La cara positiva de la Red

Internet está ahí. Aún habrá quien se resista a reconocer la importancia de la nueva revolución digital en nuestras vidas, pero lo mismo que ya nos atrevemos a hacer transferencias bancarias, reservas de viajes, descargas de música o llamadas de teléfono a través de la Red, no nos queda más remedio que admitir el hecho de que la salud también será objeto de esta revolución.

Quizá tardará más que otros ámbitos, quizá tenga que superar más recelos, pero el camino que le espera es tan ineludible como lo fue para sus predecesores. Basta hacer una búsqueda en bases de datos especializadas como PubMed para encontrar el término que da nombre a este fenómeno: e-health.

Desde hace cuatro años, en la sección de Salud de [elmundo.es](http://www.elmundo.es) (www.elmundo.es/elmundosalud) contamos con un área de cáncer que ofrece un servicio de consultas “on line” para los internautas que quieran plantear una pregunta a un oncólogo.

El especialista encargado de responderlas es el doctor Ricardo Cubedo, del servicio de Oncología Médica de Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid, y nuestra experiencia ejemplifica sólo una de las muchas utilidades que tiene, y cada vez más tendrá, la telemedicina.

Son ya casi 1.500 las dudas recibidas en todo este tiempo y que permiten hacerse una idea aproximada no sólo de las cuestiones que quedan sin plantear (o bien sin resolver) en la consulta, sino de lo que busca quien navega por Internet ansiando respuestas.

El funcionamiento es sencillo. El público puede acceder a una dirección de correo electrónico a través de la sección de cáncer. Mediante esta vía, pacientes, familiares, amigos, o simplemente ciudadanos preocupados, plantean su cuestión. En un plazo casi siempre inferior a 15 días ésta aparece colgada y respondida en la misma página web. Así, las preguntas con sus respuestas son accesibles no sólo para quien las plantea sino también para cualquier internauta que sienta curiosidad o, simplemente, llegue navegando hasta allí.

La atención personalizada es, sin duda, uno de los aspectos que más agradecen los lectores, muchos de ellos asiduos a la sección y fieles “repetidores”. Cuando por el volumen de “e-mails”, recibidos (nunca menor de cuatro o cinco diarios) resulta imposible atender a todos ellos, se envía un correo de respuesta indicando dónde poder encontrar la información que solicita: a veces basta una duda anterior planteada sobre la misma cuestión, algún dossier monográfico sobre el tumor que padece, un “link” a una asociación de pacientes, a los grupos cooperativos españoles...

Hará falta más espacio que éste para resumir cuáles son las preguntas más repetidas, pero un vistazo rápido a nuestras propias FAQs indica una clara preocupación por los tumores cerebrales (más de la que habíamos previsto o imaginado en un principio), el cáncer de próstata o los tratamientos hormonales para el cáncer de mama. Pero también por la posibilidad de ser padres después del diagnóstico, por la dieta más adecuada durante los tratamientos y, sobre todo, por el temor a heredar el cáncer cuando existen antecedentes (uno solo basta para despertar la duda) en la familia.

Aparecen también con frecuencia lectores que piden simplemente que alguien les diga qué significa lo que les ha dicho el oncólogo, o que le interprete en palabras llanas lo que pone en el informe, o si deben decirle a su familiar toda la verdad sobre lo que tiene (“es demasiado mayor”). Muchas veces, simplemente, no se han atrevido a “molestar al doctor con tonterías” tan serias como la sexualidad, la estética o cómo afrontar los últimos días.

Como subraya el doctor Cubedo, en general es muy destacable el sentido común de quienes preguntan. “En realidad, son pocas las preguntas que plantean cuestiones tan concretas que no puedan contestarse sin ver al paciente”, dice “Los propios internautas comprenden bastante bien la naturaleza y los límites del servicio y ayudan planteando las cuestiones con un tono genérico”.

Otros casos

Pero éste no es el único ejemplo de que se puede llevar a cabo un servicio de calidad a través de un medio digital. La primera semana de julio, la revista de divulgación científica gratuita “Plos Medicine” publicaba un trabajo en el que se demuestra la utilidad de este tipo de consultorios “on line”, para resolver dudas relacionadas con la infección por VIH o hepatitis.

Nuestra sección gemela de enfermedades infecciosas analizaba en el estudio 899 preguntas recibidas entre diciembre de 2003 y noviembre de 2004: el 68% de ellas procedía de internautas españoles, el 32% restante llegó desde ordenadores del Caribe, América Central y Sudamérica.

De nuevo las ventajas de la Red: Internet ofrece la posibilidad de una cobertura “global”, en el sentido más amplio del término. Una persona que en México, Uruguay o Colombia tenga dudas sobre el riesgo de transmisión del sida a través de una relación sexual sin protección puede llegar navegando hasta un especialista que resuelva su duda, le explique qué es una serología o le hable del período ventana.

No es cuestión de elaborar aquí una lista interminable de ejemplos, pero podemos mencionar también los programas para dejar de fumar con la ayuda de una página web coordinada por especialistas, como es el caso de www.vidasintabaco.com; de los pacientes que relatan su experiencia en un blog, o de los foros que convierten un diagnóstico en un motivo de charla y hacen de la comunicación una vía de escape para personas con la misma enfermedad.

“Cuando alguien se entera de que tiene cáncer lo primero que hace es acudir a Internet”, admite Antonio González, oncólogo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. Es precisamente él quien coordina la apuesta de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) por actualizar en su página web (www.seom.org) un área de pacientes con información de calidad, redactada por oncólogos pero con un lenguaje accesible al público general. Un ejemplo más de que la revolución está ya en marcha y no conviene perder este tren.

A juicio de González, que ya ha publicado su punto de vista sobre esta cuestión en el boletín de la propia SEOM, “en general la información que hay en los sitios web ‘con sello’, es muy buena y cada vez son menos las páginas que desorientan al paciente”.

Sin duda, y en esto coincidimos con él, deberán ser los propios oncólogos quienes ejerzan un cierto papel de guía para ayudar a navegar, orientando a sus pacientes hacia “dos o tres sitios de calidad”.

Hay quien opina, y basta con hacer búsquedas de prueba sobre otros temas para comprobarlo, que no es difícil distinguir la buena información de la paja o el barro, sin necesidad de ser un especialista en la materia.

Las estadísticas, los tecnicismos o incluso la escasez de material en español abruman a quien teclea la palabra “cáncer” en un buscador como Google, pero esos son escollos que habrá que ir resolviendo por el camino. Y de eso saben mucho los anglosajones que nos llevan algunos años de ventaja. También en esto.

Ha pasado ya el momento de los recelos, de la mala prensa de la “World Wide Web” (www), del paternalismo y el control exclusivo de la información por parte de los oncólogos (léase cardiólogos, neurólogos, urólogos, ginecólogos). Internet está ahí y no queda otra opción que asumirlo y subirse al carro digital.

Lo contaba muy bien la periodista del diario estadounidense “The Wall Street Journal”, Laura Landro, paciente de cáncer, en un artículo que publicó en 1999 en la revista “The Oncologist”. “Parece la peor pesadilla de un oncólogo: pacientes que entran en la consulta armados con cientos de documentos, de estudios bajados de Internet, haciéndoles perder el tiempo con preguntas, cuestionando si ha leído la última investigación respecto a nuevo fármaco milagroso... Sin embargo, yo veo esta nueva revolución médica de otro modo. La veo como una oportunidad para que médicos y pacientes comiencen una verdadera relación. Es la era del paciente autodidacta, la democratización del conocimiento”.

O como decía el propio doctor Cubedo en un artículo publicado en elmundosalud.com en el año 2004 (“El cáncer y la Red”, 10 de marzo): “Internet y la medicina no es bueno o malo. Es, sencillamente, evidente. Ya se ha instalado y no se va a marchar”.

María Valerio Sainz

Redactora de la sección de Salud de elmundo.es

Maria.Valerio@elmundo.es