

LOS MEJORES PORTALES DE E-SALUD EN CASTELLANO

## Recetas de información para la fiebre 2.0

Desde que internet es la principal fuente de información sobre salud, ya no basta con que el médico recete fármacos; también necesita páginas web de confianza para 'prescribir' a sus pacientes. Hasta hace unos años, la traducción de la estadounidense MedlinePlus era de las pocas webs de referencia en castellano. Ahora quienes padecen una enfermedad crónica, como diabetes y cardiopatías, cuentan con foros fiables donde compartir sus experiencias. Forumclínic, la Escuela de Pacientes y Kronikoen Sorea son buenos ejemplos.

Núria Jar

12/11/2012 10:30 CEST



La web ofrece foros con información fiable que ayuda a los pacientes de enfermedades crónicas.  
Imagen (obra derivada): [Cayusa](#)

Lidia García vive en Alicante, donde hace dos años y medio le diagnosticaron una depresión. Aunque por la mañana le costara horrores levantarse de la cama, nunca imaginó que su médico de cabecera tuviera que derivarla a un

psiquiatra para recetarle toda esa retahíla de pastillas. La lentitud de la sanidad pública la llevó a pedir un crédito para pagarse las consultas privadas de un psicólogo y un psiquiatra.

Estaba de baja, tenía tiempo libre y empezó a buscar información sobre depresión en internet. “Al principio, tus amigos no saben que estás mal y no puedes estar llamándolos a todas horas –dice Lidia a SINC–. Encontré muchísimas páginas, pero [Forumclínic](#) fue la única web donde podía participar y compartir mi historia”.

El programa interactivo para pacientes Forumclínic, elaborado por más de treinta profesionales sanitarios, celebró en octubre su quinto aniversario. La iniciativa del Hospital Clínic, con financiación de la Fundación BBVA, ofrece información sobre una docena de patologías crónicas, como la diabetes, las cardiopatías, la artritis y la artrosis.

---

La información es importante para tratar una enfermedad y que el paciente se libere de la angustia

El portal demuestra el valor de la medicina participativa para pacientes a través de sus foros, donde cualquiera puede intervenir libremente después de registrarse. En el último año, ha recibido 1.623.339 visitantes, entre los que se encuentra Noctiluca, el alias virtual de Lidia. Aunque ahora escribe poco, aún entra a leer a sus compañeros de foro. “Hoy me encuentro mucho mejor”, dice con una enorme sonrisa.

“Los foreros nos han enseñado muchísimo sobre el punto de vista del paciente”, destaca a SINC Imma Grau, directora de Forumclínic. El proyecto nació de su doctorado en sociología por la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) que le dirigió Manel Castells. “La información también es importante para tratar una enfermedad y que el paciente se quite la angustia. Una persona que conoce su enfermedad es capaz de afrontarla mucho mejor”, asegura Grau.

**Los pacientes crónicos invaden la red**

Las enfermedades crónicas son la principal causa de mortalidad en el mundo y su gasto público aumentará hasta el 80% en 2020, según las previsiones de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Forumclínic recoge un listado de las más comunes, pero en España hay otros portales parecidos que ofrecen información sobre patologías crónicas y un espacio de debate para los pacientes.

---

### Forumclínic ofrece información sobre una docena de patologías crónicas

La [Escuela de Pacientes](#) de la Junta de Andalucía cuenta con ocho blogs temáticos de enfermedades crónicas en su página web, en los que se recogen testimonios de pacientes y consejos para mejorar el cuidado de su enfermedad. En este caso, “el acceso a los foros está restringido a los pacientes expertos que forman parte de una red de formadores”, cuenta a SINC Manuela López, técnica y gestora de comunidades en línea del proyecto. Según Google Analytics, 51.302 personas visitaron este sitio web en octubre. Aparte de la plataforma virtual, esta iniciativa potencia los talleres presenciales en los que se intercambian experiencias.

Ahora, la Escuela de Pacientes ha puesto en marcha un proyecto de colaboración con su homólogo vasco [Kronikoen Sorea](#), que ha conseguido 1.028 usuarios durante sus primeros seis meses. La comunidad vasca de pacientes crónicos ha construido “una red basada en las emociones y no en las patologías”, dice a SINC Carolina Rubio, directora del proyecto. Los estados de ánimo, como “construir, aprender y acompañar”, y no las enfermedades, estructuran este portal orientado a pacientes, familiares y cuidadores no profesionales.

Las iniciativas públicas andaluza y vasca han optado por los foros sin moderador, a diferencia de Forumclínic. “La revolución digital de usuarios activos en la red abre un mundo nuevo”, admite Joan Gené, editor de los profesionales sanitarios que moderan los foros de Forumclínic.

---

Los ocho blogs temáticos de la Escuela de

## Pacientes recogen testimonios y consejos

Joan Grau, director del Hospital Clínic entre los años 1983 y 2003, recuerda que cuando dirigía el centro “el 70% del trabajo estaba destinado a un 20% de los enfermos, todos crónicos”. Ahora, la información de calidad y el acompañamiento se convierten en la mejor receta virtual para hacer frente a las enfermedades más buscadas en internet.

### Guardias 2.0

En Forumclínic, los médicos tienen la obligación de entrar cada 48 horas a su grupo de discusión para hablar sobre la enfermedad y ofrecer sus conocimientos a la comunidad. “Tenemos la suerte de que se conectan cada día y, sobre todo, los fines de semana”, cuenta a SINC Míriam Cañas, editora adjunta y responsable de las comunidades de Forumclínic. En ningún caso visitan a los pacientes: “Somos una web de divulgación”, recuerda la responsable Imma Grau.

Las horas de trabajo virtual en el foro no forman parte de la jornada laboral de los médicos, que cobran un plus por participar en el proyecto. “Mi motivación inicial para moderar el foro de depresión fue luchar contra el estigma social de las enfermedades mentales”, confiesa a SINC el psiquiatra Juan Miguel Garrido. El aprendizaje personal es otro aliciente de su experiencia virtual: “Me di cuenta de que los pacientes echan en falta a un psiquiatra más humano”, cuenta.

---

En Forumclínic, los médicos tienen la obligación de entrar  
cada 48 horas a su grupo de discusión

Los espacios virtuales se autorregulan por la propia actividad de los foreros. El médico se limita a contestar el aluvión de mensajes que no cesa nunca, ni a las tres de la madrugada. Aunque América Latina no comparta huso horario con España, muchas personas aprovechan este servicio gratuito con información de calidad desde la otra punta del mundo.

## Sin acuerdo internacional para las webs de calidad

La información del portal está avalada por el paraguas del Hospital Clínic. Además, [Health on the Net Foundation](#), una de las entidades que acredita la fiabilidad de las webs de salud, revisa cada año sus contenidos para renovarles el sello HONCode. Entre las entidades y métodos de implementación de criterios de calidad, su marca es una de las más prestigiosas.

Pero a día de hoy, la comunidad internacional todavía no ha llegado a un acuerdo en materia de páginas virtuales de salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso a finales del año 2000 la creación del dominio '.health' (salud, en inglés), a imagen y semejanza del tradicional '.com', como garantía de las páginas de información sobre salud. "Su creación sería una ventaja global importante pero se debe consultar a la comunidad sanitaria mundial, en lugar de venderlo al mejor postor", dice a SINC por correo electrónico la impulsora de la propuesta Joan Helen Dzenowagis, científica senior de la unidad eHealth del departamento de gestión e intercambio de conocimientos de la OMS.

La Comisión Europea coincide en que se debería adoptar un dominio específico para las webs de salud. "Estamos en contacto con la Corporación de Internet para la Asignación de Nombres y Números (ICANN)", confiesa a SINC Johanna Kleine, coordinadora de actividades web en salud pública en la dirección general para la salud y los consumidores.

---

La OMS propuso la creación del dominio '.health'  
como garantía de las páginas de información  
sobre salud

Dos años después de la propuesta internacional de la OMS, la Unión Europea publicó en el *Journal of Medical Internet Research* las primeras recomendaciones para las páginas web sobre salud. Aquel informe reflejaba que un 40% de los internautas en la UE buscaban información sobre salud en la red. Según la oficina de estadística de la Comisión Europea Eurostat, la

búsqueda de información sobre salud es la sexta actividad más importante de los usuarios. En este contexto nació el portal [Salud-UE](#), que recoge información fiable sobre salud pública y enlaces a instituciones europeas, estados miembros, ONGs y organizaciones internacionales.

Pero una de las iniciativas virtuales más consolidadas a nivel mundial es el portal [MedlinePlus](#) de la Biblioteca Nacional de Medicina (NLM, por sus siglas en inglés) de Estados Unidos. Antes de su creación, un 30% de las búsquedas en la base de datos PubMed, que recoge las publicaciones científicas especializadas en biomedicina, eran de consumidores.

### **Sed de información fiable**

“Nos pareció una prueba de la sed de información fiable y actualizada sobre salud del público”, cuenta a SINC Loren Frant, jefa adjunta de los servicios públicos de la NLM, que depende de los Institutos Nacionales de Salud (NIH). En octubre de 1998 nació este portal, que ofrece una versión en español desde septiembre de 2002 por “la creciente población de habla hispana en Estados Unidos”, dice Frant. En el último año, MedlinePlus ha recibido 236 millones de visitas, de las cuales 94 millones accedieron a la versión en español.

Todas estas páginas, internacionales y nacionales, persiguen los mismos valores de calidad: transparencia, honestidad, autoridad, responsabilidad, actualización de la información, privacidad y protección de datos.

La protección de datos acabó con el proyecto [Google Health](#) a principios de este año. Google lanzó el servicio en 2008 para que los pacientes incluyeran su historial clínico en un único perfil centralizado. Pero el periódico estadounidense *New York Times* puso en duda la privacidad de los datos clínicos de los usuarios en una empresa tecnológica de grandes dimensiones como Google.

En cambio, otras experiencias con la información de los pacientes sí han funcionado. [Patients like me](#) es una base de datos que pone en contacto personas de todo el mundo con enfermedades minoritarias para conocer mejor su patología. Tres ingenieros del Instituto Tecnológico de Massachusetts (MIT) crearon este portal cuando a uno de sus hermanos le

diagnosticaron esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la misma enfermedad que sufre Stephen Hawking.

## Escuchemos la voz del paciente experto

La medicina participativa en la red todavía es una novedad para muchos, pero el doctor [Tom Ferguson](#) ya habló de ella hace casi 40 años: “La mayoría de cosas que hacemos para el cuidado médico es cuidarnos a nosotros mismos”. Este pionero promocionó toda su vida una nueva relación entre médicos y pacientes porque consideraba que el acceso a una información de calidad era el mejor punto de partida para una buena salud. En 1987 empezó a compartir recursos en línea y seis años más tarde organizó la primera conferencia mundial dedicada a los sistemas informáticos diseñados para pacientes.

Hoy ya hay muchos más médicos que confían en la medicina participativa, pero también hay pacientes muy dinámicos. Las personas que debutan en una enfermedad se fían del conocimiento adquirido por el 'paciente experto'. Dos de los casos más populares son los del diabético [Manny Hernández](#) y el del popular paciente Dave.

Antes de su salto virtual hace cinco años, a Dave deBronkart le diagnosticaron un cáncer de riñón. Doctor Google le diagnosticó 24 semanas de vida, pero su médico le recomendó la comunidad virtual de pacientes oncológicos [ACOR](#). “Los médicos deberían recetar páginas web fiables”, insite Imma Grau, directora de Forumclínic, cuando comenta otros casos de éxito como este. El compromiso de Dave con el cuidado de la salud lo llevó a crear su propia ágora virtual para poner en contacto pacientes de todo el mundo y ofrecerles información de calidad.

El [e-paciente Dave](#) –como se le conoce popularmente–, sabe que la fuerza de una red de pacientes es que ellos aprendan lo que realmente quieren saber. “La gente habla de los pacientes como si no estuvieran ahí presentes”, dice en [su charla TED](#) de abril de 2011 en Maastricht. El doctor Charles Safran, director de computación clínica en la Beth Israel

Deaconess Medical Center y la Escuela Médica de Harvard (EE UU), le da la razón y denuncia que el paciente sea el recurso más subutilizado del sistema de salud. Pero el mundo parece que ya está cambiando: “Dejen ayudar a los pacientes”, acabó coreando todo el auditorio que escuchó al paciente Dave.

Derechos: **Creative Commons**

Creative Commons 4.0

Puedes copiar, difundir y transformar los contenidos de SINC. [Lee las condiciones de nuestra licencia](#)