

# Originales

KRANION 2004;4:4-16

## Cefalea virtual mediante Internet con pacientes desconocidos

D. EZPELETA

### RESUMEN

Se han estudiado 192 consultas virtuales sobre cefaleas remitidas por pacientes desconocidos o sus familiares a un sitio web editado en castellano. Todas las consultas se respondieron por el mismo neurólogo. El 63% procedieron de España y el 31,2% de Centro y Sudamérica. En el 72% de las consultas quien consultó fue el propio paciente, en el 23% un familiar y en el 5% un amigo. Se solicitó una opinión sobre un caso clínico en el 68% y sólo información acerca de la enfermedad en el 30%. Las cefaleas más consultadas fueron: migraña, cefalea tensional, cefalea en racimos, cefalea posttraumática y neuralgias, por este orden. El neurólogo respondió con una opinión personal sobre el caso clínico en el 73% de las consultas y recomendó direcciones electrónicas seleccionadas de interés en el 15,6%. Los resultados de este estudio muestran que la consultoría virtual puede ser un complemento de la asistencia médica tradicional a los pacientes con cefalea.

**Palabras clave:** Cefalea. Internet. Consulta virtual. Información electrónica.

Hospital Mútua de Terrassa  
Terrassa (Barcelona)

### Nota

Este trabajo se presentó como comunicación oral durante la LIV Reunión anual de la SEN; Barcelona, noviembre de 2002.

### SUMMARY

One hundred ninety-two virtual consultations on headaches were referred by unknown patients or their relatives to a Spanish web site. The same neurologist replied all the consultations. Sixty-three percent came from Spain and 31,2% from Centre and South America. Seventy-two percent of the consultations were remitted by the patient, 23% by a relative and 5% by a friend. An opinion about a clinical case was requested by 68%, and only information about the illness by 30%. The most frequented consulted headaches were: migraine, tensional headache, cluster headache, post-traumatic headache, and neuralgias. The neurologist gave a personal opinion on the clinical case in 73% of the consultations, and recommended selected web links of interest in 15,6%. The results of this study show that the virtual consultancy can be a complement of the traditional medical assistance to the patients with headaches.

**Key words:** Headache. Internet. Virtual consultation. Electronic information.

### Dirección para correspondencia:

David Ezpeleta  
Servicio de Neurología  
Hospital Mútua de Terrassa  
Pl. Dr. Robert 5  
08221 Terrassa (Barcelona)  
Tel.: 34 3 7365000 (1296) - Fax: 34 3 7365059  
E-mail: [dezpeleta@infodoctor.org](mailto:dezpeleta@infodoctor.org)

## INTRODUCCIÓN

Internet nació a mediados de los 60, cuando el Departamento de Defensa de los Estados Unidos creó una pequeña red de telecomunicaciones de uso militar que dio origen al proyecto ARPANET (*Advanced Research Project Agency Network*). Se trataba de un grupo de ordenadores conectados entre sí cuya información era capaz de sobrevivir a las más diversas catástrofes, como guerras y terremotos<sup>1</sup>. Unos años más tarde se desarrolló el protocolo universal de transferencia de datos TCP/IP (*Transmission Control Protocol / Internet Protocol*), permitiéndose la transferencia de información entre ordenadores con distintos sistemas operativos. El uso original de Internet como herramienta militar pasó a servir a los intereses académicos y generales<sup>2</sup>.

Las ciencias médicas pronto se dieron cuenta del potencial de la Red y de sus herramientas telemáticas como método de comunicación, colaboración e información. El primer artículo incluido en Medline con la palabra "Internet" se publicó en 1991 y en 2002 fueron 2.783 los trabajos que la contenían. Cuando se habla de Internet 1 año es un periodo de tiempo muy largo en el que pueden pasar muchas cosas (Tabla 1). Si se analiza una revisión acerca de neurología en Internet de 1997 podrá observarse cómo muchas de las casi 300 direcciones electrónicas clasificadas han cambiado o no existen<sup>3</sup>. El desarrollo de Internet ha supuesto una revolución en las comunicaciones comparable con la invención de la prensa impresa<sup>4</sup>.

Internet ha dado paso a la sociedad de la información, aunque, colateralmente, puede ser causa de hiperinformación y desinformación, tanto para pacientes y su entorno como para los propios médicos. En la actualidad, los médicos se comunican entre ellos por correo electrónico, consultan las

bases de datos biomédicas desde su casa, consiguen artículos gratuitos en Internet, rastrean la Web en busca de información médica<sup>5</sup> o editan sus propias páginas web. Los neurólogos españoles somos especialmente veteranos en muchos de estos asuntos electrónicos<sup>6</sup>.

Con la aparición de Internet llegó la telemática médica de masas. Un grupo de expertos de la OMS definió en 1997 el término "telemática sanitaria" como aquellas actividades sanitarias, servicios y sistemas realizados a distancia por medio de tecnologías de la información y comunicaciones con la finalidad de la promoción global de la salud, control de enfermedades y cuidados sanitarios, además de la educación, gestión e investigación sanitarias<sup>7</sup>. Una de estas actividades sanitarias es la comunicación entre médicos y pacientes –aún desconocidos– mediante Internet.

Cada vez es más habitual que los pacientes y sus familiares busquen información o consejo en Internet acerca de sus enfermedades. De hecho, las cuestiones acerca de la salud son de las más buscadas en Internet. Los afectados pueden contar su experiencia en un grupo de apoyo electrónico, dejar un mensaje de ánimo en el libro de visitas del web de un paciente o crear un web personal para contar su caso o informar sobre su enfermedad o la de un familiar. Pero, con frecuencia, llegan al sitio web de un médico o de una sociedad médica y deciden escribir un e-mail para relatar su problema, aunque no se les invite a ello<sup>8</sup>. Existe mucha información en español sobre cefaleas en Internet y los pacientes tienen, directa o indirectamente, acceso a casi toda. En una búsqueda simple y no acotada realizada en Google<sup>9</sup>, en enero de 2004, con los términos migraña y cefalea se recuperaron 18.000 y 48.400 páginas web, respectivamente.

En este trabajo se presenta el análisis de una consulta virtual de cefaleas cuyas herramientas de consulta y respuesta han sido un foro-web y el correo electrónico.

**Tabla 1. La unidad de tiempo en Internet no es el año, ni el mes...**

Redacción	Enero de 2000
Envío y recepción del manuscrito	Marzo de 2000
Aceptación	Noviembre de 2000
Publicación	Enero de 2001
E-mail al autor solicitando una separata	23 de abril de 2001, a las 15:15 PM
Respuesta al autor	12 minutos después...

Éste es el proceso editorial de un trabajo de Peroutka<sup>54</sup>. Desde la redacción del manuscrito hasta su publicación en *Cephalgia* transcurrió 1 año, período en que el número de páginas web sobre cefalea se multiplicó por 10<sup>55</sup>. Sin embargo, Peroutka sólo tardó unos minutos en contestar al e-mail y enviar una separata electrónica.

Se analizan los diferentes tipos de consulta virtual, quién solicita la información, qué se pregunta, qué se responde y qué se puede responder, así como las implicaciones y problemas actuales y futuros de la relación entre médicos y pacientes mediante Internet.

## MÉTODOS

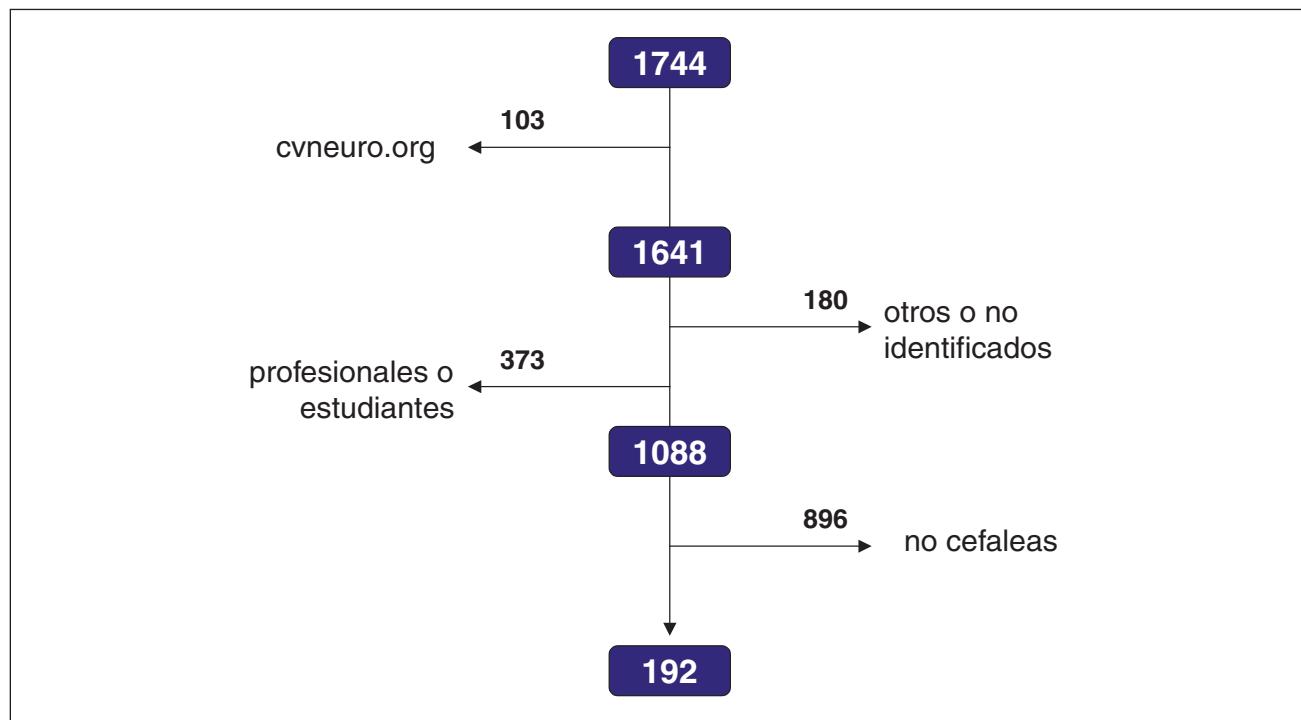
Se han considerado 192 consultas virtuales relacionadas con la cefalea. Estas 192 consultas forman parte de un grupo de 1.744 consultas respondidas por el autor desde el 1 de agosto de 1998 hasta el 17 de noviembre de 2002 desde 2 páginas web<sup>10,11</sup>. Sólo se han analizado las consultas recibidas en el sitio web del autor<sup>11</sup> y se han desestimado las peticiones de información realizadas por profesionales y estudiantes, las consultas médicas provenientes de otros médicos (interconsultas virtuales) y las consultas cuyo origen no pudo ser claramente determinado (Fig. 1). Los consultantes pudieron establecer contacto con el consultor de 2 formas: por invitación expresa a hacerlo (bien por e-mail o mediante un foro-web específico) o por propia iniciativa escribiendo a las direcciones de e-mail que se encuentran en todas las páginas del sitio web<sup>11</sup>. Las consultas siempre se respondieron de forma gratuita.

Se estudiaron los siguientes parámetros: fecha de la consulta, interfaz de comunicación, dominio del e-mail del remitente, país del remitente, idioma en el que se hizo la consulta, perfil del consultante, tipo de consulta, calidad de la consulta, tipo de cefalea, tipo de respuesta y otros. Estos datos se extrajeron del correo recibido y de la actividad del consultor, sin requerir a los consultantes que completasen los detalles omitidos. Se procuró cerrar cada consulta con una sola respuesta.

Todos los mensajes que se enviaron finalizaron con la siguiente apostilla: "Con la información y los consejos que desde aquí se puedan brindar solamente se pretende complementar la relación que existe entre un paciente y su verdadero médico. Sólo el facultativo que atiende personalmente al paciente y que dispone de su historia clínica completa está en condiciones de emitir un diagnóstico o recomendar un tratamiento."

## RESULTADOS COMENTADOS

Se ha optado por incluir en este apartado los comentarios más específicos de los datos de esta serie. En el epígrafe "discusión" se desarrolla una visión global de las relaciones entre médico y paciente a través de Internet.



**Figura 1.** Origen de las 192 consultas sobre cefaleas contestadas por el autor desde el sitio web "Apuntes de Neurología".

## Fecha de la consulta

La primera consulta se contestó en abril de 2000 y la última en noviembre de 2002. Durante este período se procuró responder a todas las consultas recibidas. Sin embargo, posteriormente hubo de suspenderse el servicio por la imposibilidad de responder adecuadamente al creciente número de consultas (no sólo sobre cefaleas) que se seguían recibiendo. Pese a que desde hace meses no se invita a los visitantes al sitio web a formular consultas, éstas se siguen recibiendo.

## Interfaz de comunicación

Ciento veintitrés consultas (64%) se recibieron a través de un foro-web y 69 (36%) directamente por e-mail. Si bien no se han analizado las diferencias estadísticas entre ambas formas de consultar, es muy probable que existan y sean interesantes.

## Dominio del e-mail del remitente

De las 192 consultas recibidas, en 85 casos (44%) la dirección de correo termina con un dominio de primer

nivel de país, 85 (44%) en .com, 12 (6%) en .net, ninguno en .edu, .gov ni .org y en 10 casos (5%) no se pudo determinar. No es fácil sonsacar conclusiones válidas de estos datos, pero se intuye que quien busca consejo médico en Internet accede a ésta, en general, mediante proveedores de acceso privados más que institucionales.

## País del remitente

No se pudo conocer el país de procedencia en 9 consultas (4,7%). Ciento veintiún consultas (63%) procedieron de España, y el resto, excepto 2 (31,2%), de Centro y Sudamérica (Fig. 2).

## Idioma en el que se hizo la consulta

Todas las consultas se realizaron y contestaron en español.

## Perfil del consultante

En 138 ocasiones (72%) quien consultó fue el propio paciente, en 44 un familiar del paciente (23%), y un

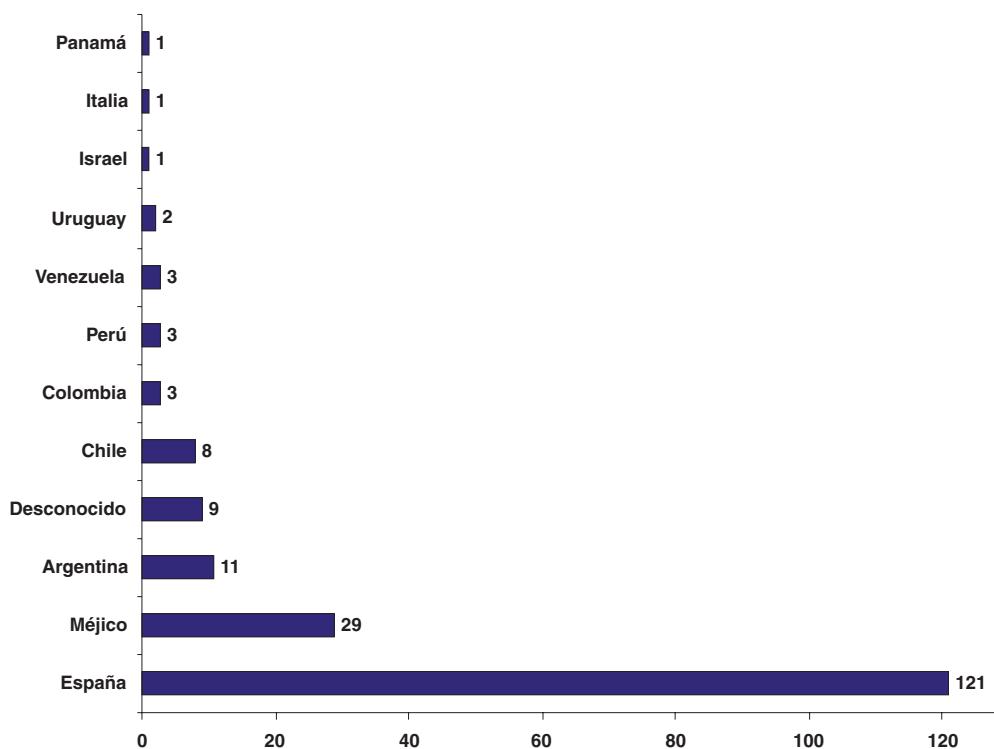
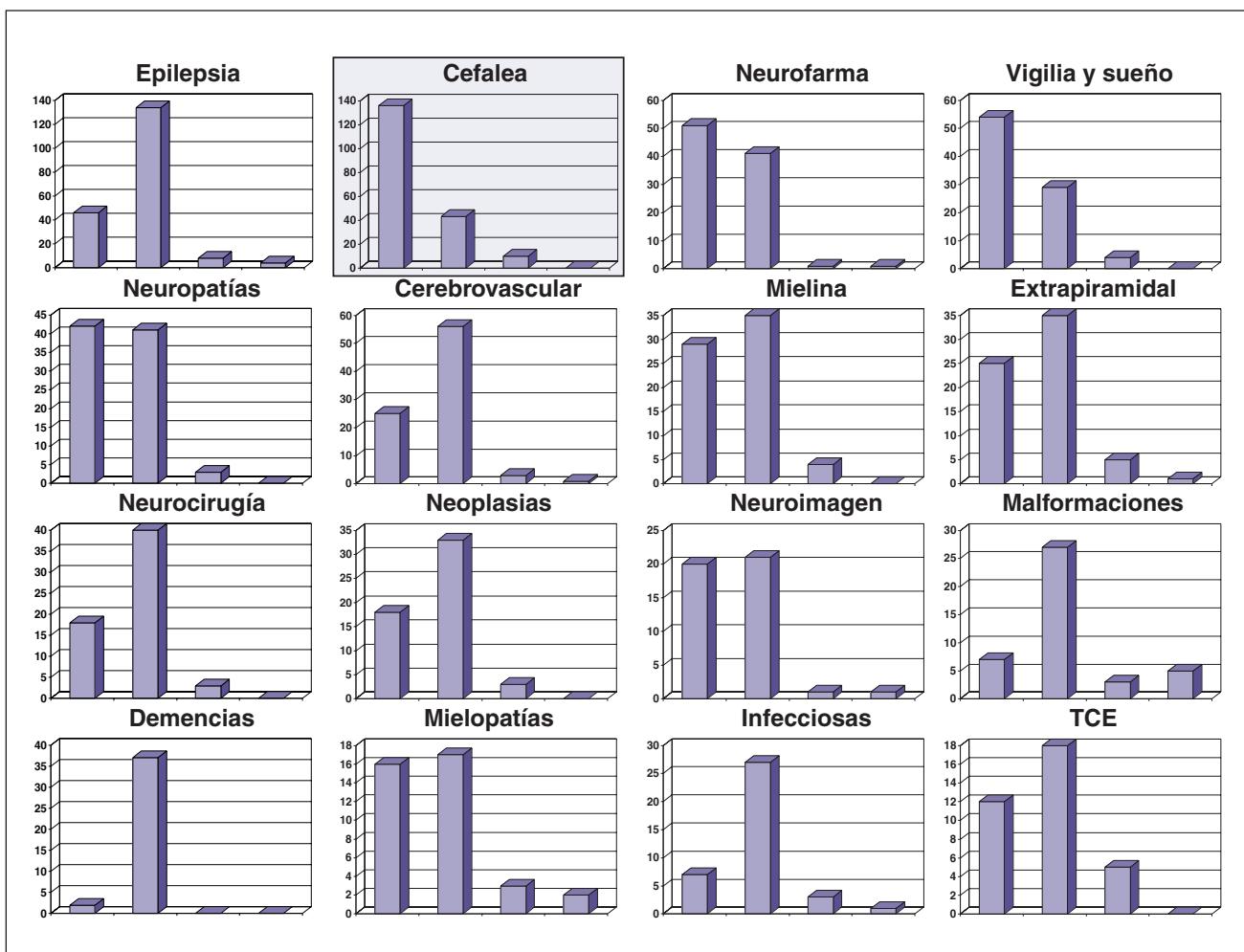


Figura 2. Origen de las consultas. El 63% procedieron de España.



**Figura 3.** El perfil del consultante cambia según el tipo de enfermedad neurológica. Las columnas de cada gráfico se refieren, de izquierda a derecha, a: paciente, familiar, amigo y cuidador.

amigo de éste en 10 (5%). El perfil de quien consulta es, lógicamente, diferente para cada tipo de enfermedad (Fig. 3).

#### **Tipo de consulta**

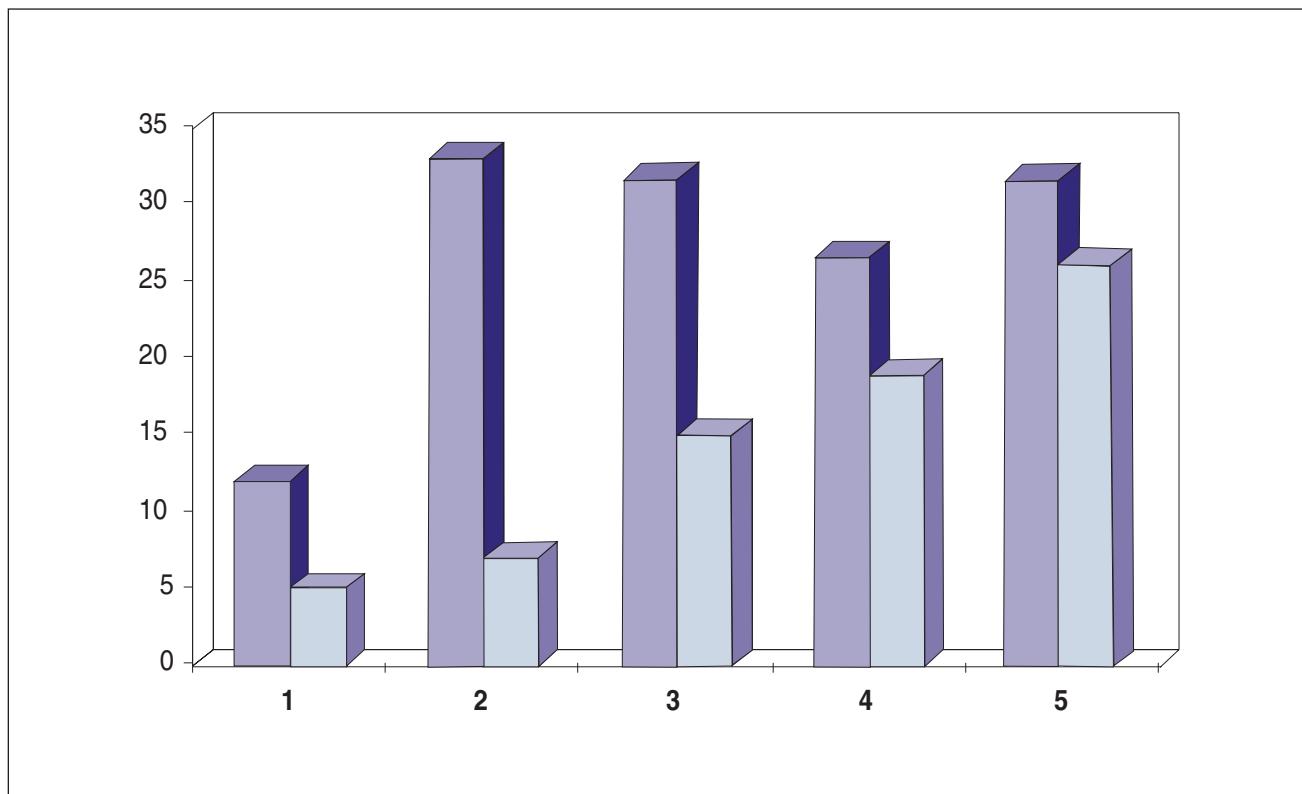
Pidieron una opinión sobre un determinado caso clínico en 131 ocasiones (68%), y en otras 27 (14%) se solicitó ayuda explícita y en ocasiones desesperada. Cincuenta y ocho personas (30%) sólo solicitaron información acerca de una enfermedad. Once consultas (6%) se relacionaron solamente con fármacos para tratar determinados tipos de cefalea y en 5 (2,6%) se consultó por otras cuestiones.

En 127 consultas (66%) se preguntó sobre aspectos diagnósticos, en 79 (41%) sobre aspectos terapéuti-

cos y en 32 (16,7%) sobre ambos. Se plantearon explícitamente desacuerdo o dudas con los diagnósticos o tratamientos recibidos en 34 consultas (17,7%), en 15 (7,8%) se buscaba un especialista en cefaleas y en 21 (11%) se intuía que quien consultaba aún no había acudido a un médico.

#### **Calidad de la consulta**

Se utilizó una escala de 1 (peor) a 5 (mejor) para clasificar la calidad de cada consulta, teniéndose en cuenta para ello la cantidad de datos facilitada para responder satisfactoriamente a la cuestión planteada. Como era de esperar, fue más fácil de responder y tenían más calidad las consultas que versaban sólo sobre información acerca de determinada enfermedad o tratamiento que aquellas en las que



**Figura 4.** Calidad de las consultas de 1 (peor) a 5 (mejor). Las columnas de la izquierda para cada categoría de datos se refieren al número de consultas en las que se pedía una opinión sobre un caso, y las de la derecha a las que sólo solicitaban información sobre determinada enfermedad o tratamiento.

se requería una opinión sobre un caso clínico redactado por el propio paciente o su entorno socio-familiar (Fig. 4).

#### **Tipo de cefalea**

Las cefaleas más consultadas fueron las más frecuentes (migránea y cefalea tensional) y aquellas que son especialmente molestas (cefalea en racimos, cefalea postraumática y neuralgias). En 38 ocasiones (19,8%) la cefalea no pudo ser catalogada o el paciente sólo relataba síntomas aislados o muy vagos (Tabla 2). Si se tiene en cuenta la prevalencia en la población general de cada una de estas cefaleas llama mucho la atención la gran cantidad de consultas relacionadas con la cefalea en racimos. Algo similar comunicó el autor en una serie de consultas virtuales sobre enfermedades del sueño<sup>12</sup>, pues de 130 consultas atendidas, 22 (16,9%) estaban directamente relacionadas con una enfermedad de las consideradas raras: el síndrome narcolepsia-cataplejía. Los factores comunes entre la cefalea en racimos y la narcolepsia-cataplejía son varios, pues ambas se presentan de

manera paroxística, son muy invalidantes, afectan a pacientes jóvenes y en ambas entidades los pacientes tienen un perfil psicológico especialmente proactivo.

#### **Tipo de respuesta**

En 140 consultas (73%) se dio una opinión personal sobre un determinado caso clínico o pregunta. Se facilitaron direcciones electrónicas de interés en 30 ocasiones (15,6%). Se solicitó una aclaración de la consulta e incluso más datos clínicos sólo 2 veces. Se dejaron sin respuesta nada más que 5 consultas (2,6%). Veintinueve consultas (15%) tuvieron otros tipos de respuesta, generalmente un e-mail indicando que era imposible ofrecer ayuda.

#### **Otros**

El tiempo que se ha invertido en este servicio no ha sido contabilizado. No consta que se haya producido ningún problema derivado de esta actividad médica virtual. En relación con la serie general, la cefalea

**Tabla 2. Desglose de las 192 consultas según el tipo de cefalea**

Migraña	51
No clasificable o síntomas aislados	38
Cefalea tensional	23
Cefalea en racimos	17
Cefalea postraumática	15
Cervicalgia	6
Neuralgia del trigémino	5
Neuralgia de Arnold	4
Tumor cerebral	4
Neuralgia del glosofaríngeo	3
Cefalea nocturna o del despertar	2
Hemicránea continua	2
Algia facial atípica	2
Cefalea por maniobras de Valsalva	2
Cefalea sexual	2
Arteritis de células gigantes	2
Seudotumor cerebral	1
Síndrome cuello-lengua <sup>1</sup>	
Síndrome de Tolosa-Hunt	1
Síndrome paratrigeminal de Raeder	1
Vasculitis cerebral	1
Disfunción de la ATM	1
Hipotensión de LCR	1
Hidrocefalia	1
HSA	1
Otros	7

fue el segundo motivo de consulta después de la epilepsia, grupo de enfermedades de las que se recibieron 195 consultas en el período analizado (el 17,9% de las 1.088 consultas atendidas por el autor desde su web) (Fig. 5).

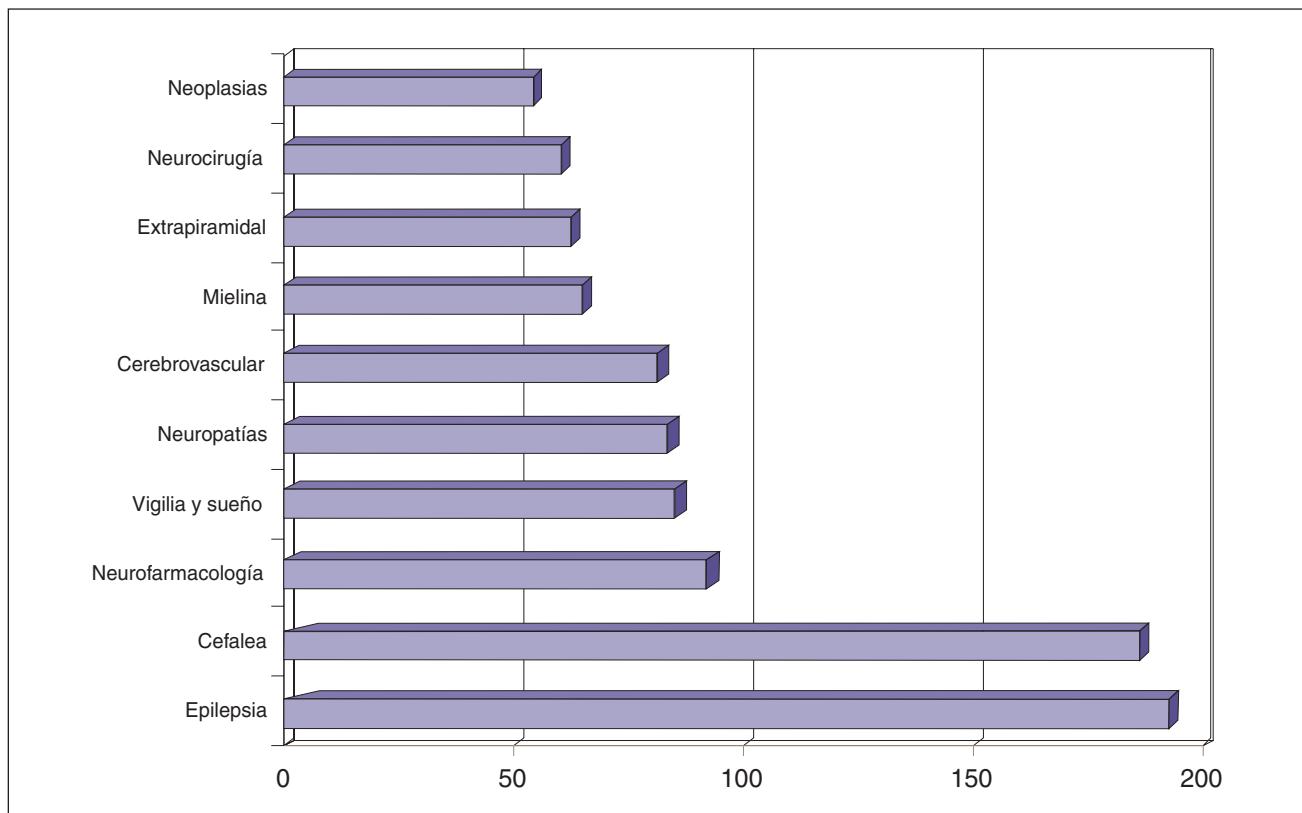
## DISCUSIÓN

La telemedicina es un campo de la medicina que se ha visto facilitado en gran medida por el desarrollo de Internet como red física, por el aumento exponencial de personas conectadas<sup>13</sup> y por el desarrollo de la informática médica en los últimos años<sup>14</sup>. Los partidarios de la telemedicina afirman que con ella se podrán llevar a cabo muchos procesos médicos actualmente difíciles o demasiado caros de un modo mucho más eficiente, por ejemplo asistencia y consultoría médica en lugares remotos como el campo de batalla, barcos, aviones, una prisión, un pequeño pueblo peruano o el África subsahariana<sup>7,15</sup>, mientras que sus detractores han clamado que representa una amenaza para la relación médico-pa-

ciente y que, intrínsecamente, es una forma insegura de practicar la medicina<sup>16</sup>.

La telemedicina, la cibermedicina, la medicina virtual, la medicina electrónica, el consejo médico *online*, las consultas virtuales y otros términos relacionados serán seguros, eficientes y beneficiosos para los pacientes –que incluso pueden ser nuestros colaboradores en la Red<sup>17</sup>– siempre que el único interés en juego sea su salud. Lo cierto es que la telemedicina ya está aquí –démole la bienvenida con cautela<sup>16,18</sup>– y tenemos que practicarla lo mejor posible, ayudando a definirla, desarrollarla y regularla. Algunos ya han augurado que cada persona (potencial paciente) será una verdadera terminal de ordenador (potencial paciente virtual) gracias a los teléfonos móviles de última generación, que combinarán voz, vídeo e Internet.

En 1999, el 68% de los americanos adultos que usaron Internet buscaron información sobre salud<sup>19</sup>. En ese mismo año, se calculó que más del 40% de los pacientes adultos de Estados Unidos usaban el correo electrónico para comunicarse con profesionales de la



**Figura 5.** Distribución de las 10 materias de índole neurológica más consultadas. La cefalea ocupa el segundo lugar con el 17,6% de las 1.088 consultas respondidas, después de la epilepsia (17,9%).

salud, pero sólo un 2% de los médicos ofrecían a los pacientes esta posibilidad de comunicación<sup>20</sup>. Esta desproporción sigue generando a los médicos que poseen página web ciertos problemas, como la recepción de correo electrónico remitido por pacientes desconocidos<sup>21</sup>.

Es preciso centrar el término “consulta virtual” dentro del ámbito de la telemedicina. Telemedicina se refiere tanto a las actividades asistenciales médicas a distancia –incluyendo diagnóstico y tratamiento– como a la educación médica a distancia (v.g. un programa de formación continua) o a las facilidades de comunicación entre la medicina primaria y el hospital de referencia, entre otros aspectos. Una consulta virtual puede establecerse entre el paciente y el médico, entre el médico general y el especialista (interconsulta virtual) o entre los 3<sup>22</sup>. Sin embargo, parece lógico restringir el ámbito de la consulta virtual a la relación entre médico y paciente, y su definición puede ser ésta: “Aquellas cuestiones planteadas por pacientes, familiares, amigos, particulares y cuidadores en relación con la salud de un

paciente a un médico desconocido mediante el uso de Internet.” También hay que reconocer que el término “consultor virtual” es demasiado pretencioso y de algún modo inmerecido, al menos en lo que atañe a la especialidad neurológica. En la serie aquí presentada, generalmente, los consultantes aportaron información suficiente para dar un consejo pero insuficiente para hacer un diagnóstico de certeza. De momento, y mientras se lleven a cabo mejores estudios, términos como “asesor virtual” o “consejero virtual” son bastante más apropiados que el de “consultor virtual”.

La consulta virtual más habitual se realiza mediante el correo electrónico, aunque la actual investigación en telemedicina parece orientarse más hacia los sistemas de videoconferencia<sup>23</sup>. Los sistemas de videoconferencia requieren la simultaneidad de las partes implicadas, como sucede con la conversación telefónica y los sistemas que usan textoconferencia (*chat*). Por contra, el uso del simple correo electrónico permite diferir las respuestas y redactarlas con mayor cuidado, entre otras ventajas<sup>24</sup>. La videoconfe-

rencia crearía un entorno más parecido a las consultas reales (puede indicarse que el paciente remoto haga la prueba dedo-nariz) y el uso exclusivo del e-mail sería más adecuado para dar segundas opiniones, recomendar una determinada página web, proporcionar consejo médico en general e incluso hacer un cambio de tratamiento si se trata de un paciente real conocido. Ciertas especialidades, como la dermatología o la anatomía patológica, son pioneras en el uso de la teleconsulta virtual por videoconferencia. Incluso se han hecho ensayos clínicos demostrándose que la teledermatología y otras teleespecialidades pueden ser tan eficaces como la consulta habitual con el especialista<sup>23,25</sup>. Esto no es ciencia-ficción, y cada vez se publican más estudios acerca de la satisfacción de los pacientes con la telemedicina<sup>26</sup>.

Pueden diferenciarse 2 tipos principales de consulta virtual por e-mail: las que provienen de un paciente conocido –que en el futuro serán cotidianas si se desarrolla este tipo de teleasistencia– y la del paciente virtual desconocido, el que encuentra nuestra página en Internet o la página de una sociedad científica y se decide a escribir un e-mail. Estas últimas son las consultas virtuales que se analizan en este trabajo.

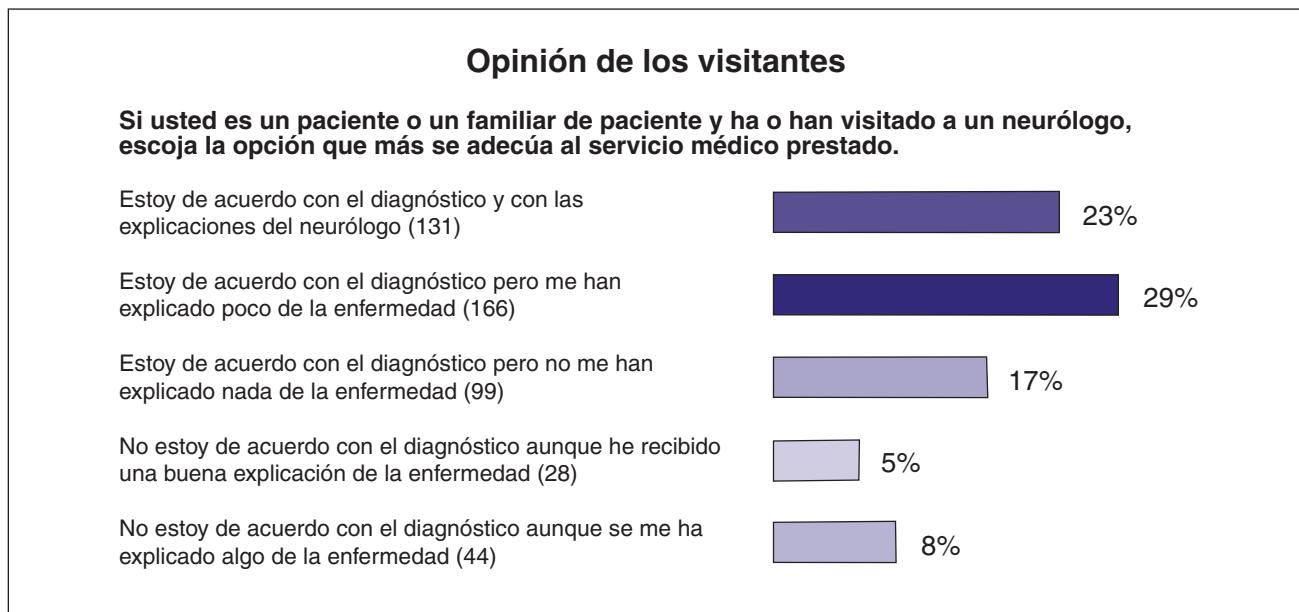
Un médico puede recibir correo electrónico de pacientes desconocidos por 2 mecanismos principales: porque en su página web invita a los pacientes a hacerlo o porque éstos deciden por propia iniciativa escribir a las direcciones de correo de los sitios web médicos que encuentran. De hecho, aunque el servicio de consultas de "Apuntes de Neurología" fue suspendido hace meses se siguen recibiendo consultas, aunque con menos ritmo que antes. Para no dejar a nadie sin respuesta se han propuestos modelos de respuesta automática para declinar la contestación del correo no solicitado<sup>21</sup> y un modelo de respuesta estandarizada con el que, aunque no se contesta a la consulta, se indican varias posibilidades de búsqueda de información de calidad<sup>27</sup>. Además, puede hacerse otra clasificación importante de consulta virtual según su gratuidad o condicionamiento al pago de una determinada cantidad de dinero.

La consulta virtual probablemente sea uno de los aspectos más delicados de realizar y regular, y aunque técnicamente sea más sencillo (al menos si se hace vía e-mail), en esencia es más complejo que el simple diagnóstico teledermatológico, telepatológico, telerradiológico, teleglucometrónico, telemanométrico, teleoximétrico o teleelectrocardiográfico por razones obvias<sup>28</sup>, pues en el primer caso el objeto

principal es un paciente y en el resto de casos el objeto principal es una imagen de la piel, una microfotografía de un tejido, una imagen de resonancia magnética o un electrocardiograma. La consulta virtual, incluso en manos del médico más entusiasta, altruista y prudente, puede alterar el delicado equilibrio de la relación del paciente con su médico real<sup>29</sup>. A nadie se le escapan las posibles implicaciones legales (y actualmente no existe legislación al respecto), el riesgo clínico o la despersonalización de este tipo de acto médico. El verdadero peligro está en la curiosidad desenfrenada de los pacientes y en las presiones e intereses comerciales<sup>16</sup>, que pueden frivolarizar el correcto desarrollo de la práctica telemédica sin aún disponer del marco legal y teleasistencial adecuado<sup>29-31</sup>. Estemos preparados o no, la comunicación electrónica con pacientes es un hecho<sup>32</sup> y es preciso desarrollar todo el –aún poco aprovechado– potencial de las tecnologías sanitarias de la información y comunicación<sup>33</sup>.

Los motivos que llevan a un paciente a buscar información en la Red parecen claros, pero los que animan a buscar ayuda médica en Internet son más interesantes. En esta serie de 192 consultas virtuales sobre cefalea, en 131 ocasiones (68%) se pidió una opinión sobre un determinado caso clínico y en 27 (14%) se solicitó ayuda explícita y a veces desesperada. Es probable que estos pacientes y su entorno decidiesen buscar ayuda médica en Internet porque no estaban conformes con la asistencia médica tradicional que recibían, tenían dudas acerca de los diagnósticos que se les dieron, consideraron que se les había informado poco sobre su enfermedad, buscaban algún "nuevo remedio" en Internet o información sobre su tratamiento habitual, no disponían de un especialista en neurología en muchos kilómetros a la redonda o, simplemente, estaban desesperados por su dolor<sup>34</sup>. Seguramente, todos estos argumentos son ciertos.

En la página principal de "Apuntes de Neurología" se colocó una pequeña encuesta (*web-poll*) invitando a los visitantes a contestarla (Fig. 6). Tras más de 500 respuestas, el 31% de los pacientes o familiares que habían visitado a un neurólogo refirieron que no estaban de acuerdo con el diagnóstico, el 36% que se les había explicado poco de la enfermedad y el 37% que no habían recibido ninguna explicación de la enfermedad. Surge la duda de hasta qué punto las sociedades científicas son responsables de que los pacientes de su país vaguen por Internet buscando información médica que pueden malinterpretar o aumentar su desconcierto.



**Figura 6.** Resultado de la encuesta (a fecha de 14/01/04) en la que se invita a participar a pacientes y familiares que ya han sido atendidos por un neurólogo<sup>11</sup>. El gráfico muestra la opinión de 582 visitantes. El sistema no permite votar dos veces.

Con frecuencia, los que sufren enfermedades crónicas, los que no terminan de curarse, los más frustrados y decepcionados con la asistencia médica recibida, pueden abusar de Internet en su búsqueda desesperada de información<sup>34</sup>. En tales circunstancias, cobrar a este tipo de pacientes desconocidos 300 o más euros (como ya se está haciendo) por una “segunda opinión virtual” supone, como mínimo, una anteposición de los intereses comerciales a la salud del paciente.

¿Qué se ha pretendido con esta actividad médica con pacientes desconocidos afectados de cefalea? Se ha actuado de manera diferente según el tipo de consulta recibida, pero con varias premisas comunes: guiar a los pacientes –y a sus familiares o amigos– que lo solicitan por los sitios web más adecuados, reforzar la confianza del paciente con su médico real, consolar y animar en caso de ser necesario y ser extremadamente prudentes a la hora de enfrentarnos a las consultas más comprometidas mediante la cortesía y, de ser preciso, el uso de eufemismos escritos, procurando evitar establecer relaciones médico-paciente que implicasen compromisos y responsabilidades innecesarios<sup>30,35</sup>. En Internet puede ser bueno un aforismo hipocrático ampliado: “Lo primero, no hacer daño; lo segundo, no hacerse daño.” Se recomienda la lectura de la Guía Clínica de la AMIA (*American Medical Informatics Association*) acerca de la relación por correo electrónico entre médicos y pacientes (como complemento

de la asistencia a pacientes conocidos), donde se considera que dicha relación tiene categoría contractual<sup>27,30</sup>. Pero aquí no se ha llegado tan lejos, rara vez se han hecho diagnósticos, sólo consejos e información adecuada a cada caso. Otros teleespecialistas parecen ser más generosos pero menos prudentes<sup>36,37</sup>. En ocasiones no ha sido fácil ofrecer una respuesta satisfactoria para ambas partes, pero hay que tener en cuenta las dificultades inherentes a dar una opinión contando sólo con los incompletos datos clínicos recogidos en un e-mail, que incluso pueden ser falsos<sup>38</sup>. Es muy poco probable que en esta serie se haya infiltrado algún caso de síndrome de Munchausen virtual<sup>38</sup>.

¿Qué se ha conseguido? Sinceros mensajes de agradecimiento, una gran satisfacción personal por el servicio desarrollado, ningún problema relacionado con esta peculiar actividad virtual y una gran experiencia en la relación electrónica con pacientes desconocidos que buscan información y ayuda en Internet. No se ha contabilizado el tiempo invertido en leer los mensajes, buscar información en Internet, consultar libros en caso de ser necesario y redactar las respuestas más apropiadas, pero se puede afirmar que es mucho mayor que los 4 min de media que se usaron por paciente en una teleconsulta pediátrica gratuita<sup>39</sup>.

La confidencialidad y privacidad de la información médica en Internet son fundamentales<sup>30,40,41</sup> y con este

espíritu se ha procurado actuar. Sin embargo, el uso de foros de consulta donde los mensajes de los pacientes quedan expuestos a la vista de todo el mundo contradice este principio. En el sitio "Apuntes de Neurología" siempre se ha ofrecido a los pacientes que optasen por la utilización de un foro público o la privacidad del e-mail<sup>11</sup>. Este tipo de foros tiene la ventaja de que los mensajes de quien busca información o consejo médico y sus respuestas se muestran en la Web, de modo que otras personas con las mismas dudas o problemas pueden contestar con mensajes de apoyo o quedar satisfechas con las respuestas a consultas previas, evitándose así las consultas redundantes.

Las relaciones virtuales entre médicos y pacientes tendrán que estar sujetas a algún tipo de identificación digital y encriptación de datos que autentifiquen la relación electrónica y salvaguarden la confidencialidad e integridad de los datos<sup>29,40,42,43</sup>. Aunque la comunicación electrónica entre pacientes, familiares y profesionales de la salud todavía no se produce a gran escala es preciso diseñar cuanto antes un marco técnico y legal para poder hacer frente con garantías de seguridad, eficacia y eficiencia a esta forma de asistencia médica<sup>44</sup>. Estas consultas virtuales eran hasta hace poco un *hobby*, ahora nos interesan como materia de investigación y, probablemente, en el futuro cercano sean un complemento de la asistencia a los pacientes reales. En este caso se recomienda la obtención de un consentimiento informado del paciente y que todo el material electrónico se archive junto con la historia clínica convencional<sup>44</sup>.

La función de guía en Internet es tan sencilla como importante, pues la calidad y el crédito de la información médica de Internet son poco uniformes<sup>45,46</sup>; incluso los modos de evaluación y acreditación son poco uniformes<sup>47,48</sup>. Hay que tener bien claro que los índices de popularidad en Internet y el número de visitas a una página web determinada no se correlacionan con su calidad<sup>49</sup>. Hay que aplaudir ciertas iniciativas, como la emprendida por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona –COMB–<sup>50</sup>, que valora y acredita (o no) los sitios web que lo solicitan según los principios éticos del HON Code<sup>51</sup> y los propios del COMB, así como otros proyectos de acreditación (sellos de calidad) como el desaparecido MedCERTAIN<sup>52</sup>. Otros grupos de trabajo e instituciones han propuesto códigos éticos más amplios en relación con la salud en la Red<sup>53</sup>. Dentro de poco, es probable que tengamos en la mesa de nuestra consulta folletos para cada enfermedad en los que se aconseje determinadas direcciones de Internet. Entonces, el consejo médico real no sólo será del tipo

"no fume", sino que también abarcará mensajes como "si piensa buscar información en Internet sobre su enfermedad, por favor, consulte en estas páginas web". Y sabremos que el paciente es usuario de Internet porque se lo habremos preguntado en la anamnesis como cualquier otro antecedente personal.

Se han comunicado muchas experiencias con consultas virtuales y series de correo electrónico no solicitado de pacientes desconocidos, tanto con casos reales<sup>8,27,34,39</sup> como ficticios<sup>36,37</sup>, en relación con varias especialidades, como cardiología<sup>8</sup>, pediatría<sup>27,39</sup>, dermatología<sup>34,37</sup> y anestesiología<sup>36</sup> entre otras. Los trabajos con casos reales evalúan, sobre todo, el perfil de quien consulta, y la investigación con casos ficticios (el investigador se hace pasar por un paciente y consulta su problema a médicos por correo electrónico) el perfil de quien responde.

En 2003 se pusieron en marcha 2 experiencias españolas sobre teleinterconsulta gratuita entre médicos desconocidos. El médico consultante sí conoce y ya ha atendido al paciente, no así el médico especialista consultor. Dichos servicios son "Cefalea Online" [<http://www.cefaleaonline.com>] y "Red de Consultas en Atención Primaria" [<http://www.redconsultas.com>]. En ambos casos, el consultante es el médico de atención primaria. El éxito de estas iniciativas dependerá, principalmente, de la confianza de quienes hacen las preguntas y de la pericia y prudencia de quienes dan las respuestas.

Las principales conclusiones y opiniones del autor derivadas de la experiencia médica virtual presentada en este trabajo y de la diversa –aunque somera– revisión bibliográfica llevada a cabo son las siguientes:

- Los pacientes y su entorno buscan información sobre enfermedades, explicaciones no satisfactorias por sus médicos y segundas opiniones virtuales.
- Los tipos de cefalea más consultados fueron: migraña, cefalea tensional, cefalea en racimos y cefalea posttraumática.
- El consultor virtual (asesor o consejero virtual) puede guiar al neurointernauta recomendando recursos electrónicos adecuados a cada caso.
- La opinión virtual debe reforzar la confianza entre el paciente y su médico real, amén de dar explicaciones no comprometidas.

- El consultor virtual (asesor o consejero virtual) puede ser un complemento de la medicina asistencial tradicional.
- Se sugiere que es necesaria la creación de la figura del "asesor o consejero médico virtual."

## BIBLIOGRAFÍA

- Martín R. Telemática y Neurología. *Rev Neurol* 1996;24: 507-14.
- Ezpeleta D, Espinar-Sierra J. Internet, vigilia y sueño. *VigilSueño* 1999;11:127-38.
- Martín-Gonzalez R. Neurología en Internet. *Rev Neurol* 1997;25:1289-96.
- Busis NA, Honig LS. Neurologists and the Internet. *Arch Neurol* 1999;56:1335-7.
- Mola S, Botia E, Belmonte MA, et al. Foro electrónico de Revista de Neurología: Internet, Medicina y Neurología. *Rev Neurol* 1998;26:625-32.
- Rivner MH. Neuro@neurolist.mcg.edu: An e-mail discussion list for neurologists. *Neurology* 1999;52:1891-3.
- Ferrer-Roca O. Telemedicina. Madrid: Editorial Médica Panamericana 2001.
- Widman LE, Tong DA. Request for medical advice from patients and families to health care providers who publish on the World Wide Web. *Arch Intern Med* 1997;157:209-12.
- Google. En: <http://www.google.es>. Con acceso el día 14/01/04.
- Primer Congreso Virtual Iberoamericano de Neurología. En: <http://cvneuro.org>. Con acceso el día 14/01/04.
- Ezpeleta D. Apuntes de Neurología. En: <http://infodoctor.org/neuro>. Con acceso el día 14/01/04.
- Ezpeleta D. Consultas virtuales sobre enfermedades de la vigilia y el sueño en Internet: análisis de 130 casos. XII Reunión anual de la Asociación Ibérica de Patología del Sueño. Madrid, junio de 2003.
- Mandl KD, Feit S, Peña BM, et al. Growth and determinants of access in patient e-mail and Internet use. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154:508-11.
- Eysenbach G. Consumer health informatics. *BMJ* 2000;320: 1713-6.
- Fraser HSF, McGrath SJD. Information technology and telemedicine in sub-Saharan Africa. Economical solutions are available to support health care in remote areas. *BMJ* 2000;321:465-6.
- Wootton R. Telemedicine: a cautious welcome. *BMJ* 1996; 313:1375-7.
- Ferguson T. Online patient-helpers and physicians working together: a new partnership for high quality health care. *BMJ* 2000;321:1129-32.
- Green SH. The patient, the Internet, and the clinician. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:795.
- Patrick K. How patients use the web for second opinions. *West J Med* 1999;170:332-3.
- Pal B. E-mail contact between doctor and patient. *BMJ* 1999;318:1428.
- Oliver C. Automatic replies can be sent to unsolicited e-mail from general public. *BMJ* 1999;319:1433.
- Harrison R, Clayton W, Wallace P. Can telemedicine be used to improve communication between primary and secondary care? *BMJ* 1996;313:1377-80.
- Wootton R, Bloomer SE, Corbett R, et al. Multicentre randomised control trial comparing real time teledermatology with conventional outpatient dermatological care: societal cost-benefit analysis. *BMJ* 2000;320:1252-6.
- Leber S, Mack K. The Internet and clinical practice of child neurology. *Curr Opin Neurol* 2000;13:147-53.
- Vierhout WPM, Knottnerus JA, Van Ooij A, et al. Effectiveness of joint consultation sessions of general practitioners and orthopaedic surgeons for locomotor-system disorders. *Lancet* 1995;346:990-4.
- Mair F, Whitten P. Systematic review of studies of patient satisfaction with telemedicine. *BMJ* 2000;320:1517-20.
- D'Alessandro DM, D'Alessandro MP, Colbert SI. A proposed solution for addressing the challenge of patient cries for help through an analysis of unsolicited electronic mail. *Pediatrics* 2000;105:74-80. En: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/105/6/e74>. Con acceso el día 14/01/04.
- Balas EA, Iakovidis I. Distance technologies for patient monitoring. *BMJ* 1999;319:1309-11.
- Mandl KD, Kohane IS, Brandt AM. Electronic Patient-Physician Communication: Problems and Promise. *Ann Intern Med* 1998;129:495-500.
- Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. *J Am Med Inform Assoc* 1998;5: 104-11.
- Ferguson T. Digital doctoring. Opportunities and challenges in electronic patient-physician communication. *JAMA* 1998;280:1361-2.
- DeVille K, Fitzpatrick J. Ready or not, here it comes: the legal, ethical, and clinical implications of e-mail communications. *Semin Pediatr Surg* 2000;9:24-34.
- Tan-Torres Edejer T. Disseminating health information in developing countries: the role of the Internet. *BMJ* 2000;321:797-800.
- Eysenbach G, Diepgen TL. Patients looking for information on the Internet and seeking teleadvice: motivation, expectations, and misconceptions as expressed in e-mails sent to physicians. *Arch Dermatol* 1999;135:151-6.
- Kuszler PC. A question of duty: common law legal issues resulting from physician response to unsolicited patient e-mail inquiries. *Journal of Medical Internet Research* 2000;2(3):e17. En: <http://www.jmir.org/2000/3/e17/>. Con acceso el día 14/01/04.
- Oyston J. Anesthesiologists' responses to an e-mail request for advice from an unknown patient. *Journal of Medical Internet Research* 2000;2(3):e16. En: <http://www.jmir.org/2000/3/e16/>. Con acceso el día 14/01/04.
- Eysenbach G, Diepgen TL. Responses to unsolicited patient e-mail requests for medical advice on the World Wide Web. *JAMA* 1998;280:1333-5.
- Feldman MD. Munchausen by Internet: Detecting factitious illness and crisis on the Internet. *South Med J* 2000;93: 669-72.

39. Borowitz SM, Wyatt JC. The origin, content, and workload of e-mail consultations. *JAMA* 1998;280:1321-4.
40. Rind DM, Kohane IS, Szolovits P, et al. Maintaining the confidentiality of medical records shared over the Internet and the World Wide Web. *Ann Intern Med* 1997;127: 138-41.
41. Beresford HR, Brooke MH. The Webster's dictionary: Neurologists on the Internet. *Neurology* 1999;52:1730-1.
42. Chadwick DW, Crook PJ, Young AJ, et al. Using the internet to access confidential patient records: a case study. *BMJ* 2000;321:612-4.
43. Schoenberg R, Safran C. Internet based repository of medical records that retains patient confidentiality. *BMJ* 2000; 321:1199-203.
44. Spielberg AR. On call and online. Sociohistorical, legal, and ethical implications of e-mail for the patient-physician relationship. *JAMA* 1998;280:1353-9.
45. Delamothe T. Quality of websites: kitemarking the west wind. Rating the quality of medical websites may be impossible. *BMJ* 2000;321:843-4.
46. Eysenbach G. Towards ethical guidelines for e-health: JMIR theme issue on e-health ethics. *Journal of Medical Internet Research* 2000;2(1):e7. En: <http://www.jmir.org/2000/1/e7/>. Con acceso el día 14/01/04.
47. Kim P, Eng TR, Deering MJ, et al. Published criteria for evaluating health related web sites: review. *BMJ* 1999;318: 647-9.
48. Eysenbach G, Diepgen TL. Towards quality management of medical information on the internet: evaluation, labelling, and filtering of information. *BMJ* 1998; 317:1496-500.
49. Sandvik H. Health information and interaction on the internet: a survey of female urinary incontinence. *BMJ* 1999; 319:29-32.
50. Web del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. En: <http://www.comb.es/>. Con acceso el día 14/01/04.
51. Health on the Net Foundation Code of Conduct (HONcode) for medical and health Web sites. En: <http://www.hon.ch/HONcode/>. Con acceso el día 14/01/04.
52. Proyecto MedCERTAIN. En: <http://www.medcertain.org/>. Con acceso el día 14/01/04.
53. Rippen H, Risk A, for the e-Health Ethics Initiative. e-Health Code of Ethics. *Journal of Medical Internet Research* 2000;2(2):e9. En: <http://www.jmir.org/2000/2/e9/>. Con acceso el día 14/01/04.
54. Peroutka SJ. Analysis of Internet sites for headache. *Cephalgia* 2001;21:20-4.
55. Ezpeleta D. Cefalea e Internet. *Neurología* 2002;17(Suppl 2):1-13.