

Médicos y pacientes

Internet y salud

Muchas personas afectadas por enfermedades crónicas se han lanzado a escribir un *blog* personal o a crear una red social en la que reunirse con otros en su misma situación. En todo el mundo proliferan las comunidades virtuales en las que los pacientes comparten información, establecen contactos y estrechan lazos. Y hay quien piensa que esta apropiación de las aplicaciones de la llamada *web* social por parte de los pacientes podría dar el empujón definitivo a la idea de un sistema de salud articulado en torno al paciente.

La 'web' social de los enfermos

HUGO CERDA

Al decir de los expertos, existe una diferencia fundamental entre la Internet de antes y la de después del estallido de la burbuja tecnológica de principios de siglo: la primera era la *web* de los datos; la segunda, en la que ahora navegamos, la *web* de las personas. La facilidad de uso y el bajo coste de nuevas herramientas como *blogs*, redes sociales, *wikis* y *podcasts* han permitido a los usuarios tomar la iniciativa en la Red y no sólo inundarla con contenidos basados en sus necesidades e intereses, sino también establecer nuevas relaciones sociales que hasta ahora parecían imposibles.

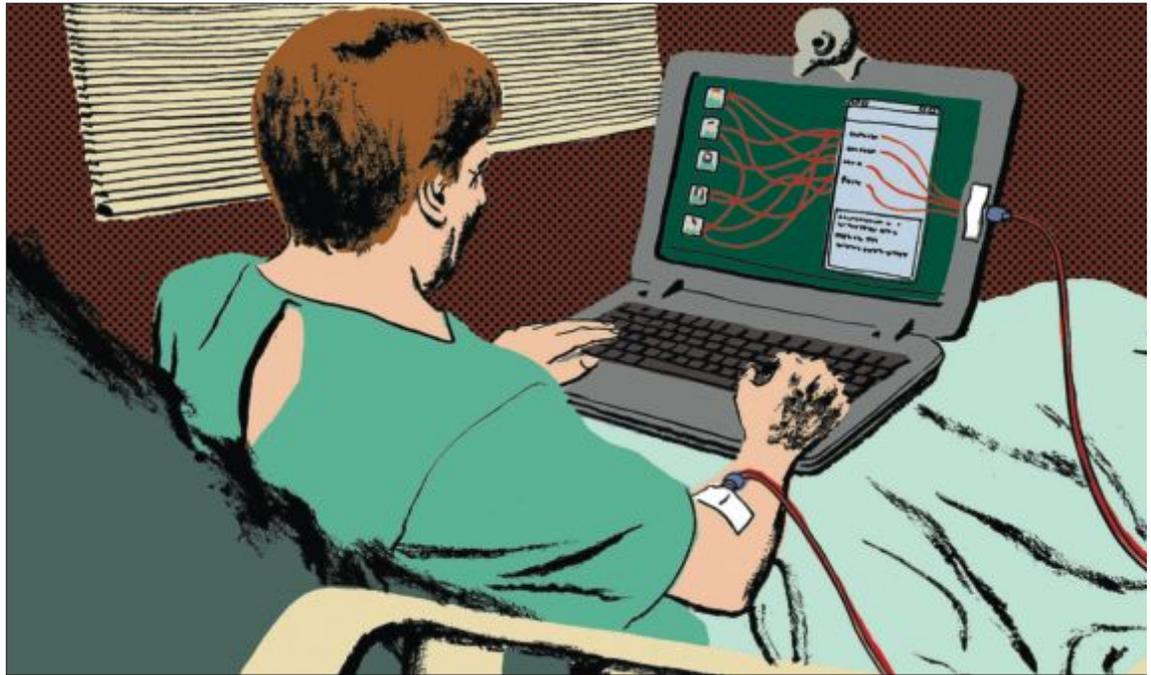
El ámbito de la salud no es ninguna excepción. Miles de pacientes y personas afectadas por enfermedades crónicas han asumido ese nuevo protagonismo en la denominada *web* social y se han lanzado a escribir un *blog* personal o crear una red social en la que reunirse con otros en su misma situación. Las motivaciones son de lo más variadas: expresar los sentimientos, contar su experiencia de la enfermedad, compartir información útil sobre tratamientos, recomendar a un determinado médico u organizarse para reivindicar necesidades propias ante las autoridades sanitarias, entre otras.

“Los pacientes se congregan en estos sitios porque les proporcionan información y un sentimiento de comunidad que no encuentran en el sistema médico tradicional”, explica a EL PAÍS Kenneth Mandl, profesor de la Universidad de Harvard y médico en el Hospital de Boston (Estados Unidos). “En ellos los pacientes pueden saber cómo se enfrentan a la enfermedad otras personas, qué tratamientos están recibiendo, cuáles son sus efectos y qué les dicen sus médicos”, continúa Mandl.

Los expertos creen que este fenómeno es algo más que una moda pasajera, pues están convencidos de que la apropiación de las aplicaciones de la *web* social por parte de los pacientes va a dar el empujón definitivo a la idea de un sistema de salud articulado en torno al paciente. Esa es la opinión de José A. Valverde, que lleva tres años estudiando el fenómeno de la Web 2.0 en el ámbito de la salud en el Instituto de Prospectiva Tecnológica de Sevilla, uno de los siete institutos del Centro Común de Investigación (JRC, en sus siglas en inglés) de la Comisión Europea.

“Los desarrollos de la *web* social pueden traer consigo cambios que apoyen uno de los principales objetivos de la modernización de la asistencia sanitaria: un giro hacia la construcción de una sanidad más centrada en el ciudadano”, explica José Valverde, cuyos trabajos sirven de recomendaciones para el desarrollo de las políticas europeas en el ámbito de las tecnologías de la información y la salud.

Estas políticas podrían dar lugar, por ejemplo, a proyectos como el desarrollado por el Gobierno británico bajo el nombre Patient Opinion (www.patientopinion.org.uk) a par-



tir de la iniciativa privada de un grupo de médicos del sistema nacional de salud inglés. Se trata de una plataforma gratuita y de libre acceso que permite a los usuarios del servicio estatal de salud dar su opinión sobre las instituciones sanitarias británicas. Esas valoraciones no sólo ayudan a los demás ciudadanos a elegir el centro médico en el que creen que recibirán mejor atención, sino que sirven a los gestores del sistema sanitario para detectar y pulir sus deficiencias.

Pero en esta historia las iniciativas institucionales como Patient Opinion son la consecuencia y no la causa. La adopción de las nuevas herramientas de la *web* social por parte de las administraciones son posteriores a una revolución informal que se ha producido en los últimos años por iniciativa de usuarios particulares. El primer paso fue la creación de *blogs* personales por personas aquejadas

Las páginas 'web' de algunos hospitales de Estados Unidos incluyen 'blogs' para los pacientes

de una patología. En muchos casos funcionan como válvula de escape, como un diario personal que, en vez de mantenerse en secreto bajo la ropa interior del cajón de la cómoda, se abre libremente a cualquier lector y en el que se cuenta la experiencia con la enfermedad. “Las páginas *web* de algunos hospitales de Estados Unidos incluyen *blogs* para los pacientes. Y ello a petición de los clínicos, que comienzan a reconocer el valor terapéutico de la escritura expresiva, al menos como un elemento coadyuvante más”, señala Valverde.

El siguiente paso en el desarrollo de la Web 2.0 son las redes sociales. En paralelo a plataformas como Facebook o Tuenti, en el ámbito de la salud existen ya iniciativas menos conocidas que reúnen a pacientes en comunidades virtuales en las que comparten información, establecen contactos y estrechan lazos. Patientslikeme (www.patientslikeme.com), My-

CancerPlace (www.mycancerplace.com) y Dailystrength (<http://dailystrength.org>) son algunos ejemplos de un fenómeno en expansión.

Diabéticos reunidos

Algunas redes sociales son generalistas y tienen grupos de usuarios en diversas patologías; otras se especializan en una enfermedad. Este último es el caso de la red creada por Manuel Hernández, un venezolano afincado en California que en 2006 creó una comunidad de diabéticos. La plataforma tiene una versión para el mundo anglosajón (Tudiabetes.com) y otra para la población de habla hispana (Estudiabetes.com). A pesar de lo reciente de su creación, la comunidad ya cuenta con 10.000 miembros en todo el mundo, los cuales han compartido 17.000 imágenes y 840 vídeos, y han iniciado 7.000 discusiones sobre la diabetes.

El propio Manuel Hernández es diabético insulino dependiente y está convencido de que estamos viviendo una nueva etapa en cuanto al manejo que los pacientes tienen de su salud. Según él, las herramientas que ofrece la *web* social tienen múltiples impactos: “No nos sentimos ya solos. Aunque nunca lo estuvimos, nos sentíamos de esa manera, porque el tratamiento de enfermedades crónicas no estimula de forma nativa la conexión con otros pacientes por medio de grupos de soporte. Además aprendemos como nunca antes, por conversaciones directas con otros y leyendo *blogs*, viendo vídeos y otros contenidos que los compañeros comparten. Este aprendizaje repercute en nuestro propio cuidado y rebota también en términos de que lo llevamos con nosotros a las consultas con nuestros médicos”. Según Hernán-

Una mina para epidemiólogos

El grupo de investigación que dirige Kenneth Mandl entre la Universidad de Harvard y el Instituto Tecnológico de Massachusetts hace más de 10 años que utiliza la bioinformática para extraer datos de las fuentes más inverosímiles que permitan detectar de manera precoz cualquier amenaza sanitaria, ya sea una brote epidémico o una reacción adversa a un medicamento nuevo en una población dispersa. Su técnica les ha permitido, por ejemplo, utilizar las noticias sobre robos en farmacias para predecir el aumento de casos de ingresos en hospitales por sobredosis de opiáceos en áreas concretas de Boston.

¿Se podría lograr algo similar con los miles de datos médicos que hay en *blogs* y redes sociales? ¿Puede ser la *web* social una fuente para investigaciones médicas? Mandl está convencido de que sí: “Podemos extraer y aprovechar conocimiento de las conversaciones informales en *blogs* y redes sociales, y de encuestas directas a los usuarios”.

Ese es el objetivo de una investigación que van a iniciar con los responsables de Tudiabetes.com para encontrar el modo de que los miembros de la comunidad aporten de manera segura información real y de calidad desde su sistema de salud hasta la red social.

Médicos y pacientes

Internet y salud

dez, el resultado neto es una mejora en el plano emocional "que es difícil describir con palabras".

Lo cierto es que las enfermedades pueden reducir los contactos sociales e incluso conducir al aislamiento. En este sentido, algunos sociólogos de la salud han propuesto que las redes sociales informales contribuyen a mejorar la salud de una población al proporcionar apoyo emocional, promocionar la autonomía y reducir el estrés. Las nuevas aplicaciones de la web social pueden ser una ayuda

más importante, las sensaciones y percepciones individuales. Esto sería un paso de gigante hacia la asistencia integral personalizada y singular", afirma Valverde. Pero antes de que todo ello sea posible se deberán resolver algunas cuestiones, sobre todo las relativas a la credibilidad del contenido que aparece en estas plataformas, así como las que tengan que ver con la confidencialidad de datos médicos vertidos por los usuarios y el uso que de ellos puedan hacer los gestores de las redes.

Comunidades de apoyo

● Patientslikeme

www.patientslikeme.com
Comunidades de pacientes en torno a patologías específicas: esclerosis múltiple, Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica, sida, fibromialgia y depresión, entre otras.

● MyCancerPlace

www.mycancerplace.com
Comunidad de afectados por el cáncer que permite compartir información, dar y recibir apoyo, aprender de las experiencias de otros y crearse una página personal en la que incluir texto, fotos y videos.

● DailyStrength

<http://dailystrength.org>
Incluye más de 500 grupos de apoyo en distintas enfermedades o estados de salud, comentarios sobre tratamientos, blogs personales, etcétera.

● Estudiabetes

<http://estudiabetes.com>
Comunidad de diabéticos en castellano.

● Imedix

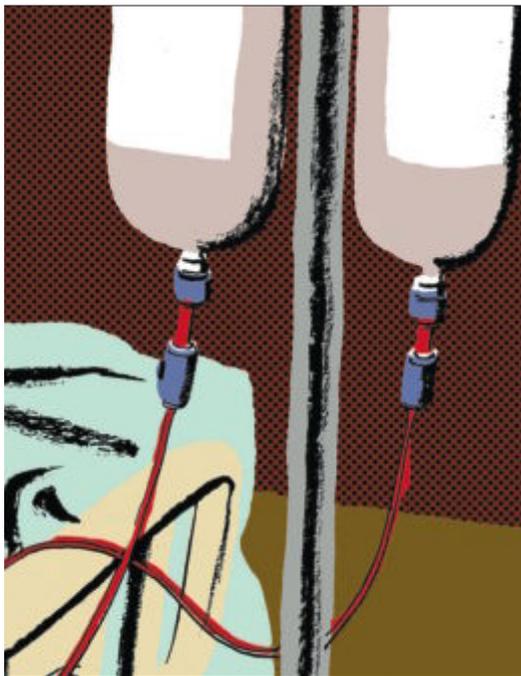
www.imedix.com
Web que ayuda a encontrar información médica. Los miembros de la comunidad comparten sus experiencias y puntúan la información aportada según su calidad.

● RareShare

<http://rareshare.org>
Comunidades para pacientes, familias y profesionales sanitarios afectados por enfermedades raras.

● Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas

www.opimec.org
Iniciativa de la Consejería de Salud de Andalucía que intenta identificar y reunir la información más reciente y de calidad sobre gestión de enfermedades crónicas.



MARCELLO QUINTANILHA

para los pacientes en ese sentido.

Así lo cree José A. Valverde, del Instituto de Prospectiva Tecnológica de Sevilla, que en sus informes para la Comisión Europea destaca la utilidad de blogs, redes sociales, wikis y podcasts para la promoción de la salud entre personas especialmente vulnerables y aisladas: gente mayor, personas con patologías raras que se pueden comunicar a nivel global por primer vez, grupos de apoyo mutuo que se monitorizan unos a otros. "Es posible imaginar un futuro con una comunicación directa, ubicua y fluida con nuestro médico a través de microblogs que integren imágenes, voz, secuencias de monitorización y, lo

Las redes sociales ayudan a reforzar la salud de las personas solas y con patologías más raras

Información médica personal en la Red

El ímpetu con el que pacientes y enfermos crónicos se han lanzado a ocupar la web social ha despertado el interés comercial de los gigantes de la informática. Tanto Google como Microsoft acaban de presentar en los últimos meses sendas aplicaciones que compiten por ocupar el espacio de las historias clínicas personales en Internet: Google Health y Microsoft Health Vault.

La intención de ambas empresas es ofrecer una plataforma para la gestión de la información médica personal en la Red por parte de los propios usuarios. Ambas aplicaciones permiten, con sólo abrirse una cuenta, incorporar al perfil del usuario toda la información de su historia médica; registrar las enfermedades que padece o ha padecido, y los medicamentos que toma; introducir datos relevantes, como los resultados de un análisis de sangre o cambios en el peso corporal, y compartir todo ello con su médico.

La proliferación constante de dispositivos médicos personales para el seguimiento de enfermedades crónicas, como pueden ser los medidores de glucosa en los enfermos de diabetes, permite pensar en la posibilidad de conectar esos instrumentos con el ordenador, de modo que puedan volcarse fácilmente los datos a la cuenta del usuario en su registro médico personal en la Red. Por ello, ambas compañías han realizado una serie de alianzas estratégicas con empresas del sector de los seguros en Estados Unidos e industrias del campo de las tecnologías de la información y la comunicación.

"En ambos casos no está claro el modelo de negocio detrás de estas iniciativas, y las tasas de adopción en EE UU están sólo entre el 3% y el 6%", comenta José A. Valverde, del Instituto de Prospectiva Tecnológica de Sevilla.

HISTORIAS MÉDICAS

Por JOSÉ ÁNGEL MONTAÑÉS

La pintora rota

Frida Kahlo reflejó en sus cuadros el dolor y las secuelas del grave accidente que sufrió a los 18 años

Pocas veces enfermedad y pintura están tan unidas como en el caso de la mexicana Frida Kahlo: muchas de sus obras remiten a una vida marcada por el accidente de tráfico que tuvo a los 18 años.

Magdalena Carmen fue la tercera hija de Wilhelm Kahlo y de Matilde Calderón. Nacida en 1907 en Coyoacán, México (ella siempre dijo que en 1910), a los seis años sufrió una poliomielitis que le dejó la pierna derecha más delgada y corta que la otra. Pero fue en 1925 cuando un accidente dio un giro total a su vida: el autobús en el que viajaba chocó contra un tranvía y la contundencia del golpe le rompió la columna vertebral en tres puntos; le fracturó la clavícula y dos costillas, y la pierna derecha 11 veces; le dislocó el pie derecho y el hombro izquierdo. Además, un trozo de metal le rompió la pelvis por tres sitios. "Ese día perdí la virginidad", comentaba ella con el humor que la caracterizó. Desde entonces sufrió 32 operaciones y llevó corsé en múltiples ocasiones.

Tras el accidente estuvo un mes inmóvil en el hospital y dos en casa. Entonces empezó a pintar. Le hicieron un caballete para que pintara tumbada y colocaron sobre la cama un espejo para que se viera. No es de extrañar que la primera obra fuera un autorretrato (pintó 55). "Me retrato a mí misma porque paso mucho tiempo sola y porque soy el motivo que mejor conozco", escribió.

Su fuerza y su energía hicieron que volviera a caminar pese a que los dolores no la abandonaron. "Yo no estoy enferma, estoy rota", solía decir. A finales de 1927 empieza a llevar una vida normal, se introduce en los ambientes artísticos y conoce al pintor Diego Rivera, con el que se casa en 1929. Su relación fue poco convencional, problemática, y sobrevivió a las infidelidades de los dos, las separaciones y un divorcio en 1939, seguido de la reconciliación y un segundo matrimonio en 1940. "Yo sufrí dos accidentes en mi vida", dijo Frida, "uno en el que un autobús me tumbó al suelo; el otro accidente es Diego".

Él fue quien sugirió a Frida que vistiera el traje típico tehuano de las indias, consistente en vestidos largos de colores y joyería exótica. Esto, junto a su semblante cejijunto, fue su imagen de marca.

En 1930 se trasladan a Estados Unidos. Frida se queda embarazada pese a que los médicos se lo desaconsejan, ya que su pelvis rota impedía una posición correcta del feto y un parto normal. En julio, sufre un aborto natural y pinta *Henry Ford Hospital*, en el que aparece en una cama junto a objetos que simbolizan el embarazo fracasado y el feto que esperaba parir.

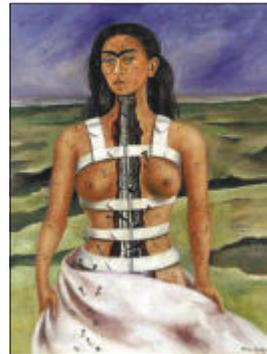
En 1934 le amputan varios dedos del pie y se somete a una nueva interrupción de embarazo por "infantilismo de los ovarios".

En 1937 vive un romance con el comunista Trotsky y en 1939 ex-

pone en París. A su vuelta se separa de Diego, tras saber que había tenido un romance con una de sus hermanas. Es entonces cuando termina *Las dos Fridas*. Al año siguiente se vuelven a casar durante un viaje por Estados Unidos.

En 1943 empieza a dar clases, pero los dolores la obligan a hacerlo en su casa con un corsé de acero que pinta en *La columna rota*. En el cuadro aparece con el tronco abierto sostenido por el corsé y por una columna jónica, y con numerosos clavos en el rostro y el cuerpo.

Se somete a una nueva operación en Nueva York, en 1946, para dar resistencia a su columna, pero los dolores no remiten y se sume en la depresión. Pinta *El venado herido*. En 1950 le amputan cua-



La columna rota, de Frida Kahlo.

tro dedos del pie y se somete a la sexta operación de columna. "Es hoy en silla de ruedas y no sé si pronto volveré a andar. Tengo el corsé de yeso que, a pesar de ser una lata pavorosa, me ayuda a sentirme mejor de la espina. No tengo dolores. Solamente cansancio... y desesperación", escribió.

Al final de su vida realiza pocos retratos y se centra en las naturalezas muertas. Desde 1951 trabaja siempre con analgésicos para el dolor, que hacen que su pincelada sea más suelta y descuidada, y los detalles menos minuciosos.

En 1953 se organiza en su país la primera exposición individual con su obra. Los médicos le prohíben asistir, pero se presenta en ambulancia con su cama de hospital y participa contando chistes, cantando y bebiendo con los asistentes. Ese mismo año la gangrena hace que le amputen la pierna por debajo de la rodilla. La pierna artificial le alivia el dolor y le permite caminar, pero la sume en una gran depresión que hace que intente suicidarse.

Convaleciente de bronconeumonía, asiste a una marcha en protesta por el golpe de Estado ocurrido en Guatemala. Once días después, el 13 de julio de 1954, Frida Kahlo muere en su Casa Azul de Coyoacán. Las últimas palabras que escribió en su diario fueron: "Espero que la marcha sea feliz y espero no volver jamás".