

El papel del ePaciente en el avance de la medicina y la biotecnología, y su impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias: el modelo ePACIBARD

Cuando en 2004 Ferguson y Frydman publicaron un artículo en el British Medical Journal en el que hablaban de un movimiento al que llamaron los ePacientes, muchos pensaron que estaban ante un fenómeno pasajero que no tendría mayor importancia, ni en la manera de prestar servicios, ni en la concepción del papel del paciente en los sistemas sanitarios. En 2007, cuando el mismo Tom Ferguson, médico de profesión, lideró un grupo de expertos que trabajaron sobre el fenómeno de los ePacientes y plasmaron sus conocimientos en un libro titulado “El Libro Blanco de los ePacientes”, en el que se incluyó un capítulo con el sugerente título de “ePacientes como investigadores clínicos”, la percepción de que el movimiento de los ePacientes iba a ser algo pasajero se esfumó.



Manuel Armayones

*Profesor e investigador de la Universitat Oberta de Catalunya
Vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)*

En el capítulo mencionado, Ferguson relata cómo pacientes afectados de cánceres muy poco frecuentes, madres de niñas con delección del cromosoma 18, maridos de mujeres afectadas de cánceres poco frecuentes, madres de hijos con reflujo gástrico grave y padres de niños con autismo, han contribuido, con sus conocimientos, observaciones y trabajo, al desarrollo científico ligado a las enfermedades que ellos mismos, o sus seres queridos, estaban padeciendo.

Nos referimos a ePacientes que, en algunos casos, se han puesto una bata y han entrado en un laboratorio; otras veces han realizado observaciones sistemáticas que han permitido la generación de hipótesis que científicos profesionales han confirmado en laboratorio; o bien han desarrollado plataformas online que han movilizado recursos, tanto económicos

como humanos, para, por ejemplo, el desarrollo de medicamentos que hasta ese momento ni existían ni tenían demasiadas posibilidades de hacerlo sin el concurso de estos ePacientes.

¿Y a qué tipo de persona nos referimos cuando hablamos de un ePaciente? La respuesta no es simple, pero de los mismos ejemplos presentados, todos ellos reales, podríamos extraer una serie de características generales. En lugar de ello, vamos a utilizar la definición que el propio Dr. Ferguson nos da sobre cómo es un ePaciente.

Un ePaciente es: “un paciente proactivo con buenos conocimientos sobre tecnologías, implicado 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 sistema de asistencia sanitaria”.

La definición puede parecer simple, porque es fácil pensar que cualquier paciente que utilice internet para buscar información sobre su enfermedad o cualquier otro tipo de condición médica adversa, puede ser considerado un ePaciente. Pero, en realidad, el ePaciente es aquel que, además de buscar información en internet, llega, en mayor o menor grado, a estar más capacitado para el manejo de su enfermedad, más empoderado para un tema de decisiones colegiadas y, en general, es proactivo en el manejo de su condición de salud.

Un ePaciente sería aquella persona que, bien por su cuenta o bien en el marco de una asociación, participa activamente en el manejo de su salud.

La idea de un paciente dedicado a tareas de investigación puede parecer chocante para alguien que observe este fenómeno

por primera vez, pero es un fenómeno que se va extendiendo, por varios motivos. Uno de ellos es que en el ámbito de algunas enfermedades minoritarias, la única investigación posible es la que está siendo promovida por los padres de los niños afectados o por los propios afectados, cuando esto es posible.

Por otro lado, pensemos en el ePaciente como una persona que tiene muchas más facetas además de la de "padecer una enfermedad". En este sentido, puede tener conocimientos de disciplinas relacionadas con la investigación, puede tener capacidad financiera para generar investigación o puede tener habilidades, contactos, o ambas cosas, para poder impulsar proyectos de investigación en ámbitos "huérfanos" de otro tipo de investigación.

La reflexión sobre el papel del paciente en la investigación nos debe llevar a una reflexión sobre: ¿qué es investigar, una profesión o una actividad? Nosotros creemos que es una actividad y que, como tal, puede ser desarrollada por cualquier ciudadano con motivación, conocimientos y competencias para ello (las proporciones entre motivación, conocimientos y competencias pueden variar en función del tipo de proyecto). En algunos casos el proyecto puede precisar trabajar de manera colaborativa con investigadores profesionales, pero en otros no. Y ello porque un proyecto de investigación

consta de muchas tareas y subtarear, algunas de las cuales puede que precisen elevados conocimientos de, por ejemplo, biología molecular. Pero otras quizás precisan de otro tipo de conocimientos más transversales, como podrían ser el análisis estadístico de datos, la gestión del conocimiento, la organización de eventos, o el diseño de una buena estrategia de comunicación de los resultados, por poner solo unos ejemplos.

El ámbito de las Enfermedades Minoritarias, también conocidas como Enfermedades Raras, es en el que con más fuerza el movimiento de los ePacientes

muchos de los padres son ya, en estos momentos, "nativos digitales"; es decir, que tienen ya un buen conocimiento del uso y, sobre todo, de las posibilidades de las nuevas tecnologías, y deciden aplicar éste al conocimiento e intentos de buscar alternativas y soluciones para mejorar la calidad de vida de su hijo/a.

Organizaciones que agrupan a pacientes, familias y asociaciones de afectados por enfermedades minoritarias a nivel europeo como EURORDIS (European Organization of Rare Diseases) y asociaciones científicas como la Society for

La reflexión sobre el papel del paciente en la investigación nos debe llevar a una reflexión sobre: ¿qué es investigar, una profesión o una actividad?

está contribuyendo a la investigación colaborativa (la llamada "crowdsourced health research studies"). Los motivos son fáciles de entender: enfermedades con muy poca prevalencia, desconocidas para muchos especialistas, con escasa evidencia científica y protocolos en muchas de ellas, y que se manifiestan en la mayoría de los casos en la primera infancia (con lo que el efecto devastador de una enfermedad, asociada en muchas ocasiones a una pluridiscapacidad, aún hace más evidente la necesidad de actuar). También hay que tener en cuenta que, en el caso de las enfermedades infantiles,

Participatory Medicine (solo el nombre de la asociación ya es una declaración de intenciones en sí mismo), recomiendan explorar y dar apoyo a "nuevos modelos colaborativos" que incluyan a pacientes, asociaciones e investigadores. Pero lo más relevante es que piden que esos modelos sean integrados en los sistemas de salud y no acaben siendo meramente anécdotas. Porque la realidad es que, en estos momentos, hay medicamentos en el mercado (como, por ejemplo, el que se utiliza en la Enfermedad de Pompe) que existen gracias al tesón y la participación activa de los padres en la investigación.



Diferentes maneras
de vivir... Diferentes maneras
de vestir...

Ropa diseñada para facilitar el día a día a los usuarios (personas mayores, personas con tallas especiales y personas con discapacidad) y a los profesionales que atienden diariamente a personas con necesidades especiales.

La ropa de TRIBUS facilita la labor diaria de vestir y desvestir.
¡Es cómoda y con muchas soluciones adaptadas a cada necesidad!

Personas que se benefician de la ropa de TRIBUS:

- * Personas con lesiones medulares.
- * Personas con afectaciones del sistema nervioso central.
- * Personas con enfermedades neuromusculares.
- * Personas con problemas de movilidad derivados de la vejez.
- * Personas con tallas grandes, ya que abarcamos desde la talla 38 a la 52.



Con lo que ya no nos movemos en el terreno de lo anecdótico, sino en el de buscar la manera de “sistematizar” uno de los recursos más desaprovechados de los sistemas sanitarios, sus propios usuarios.

También hay que señalar que estos modelos colaborativos pueden generar ciertas resistencias. Obviamente, la primera es la que vendría por la percepción que podrían tener algunos profesionales de “pérdida de control” de la situación. La misma está siendo neutralizada por el creciente interés que la incorporación de la tecnología a la práctica profesional está despertando entre los profesionales de la salud (existen ya revistas como *Journal of Medical Internet Research* o congresos de alcance mundial como el *Medicine 2.0*, el *Medicine X* o el *Doctors 2.0*) en los que participan cientos de profesionales sanitarios que, a su vez, lideran la incorporación de las nuevas tecnologías en sus países y especialidades, y que además están representando un aumento constante de la producción científica y, por tanto, de conocimientos y protocolos al servicio de los afectados.

La segunda gran reticencia puede venir del miedo a que se genere una brecha digital entre aquéllos que sean capaces de tomar el control de su enfermedad, y transformarse en ePacientes, y otras personas que, por cualquier motivo (edad, factor cultural y/o social, etc.), no puedan o no quieran hacerlo, y prefieran seguir en un rol más pasivo. Pero, al igual que comentábamos al hablar de los profesionales, creemos que, por un lado, la brecha digital cada vez va a ser más estrecha. Y ello, habida cuenta del incremento del nivel medio académico de la población, del abaratamiento de



La definición puede parecer simple, porque es fácil pensar que cualquier paciente que utilice internet para buscar información sobre su enfermedad o cualquier otro tipo de condición médica adversa, puede ser considerado un ePaciente.

la tecnología, de la extensión de las conexiones de banda ancha y, en definitiva, de la incorporación de las nuevas tecnologías en todos y cada uno de los ámbitos de nuestra vida. En este sentido, la salud es uno más de esos ámbitos y, sobre todo cuando se pierde, pasa a ser el “único importante”.

Pensemos, además, que la industria creada alrededor de las nuevas tecnologías cada vez es más sensible a la necesidad de “simplificar” los dispositivos y el software que desarrollan. Un ejemplo claro son las apps descargables en cualquier teléfono inteligente, que permiten, por ejemplo, el registro en tiempo real de variables que pueden tener relevancia para la investigación médica, como pueden ser: presión arterial, temperatura, percepción de dolor, nivel de ejercicio, hábitos alimenticios y tantas otras. Es solo una cuestión de tiempo que estas apps sean “prescritas” en los propios

centros sanitarios, tras su correspondiente evaluación por parte de los profesionales y asociaciones de pacientes. Pero a buen seguro que, una vez incorporadas a las herramientas a disposición de los centros, las mismas redundarán en un mejor seguimiento de patologías de todo tipo, así como en una detección precoz de cualquier situación que requiera atención personalizada, presencial o no.

Pero si hablamos de trabajar colaborativamente profesionales y pacientes, el ingrediente principal para que esta relación funcione es, simplemente, la confianza mutua entre ambos colectivos. Uno de los colectivos, el de los profesionales, dispone de conocimientos profesionales que les permiten cuidar y mejorar la calidad

de vida de los pacientes y familiares, pese a que deben lidiar con decenas de enfermedades, algunas de las cuales apenas conocen, por motivos como pueden ser su baja prevalencia. Por otro lado, el segundo colectivo lo constituyen unos pacientes y familiares que, por la experiencia de vida que les ha tocado vivir, se convierten en verdaderos especialistas en su afectación, ya que viven con ella 24 horas al día, los 365 días del año, y en ocasiones durante muchos años. Si, además de esta experiencia, estos profesionales y familias pueden aportar “manos” y “cerebros” para trabajar conjuntamente en el objetivo común, que no es otro que cuidar de quien lo necesita, los dos colectivos pasan a formar uno solo, con distintas competencias y responsabilidades, pero alineados en lo esencial.

El ejemplo de las enfermedades minoritarias nos sirve como paradigma de cómo

la participación activa de los pacientes y familiares puede tener un papel clave en el tratamiento y la investigación alrededor de estas patologías. Y es que en relación a algunas enfermedades, la información de la que se dispone es fragmentada y muy poco útil para el día a día de la intervención con estos pacientes. En otro tipo de enfermedades mejor conocidas, más prevalentes y con grandes dotaciones anuales para la investigación, el "recorrido" que pueden hacer juntos investigadores profesionales y pacientes puede parecer menor, pero siempre se puede avanzar hacia una mejor calidad de vida. El motivo es que, por definición, cualquier enfermedad grave y crónica, así como cualquier otra condición médica, son graves amenazas para la calidad de vida de pacientes y familiares.

El auge de los *social media*, que se basan en la tecnología de la web 2.0, y en particular su característica de que cualquier internauta no se limite únicamente a "consumir información", sino que pueda generar sus propios contenidos (como, por ejemplo, en blogs, wikis, redes sociales, etc.), está permitiendo la emergencia de

una verdadera inteligencia colectiva. En ella, la suma de las aportaciones de los distintos actores de la salud -pacientes, asociaciones, profesionales, científicos, familias- a través de herramientas 2.0, está generando un nuevo conocimiento que es superior al que cada actor podría generar por separado.

Para ilustrar lo hasta aquí expuesto, describimos a continuación un modelo de trabajo que hemos llamado ePACIBARD (ePacientes generando Inteligencia Colectiva en el ámbito de la investigación biomédica en enfermedades raras). El modelo está siendo desarrollado en el marco de la colaboración entre el Hospital St. Joan de Déu de Barcelona, el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER), la Federación Europea de Síndrome de Lowe (constituida por familias de Italia, Francia, Reino Unido, Alemania, Austria, Suiza y España) y la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). El modelo tiene su espacio principal de desarrollo en el portal Guía Metabólica www.guiametabolica.org del Hospital St. Joan de Déu, dirigido por la Dra. Mercedes Serrano.

En Guía Metabólica, los pacientes y su entorno pueden encontrar información actualizada, científicamente contrastada y en lenguaje sencillo, sobre su enfermedad y las situaciones que ésta asocia. Además, ofrece la posibilidad de establecer grupos de soporte y de contactar con personal especializado.

El portal recibe más de 60.000 visitas mensuales y ha superado el millón de páginas vistas en 2012. Cuenta con usuarios de más de 100 países del mundo (más del 70% de las visitas proceden de Latinoamérica), algo que, teniendo en cuenta lo minoritario de estas condiciones, se puede considerar un gran éxito. Guía Metabólica ha demostrado mejorar el proceso de empoderamiento, la autonomía y la capacitación, aportando efectos psicológicos positivos en los padres de los pacientes (ya que éstos, por su corta edad, no pueden participar directamente). Por su parte, las familias están suministrando información y conocimientos sobre distintas enfermedades que eran simplemente desconocidas para los profesionales, ya que muchos de ellos



Hematologia

Bioquímica

Immunologia

Autoimmunitat

Microbiologia



Unilabs

UNITED LABORATORIES BARCELONA, SL.

CONCERT AMB LES PRINCIPALS MÚTUES

ATENEM PARTICULARS

INFORMACIÓ:

LABORATORI CENTRAL: Av. Meridiana, 361, 08016 Barcelona

Tel. 93 311 46 03 • Fax 93 311 43 50 • www.unilabs.es

Centre Príncep D'Astúries: Tel. 93 237 67 72 • Gabinet Mèdic Via Augusta: Tels. 93 209 64 08 / 93 202 30 55

Gabinet Mèdic Aragó: Tel. 93 265 43 14 • Centre Maresme: Tel. 93 313 83 51 • Centre Navas: Tel. 93 340 02 08

Clínica Sant Jordi de Sant Andreu: Tel. 93 504 71 25 • Centre Sant Feliu de Llobregat: Tel. 93 666 10 87

apenas habían visto uno o dos casos en varios decenios de práctica clínica.

El modelo ePACIBARD en Guía Metabólica se estructura a partir de cuatro dimensiones básicas, que se representan y se adaptan en la plataforma virtual en función de las necesidades detectadas en cada caso/enfermedad.

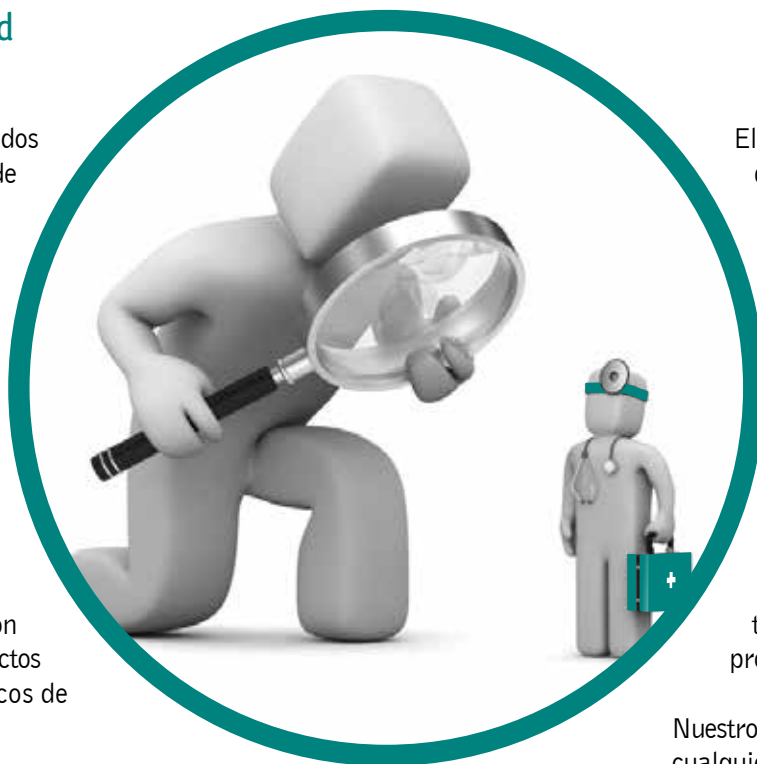
Dimensión 1: investigación colaborativa sobre los aspectos de ciencia básica y clínicos de la enfermedad.

Dimensión 2: investigación colaborativa en el tratamiento clínico.

Dimensión 3: investigación colaborativa en identificar los aspectos psicológicos, sociales y, en general, los relacionados con la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Dimensión 4: módulo de sostenibilidad, en la que se desarrollan acciones de *crowdfunding*, *crowdsourcing*, con especial énfasis en las acciones de voluntariado profesional. Unas actuaciones que están permitiendo que determinadas tareas del proyecto puedan ser desarrolladas por padres, familiares y amigos voluntarios (p. ej., traducciones de guías sobre enfermedad, identificación de recursos de calidad, difusión del proyecto en eventos, acciones de coordinación con asociaciones internacionales, etc.).

En este momento, el modelo ePACIBARD está siendo aplicado en un proyecto piloto con 20 familias españolas y de Latinoamérica, con hijos afectados por Síndrome de Lowe, también conocido como síndrome cerebro-oculo-renal y que provoca además un elevado grado de discapacidad entre los niños y jóvenes que lo padecen. En este proyecto esta-



El ingrediente principal para que esta relación funcione es, simplemente, la confianza mutua entre ambos colectivos.

mos trabajando colaborativamente un equipo de 60 investigadores (30 profesionales y 30 padres) en todas las dimensiones del modelo de ePACIBARD.

Los investigadores profesionales están analizando en estos momentos la información presentada por los padres, y se están creando diferentes grupos de trabajo con especialistas de otros hospitales. Con ellos se comparte la información y la creación de una red abierta de conocimiento sobre la enfermedad, siguiendo los principios de la "ciencia en red". Esto es, un trabajo participativo, colaborativo y con "datos en abierto" (obviamente todos ellos anonimizados, con consentimiento informado y con evaluación de un comité de ética), que son explotados cooperativamente para la generación de conocimiento científico sobre la enfermedad. Baste señalar que, en este último año, se ha generado más conocimiento, agrupación de casos y tarea de investigación, tanto básica como clínica, que en los 60 años anteriores, desde que se identificó la enfermedad.

El modelo ePACIBARD está teniendo resultados muy positivos en todas sus dimensiones. Se han empezado ya las acciones para su extensión a otras enfermedades que también tienen su espacio en Guía Metabólica y que han mostrado interés en el proyecto. Para hacerlo, se está llevando a cabo un análisis de la situación de la investigación en cada una de las enfermedades, así como de las necesidades que planteen tanto las asociaciones como los propios investigadores del ámbito.

Nuestro modelo conceptual, adaptable a cualquier otra enfermedad o condición de salud, sobre todo las de baja prevalencia, es un ejemplo de las nuevas vías de investigación basadas en la colaboración entre pacientes, o bien asociaciones de pacientes e investigadores.

Creemos que disciplinas como la Medicina, la Psicología, la Fisioterapia, la Logopedia, etc., van a ir evolucionando desde un modelo que otorgaba un papel poco influyente a pacientes y familiares, a otros basados en la responsabilidad compartida frente a los problemas de salud. En los cuales, los profesionales, sin ver en ningún momento amenazados su condición y el respeto profesional que se merecen, encuentren, no frente a ellos, sino a su lado, a personas, asociaciones y federaciones de asociaciones que comparten los mismos objetivos. Y ese objetivo común no es otro que el de aliviar el sufrimiento de pacientes y familias, para ofrecerles la mejor calidad de vida que sea posible en cada caso.

Manuel Armayones, en nombre de todo el equipo de investigadores (familias e investigadores profesionales) de ePACIBARD (cc) (Hospital St. Joan de Déu de Barcelona, Federación Europea de Síndrome de Lowe y Universitat Oberta de Catalunya).