de atención. En 2007 publicó un documento sobre lo que se denomina desde entonces e-paciente (*e-patients*), que ya está traducido al español (5, 6). La *e* proviene de las siglas en inglés para equipado, estructurado, enganchado, empoderado, emancipado y experto (*equipped, enabled, engaged, empowered, expert*).

La tesis central de este editorial consiste en que la Salud 2.0, como se denomina a la utilización de lo que conocemos como Web 2.0 en el área de la salud, viene siendo impulsada desde afuera, por agentes como los e-pacientes, las empresas innovadoras en salud y otros actores. El sector médico viene reaccionando, como muchas otras veces, tardíamente ante esta realidad. La respuesta de este sector ha sido conservadora y lenta en reconocer los cambios históricos que

se han producido en la relación médico-paciente. No hemos sido capaces de reconocer la transformación de los enfermos de pacientes a agentes y de los médicos de padre sacerdotal a asesor democrático de acuerdo con los historiadores de la medicina que han revisado el tema recientemente (7).

***Social media* y medicina: Beneficios y limitaciones a la fecha**

A pesar de que se han mencionado numerosos aspectos que hacen de la SM un elemento facilitador para el ejercicio de la profesión médica: el aumento o mejora de la interacción con pares, el acceso a una mejor información para el profesional y los pacientes, un soporte por pares tanto social como emocional, la posibilidad de ejercer acciones de vigilancia en salud pública y un potencial importante para influir en las políticas de salud, se han identificado algunas limitaciones que básicamente comprenden preocupaciones sobre la calidad de la información, la confidencialidad de los datos y la privacidad en línea (8). Estas limitaciones precisamente afectan la potencialidad de la integración en línea y las demandas de los pacientes en relación con la participación activa en su proceso de salud. Algunos consideran que la esencia pública de las redes sociales pudiera dificultar la labor del facultativo y afectar la relación médico-paciente. Es probable que esto se deba a que tradicionalmente la Medicina ha valorado la privacidad, confidencialidad, la interacción uno a uno y la conducta formal, en tanto que los Medios Sociales han cultivado valores diferentes, como la apertura, divulgación, conexión, transparencia e informalidad, que parecen entrar en conflicto con lo que hemos aprendido tradicionalmente (9).

La transformación del paciente y del médico

La Asociación Americana de Hospitales aprobó la primera Carta de Derechos del Paciente desde 1973, reconociendo el derecho del enfermo a recibir información completa sobre su situación y valorando su autonomía. De ello se derivan los consentimientos informados (10). El punto de la autonomía como paradigma vigente es muy relevante, ya que implica que como pacientes, y todos tarde o temprano lo seremos, estamos en capacidad de asumir las decisiones que nos afectan y regirnos por nuestro propio sistema de valores. Con otras palabras, debemos respetar las decisiones de nuestros pacientes, las cuales deben ser al menos compartidas con ellos.

De acuerdo con los ya citados historiadores Lázaro y Gracia (7), en su revisión de la relación médico-enfermo a través de la historia destacan las siguientes anotaciones:

“En las últimas décadas del siglo veinte la forma de relacionarse los médicos y los enfermos cambió más que en los veinticinco siglos anteriores. El paso del modelo paternalista al autonomista supuso una transformación con escasos precedentes históricos. La evolución de este fenómeno a lo largo del tiempo afectó a los tres elementos involucrados:

1. El enfermo, que tradicionalmente había sido considerado como receptor pasivo de las decisiones que el médico tomaba en su nombre y por su bien, llegó a finales del siglo veinte transformado en un agente con derechos bien definidos y amplia capacidad de decisión autónoma sobre los procedimientos diagnós-

ticos y terapéuticos que se le ofrecen, pero ya no se le imponen.

2. El médico, que de ser padre sacerdotal (como correspondía al rol tradicional de su profesión) se fue transformando en un asesor técnico de sus pacientes, a los que ofrece sus conocimientos y consejos, pero cuyas decisiones ya no asume.
3. La relación clínica, que de ser bipolar, vertical e infantilizante, se fue colectivizando (con la entrada en escena de múltiples profesionales sanitarios), se fue horizontalizando y se fue adaptando al tipo de relaciones propias de sujetos adultos en sociedades democráticas”.

Colofón

Si a este panorama agregamos que varios estudios muestran que no utilizamos el potencial de la Web y hasta hace poco el escenario para los profesionales y sitios de salud manejado por ellos, era de pocas tecnologías interactivas, falta de interacción entre profesionales y pacientes y falta de producción de contenido o información en salud.

En general, la Internet representa para los profesionales de la salud una plataforma de contenido más que un espacio de comunicación o social. Esto sin contar las barreras tradicionales, como la falta de tiempo por exceso de trabajo, poca seguridad cuando se comparten datos, miedo a relacionarse con los potenciales pacientes fuera de la consulta o a ser cuestionados en su conocimiento (11).

La realidad es que los pacientes están en línea y están asumiendo sus propias decisiones. Tienen organizaciones, dan confe-

rencias, asisten a simposios, se informan, demuestran que con las fuentes adecuadas disminuye la asimetría tradicional del sistema de salud.

La transformación de los pacientes no es nueva, por el contrario, es de larga data, aunque solo ha sido significativa durante el último cuarto de siglo del siglo anterior y lo que va de este.

Los principios de derechos y autonomía vienen siendo potenciados por los medios digitales, que permiten la formación de comunidades, la interacción con profesionales, la generación de aprendizaje colectivo y la participación colaborativa en el cuidado de su salud.

La esperanza parece residir en la actual generación, que utiliza estos medios sin tantas prevenciones como la generación anterior, aunque requiere capacitación, y la “vieja guardia” en general no parece muy dispuesta.

En fin, no quisiera ser pesimista, pero todo parece indicar que otros seguirán tomando las decisiones por nosotros. Al menos los e-pacientes, que representan, a mi juicio, el paso evolutivo más avanzado en la autonomía de los pacientes y su capacidad para contribuir con los profesionales de la salud a través de la Medicina Participatoria (12), ya saben qué es lo que deben hacer, y lo están haciendo en muchas formas. Ahora hay instituciones, otros profesionales sanitarios y otras fuentes diferentes al médico en las que también se puede obtener información sobre la salud.

Las guías publicadas se centran en las dificultades y no en las oportunidades y no

reconocen los cambios que han ocurrido. Es necesario explorar otras visiones antes de que otros lo sigan haciendo por nosotros. En el fondo, es lamentable no reconocer o analizar los cambios que ha venido teniendo la relación médico-paciente si se tiene en cuenta que todos somos potencialmente pacientes. El paciente debería seguir siendo la quintaesencia y objetivo de nuestra profesión, y los e-pacientes solo nos recuerdan esto.

REFERENCIAS

- (1) Farnan J, Sulmasy L, Woster B, Chaudhry H, Rhyne J, Arora V. Online Medical Professionalism: Patient and Public Relationships: Policy Statement from the American College of Physicians and the Federation of State Medical Boards. *Ann Intern Med* 2013; 158(8):620-627. Disponible en: <http://annals.org/article.aspx?articleid=1675927>
- (2) Chretien K, Kind T. Social Media as a Tool in Medicine. *Circulation* 2013; 127: 1413-1421. Disponible en: <http://circ.ahajournals.org/content/127/13/1413.full.pdf+html>
- (3) Jadad A, Rizo C, Wenkin M. I am a good patient, believe it or not. *BMJ* 2003; 326(7402):1293-95. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1126181/>
- (4) Ferguson T, Frydman G. The first generation of e-patients. *BMJ* 2004; 328(7449): 1148-49. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC411079/>
- (5) Ferguson T. *How the can help us heal health care. E-patients*. Disponible en: http://e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf
- (6) Ferguson T. *Cómo nos pueden ayudar a mejorar la salud. E-pacientes*. Disponible en: <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>
- (7) Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *An Sist Sanit Navar* 2006; 9 (suppl 3). Disponible en: <http://scielo>

isciii.es/pdf/asisna/v29s3/original1.pdf

- (8) Moorhead A, Hazlett D, Harrison L, Carroll J, Irwin A, Hoving C. A new dimension of health care: Systematic review of uses, benefits, and limitations of social media for health communication. *JMIR* 2013; 15(4): e85. Disponible en: <http://www.jmir.org/2013/4/e85/>
- (9) Gholami-Kordkheili F, Wild V, Strech D. The impact of social media on medical professionalism: a systematic qualitative review of challenges and opportunities. *J Med Internet Res* 2013; 15(8): e184. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3758042/>
- (10) Pecorino P. Rights, Truth and Consent. The patient's Bill of Rights AHA. *Medical Ethics*. Disponible en: http://www.qcc.cuny.edu/socialsciences/ppecorino/MEDICAL_ETHICS_TEXT/default.htm
- (11) Caballero-Uribe C, Hernández-Ruiz E. Aproximación al uso de la social media en medicina. *Actas Icono* 14 (11): 129-134. Disponible en: <http://es.scribd.com/doc/143127159/Aproximación-al-Uso-de-la-Social-Media-en-Medicina>
- (12) Sobradillo, Pozo, Arusti. P4 The future around the corner *Arch Bronconeumol* 2011 Jan; 47(1):35-40. doi: 10.1016/j.arbres.2010.09.009. Epub 2010 Dec 28.