

# El aula de pacientes de Castilla y León: una herramienta para facilitar el autocuidado

## Autores:

Manuel Villacorta González, Mónica Robles García, Ana Melgosa Arcos. Dirección General de Planificación e Innovación de la Gerencia Regional de Salud de Castilla y León

## Para contactar:

Manuel Villacorta González  
mvillacortag@saludcastillayleon.es

## Introducción

La información y el conocimiento son necesarios para que todos los ciudadanos, especialmente si padecen alguna enfermedad, tengan una participación activa sobre su salud. Y, cada vez más, ambos se obtienen a través de un punto de encuentro: las herramientas Web 2.0. Cuando los pacientes tienen acceso a información de calidad sobre sus enfermedades son más activos, se implican más, se hacen protagonistas de su salud, están más satisfechos y comprenden mejor la importancia que tiene seguir un tratamiento.

La información sanitaria se sitúa en los primeros lugares de búsquedas en Internet. Los pacientes quieren saber más sobre el diagnóstico que les han hecho, sobre los factores de riesgo predisponentes o agravantes de una enfermedad, sobre sus síntomas, sobre tratamientos, sobre pronósticos, etc., y también sobre qué hacen y qué sienten otras personas que padecen su misma enfermedad. Y quieren encontrar en ellos apoyo emocional a través de las Web 2.0.

Las aulas institucionales de pacientes en Internet nacen para ayudar y dar respuestas fiables a los pacientes con enfermedades generalmente crónicas o de larga duración y a sus familiares: todos tienen un papel fundamental en conseguir la estabilización de la enfermedad.

### Consultas sobre salud en Internet

Gracias a la Red, se ha democratizado el acceso a la información de temas sanitarios. No obstante, todavía existen numerosas barreras, tales como la falta de recursos, la falta de motivación, la edad (las personas mayores de 55 años utilizan mucho menos Internet) o la falta de habilidades en el manejo de equipos y buscadores.



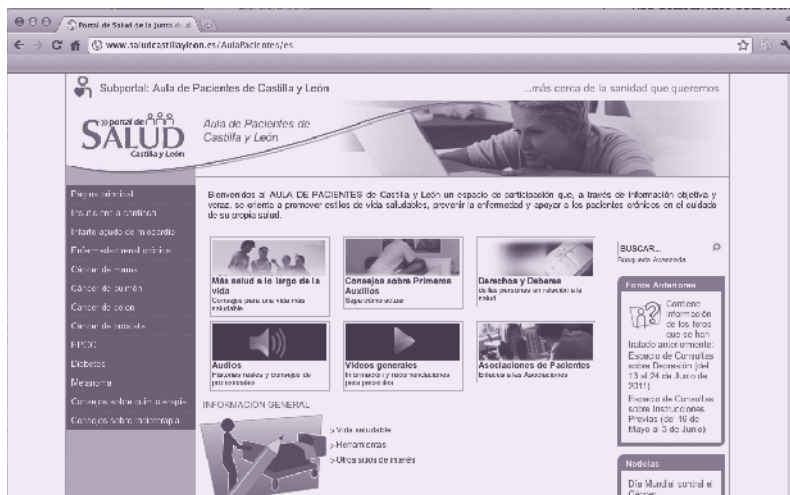
Con relación a las búsquedas sobre salud en Internet, cabe señalar que más de la mitad de las personas que son diagnosticadas de algún tipo de cáncer y quienes padecen enfermedades raras obtienen información y apoyo en la Red, directamente o a través de alguna otra persona. Los *e-pacientes* utilizan las redes para comunicarse con otras personas que están en situaciones similares y buscan información muy concreta y apoyo emocional.

Gran parte de los buscadores populares de Internet llevan a direcciones con contenidos de dudosa fiabilidad. La información que se comparte en las redes sociales suele estar basada en «opiniones». Por ello cada vez hay más webs sanitarias con contenidos acreditados por agencias e instituciones independientes y fiables.

Potenciar el conocimiento de los pacientes sobre las enfermedades crónicas a través de aulas de pacientes

CADA VEZ HAY MÁS WEBS SANITARIAS CON CONTENIDOS ACREDITADOS

Para saber más:  
www.saludcastillayleon.es



SU OBJETIVO ES FACILITAR APOYO INSTITUCIONAL A LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

La información es un pilar indispensable para la participación activa de los pacientes en el control de sus enfermedades. Los profesionales, las administraciones sanitarias y muchas asociaciones de pacientes insisten en la necesidad de que sean los propios enfermos y sus familiares quienes se impliquen en el seguimiento y control de las patologías.

En este marco, algunas comunidades autónomas han promovido, en los últimos años, el desarrollo de proyectos de aulas de pacientes, escuelas de pacientes o universidades de pacientes, etc., utilizando para ello las ventajas e inmediatez que aporta Internet a estas «aulas»: el objetivo es conseguir que los enfermos adquieran el mayor conocimiento posible para que su patología se mantenga estabilizada, para reducir los ingresos hospitalarios por reagudizaciones que podrían haberse prevenido, para limitar las complicaciones de estas enfermedades y, en definitiva, para que se hagan más responsables de su proceso.



ALICJA STOLARCZYK

Por supuesto que antes de que estas aulas de pacientes saltaran a Internet magníficos profesionales desarrollaban la educación sanitaria personalizada, hacían sesiones grupales con pacientes de diferentes enfermedades crónicas, les facilitaban material gráfico, etc., y todo ello se sigue haciendo, pero Internet ha añadido ventajas: multiplica la capacidad de acceso, se actualiza constantemente y facilita la comunicación con los pacientes y entre ellos.

### El Aula de Pacientes de Castilla y León

En marzo de 2011, la Consejería de Sanidad de Castilla y León activó en su portal [www.saludcastillayleon.es](http://www.saludcastillayleon.es) el Aula de Pacientes enmarcada en el proyecto de atención a la cronicidad de la comunidad. Desde la página principal se puede acceder a los siguientes bloques de contenidos: guías de enfermedades, consejos para una vida saludable, primeros auxilios, derechos y deberes, vídeos, audios, noticias, foros y enlaces a asociaciones de pacientes.

Su objetivo es facilitar apoyo institucional a los pacientes con enfermedades crónicas y de larga duración y a sus familiares y pretende ser una fuente de divulgación y conocimiento sobre estas enfermedades, pero sin olvidar la promoción de la salud. Los contenidos están elaborados por expertos sanitarios y revisados por las sociedades científicas.

El apartado «Más salud a lo largo de la vida» incluye consejos y recomendaciones de promoción y prevención para llevar una vida más sana.

El aula dedica un amplio espacio a una selección de enfermedades crónicas y de larga duración, frecuentes en nuestra comunidad. Son guías que tratan de trasladar información práctica a pacientes y familiares: en qué consiste cada una de las enfermedades seleccionadas, sus causas, los síntomas principales, la prevención, los métodos utilizados para el diagnóstico, los tratamientos o los síntomas de alarma.

Con una finalidad didáctica y como complemento de las guías, se han incluido varios vídeos de unos 3 minutos de duración para facilitar, de forma práctica, la aplicación de ciertos tratamientos (uso de inhaladores), hacer un seguimiento completo de la dia-

betes y ejercicios y recomendaciones para la prevención del linfedema, dirigidos a las mujeres que han sido intervenidas de un cáncer de mama.

La vertiente más humana del proyecto puede encontrarse en los testimonios de personas que cuentan su experiencia frente a la enfermedad en los audios sobre cáncer de mama, infarto de miocardio y diabetes.

En el apartado de «Noticias», se difunde información, dirigida a todos los ciudadanos, sobre las patologías que tienen asignado un día al año por parte de organismos europeos o internacionales de la salud.

La zona más participativa y dinámica de esta aula son los foros, cuyos temas han ido variando a lo largo de las semanas. Y se facilitan enlaces a asociaciones de pacientes, priorizando aquellas que están situadas en Castilla y León.

Estamos ante una magnífica oportunidad para potenciar, desde las instituciones, sitios fiables dirigidos a los pacientes crónicos que precisan más atención. Ahora Internet 2.0 brinda opciones inimaginables hasta hace poco tiempo, y a costes aceptables; se trata de que las instituciones aceleren y utilicen las innovaciones a su alcance, dando instrumentos a los pacientes y a los ciudadanos para que sepan cómo conservar y mejorar su salud, para que se impliquen en mantenerla y para identificar las necesidades que surjan en cada momento.

El Aula de Pacientes de Castilla y León no es un instrumento cerrado y en los próximos meses seguirá creciendo. Este tipo de herramientas puede ser eficaz en el seguimiento de los pacientes crónicos y dan respuestas cuando se necesitan. Al mejorar el autocontrol de los pacientes, podemos pensar, tal como adelantan algunos estudios, que son también una ayuda en la sostenibilidad del sistema.



## Bibliografía

- Car J, Lang B, Colledge A, Ung C, Majeed A. Interventions for enhancing consumers' online health literacy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2011, Issue 6. CD007092. DOI: 10.1002/14651858.CD007092.pub2.
- Dumaij ACM, Tijssen ECG. On-line health companion contact among chronically ill in the Netherlands. *Health Technol*. 2011;1:5-23. DOI: 10.1007/s12553-011-0003-2.
- Hanif F, Read JC, Goodacre JA, Chaudhry A, Gibbs P. The role of quality tools in assessing reliability of the internet for health information. *Inform health Soc Care*. 2009;34(4):231-43.
- Haug S, Meyer C, John U. Efficacy of an internet program for smoking cessation during and after inpatient rehabilitation treatment: a quasi-randomized controlled trial. *Addict Behav*. 2011;36(12):1369-72.
- Ipser JC, Dewing S, Stein DJ. A systematic review of the quality of information on the treatment of anxiety disorders on the internet. *Curr Psychiatry Rep*. 2007;9(4):303-9.
- Moya MN. *Internet, salud y ciudadanía*. Sevilla: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA); 2008.
- Soobrah R, Clark SK. Your patient information website: how good is it? *Colorectal Disease*. Doi:10.1111/j.1463-1318.2011.02792.x
- Zickmund SL, Hess R, Bryce CL, McTigue K, Olshansky E, Fitzgerald K, et al. Interest in the use of computerized patient portals: role of the provider-patient relationship. *J Gen Intern Med*. 2008;23(1):20-6.

LA ZONA MÁS PARTICIPATIVA Y DINÁMICA DE ESTA AULA SON LOS FOROS