Salud 2.0

El ePaciente y las redes sociales

Coordinadores: *Vicente Traver Salcedo*
Luis Fernández-Luque

El ePaciente y las redes sociales

El ePaciente y las redes sociales

El ePaciente y las redes sociales es un libro que aborda en profundidad el tema de los pacientes y las redes sociales, es decir la web 2.0 aplicada a la salud desde la perspectiva del paciente. Así, a través del libro se hace un estudio detallado de este movimiento participativo, analizando sus luces y sus sombras, se presentan los principales recursos disponibles relacionados y se plantean las tendencias de futuro.

9 788469 441107

www.salud20.es

Fundación Vodafone España

ITACA Tecnologías para la Salud y el Bienestar
tsb

El ePaciente y las redes sociales

Coordinadores:
Vicente Trauer Salcedo
Luis Fernandez-Luque

Edita: Publidisa
Deposito legal:
ISBN: 978-84-694-4110-7

ÍNDICE

Índice

PRESENTACIÓN **IX**

PRÓLOGO **XIII**

BREVES BIOGRAFÍAS DE LOS AUTORES **XIX**

INTRODUCCIÓN **1**

Alain Ochoa

1. LA WEB COMO FUENTE DE CONOCIMIENTO

1.1 Introducción **19**

Andoni Carrión, Carlos Núñez

1.2 Nuevas tecnologías, nuevos actores **21**

Manuel Armayones, Carlos Luis Sánchez

1.3 Compartir información sanitaria.

ePacientes: comunicación e interacción **47**

Ignacio Basagoiti, Luis Fernández-Luque

1.4 Los ePacientes como generadores de conocimiento **69**

Luis Fernández-Luque, Ignacio Basagoiti

1.5 Reflexiones sobre el Libro Blanco del E-paciente **85**

Carlos Luis Sánchez, Elia Gabarrón, Armando Ruiz-Baqués

2. COMUNIDADES VIRTUALES DE PACIENTES

2.1 Introducción **103**

Luis Fernández-Luque

2.2 Comunidades Virtuales Para Pacientes **105**

Immaculada Grau, José Antonio Gallego,

Francisco J. Grajales III

2.3 Salud 2.0: el ePaciente y las redes sociales **119**

Manuel (Manny) Hernández

2.4 Comunidades virtuales de profesionales y

pacientes en Mundos Virtuales **133**

Carlos Almendro

3. SALUD INTEGRADA: PACIENTES Y PROFESIONALES MEJOR COMUNICADOS

3.1 Introducción **147**

Luis Fernández-Luque

3.2 Sistemas de Salud Personales e Historias de Salud Personales **149**

Francisco Lupiáñez-Villanueva

3.3 Salud Pública 2.0 **161**

Clara Bermúdez, José Francisco García,
Jaime Jiménez

3.4 Salud Móvil **179**

Dianne Sullivan, Jeroen Veenhoven

3.5 Sistemas sanitarios más cercanos **187**

Alberto Ortiz de Zárate

3.6 Manifiesto Salud 2.0 **203**

4. CATALIZADORES Y BARRERAS HACIA EL FUTURO

4.1 Introducción **207**

Vicente Traver

4.2 Privacidad y dilemas éticos **209**

Pilar Sala

4.3 Retos legales del e-paciente **219**

César Iglesias

4.4 Ambient Assisted Living y Web 2.0 **235**

Sergio Guillén, María Teresa Arredondo

4.5 Conclusiones y tendencias de futuro (e-paciente) **247**
Miguel Ángel Máñez, Julio Mayol

5. RECURSOS ADICIONALES

5.1 Introducción **259**

Vicente Traver

5.2 Catálogo de recursos de salud 2.0 **261**

Aitor Guitarte

5.3 Navegación segura en Internet **277**

Sergio García

5.4 Glosario **293**

Ignacio Basagoiti

AGRADECIMIENTOS

PRESENTACIÓN

PRESENTACIÓN

Parece que somos bastantes los que nos preocupamos por la sostenibilidad y viabilidad de nuestro actualmente buen sistema de salud, tanto en el ámbito público como en el privado. Sobre todo en el primero, de manera que éste se mantenga sin menoscabo de la calidad del servicio y sin generar costes adicionales para los pacientes, carga que éstos, en la mayoría de los casos, no podrían afrontar. Un sistema de salud es justo cuando ofrece una medicina de máxima calidad para todos los ciudadanos con independencia de su posición o condición. La Fundación Vodafone sí está comprometida con este planteamiento y lo hace a través de proyectos de I+D+i l de asistencia sanitaria y social con el concurso de la tecnología. Además de apoyar su divulgación.

El libro que tiene entre sus manos –proyecto del que nos sentimos especialmente satisfechos de haber colaborado con el Instituto ITACA- ofrece alternativas para hacer viable nuestro sistema sanitario. Alternativas que pasan por renovar conceptual y materialmente el soporte logístico de nuestra salud y convertirlo en económicamente viable y tecnológicamente actualizado. Alternativas que tienen como soporte fundamental las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC).

Ciertamente, estas Tecnologías, móviles y ubicuas, se han ido incorporando no sin esfuerzo a la sanidad y están comenzando a mostrar sus aportaciones de una manera convincente a las organizaciones sanitarias, los pacientes y los profesionales de la salud. Existe un número creciente de proyectos de demostración e instalaciones prácticas que se sirven de PDAs, smartphones y terminales móviles algo más simples, en un entorno donde priman de manera definitiva las comunicaciones inalámbricas y las redes de sensores. .

Este libro, singular y clarificador, analiza desde la convergencia de los conceptos Inteligencia Ambiental y e-Salud, pasando por las nuevas posibilidades que ofrecen las redes de comunicación aplicadas a este campo, los sistemas de telemedicina y de prevención móvil, pensados para personas mayores o enfermos crónicos, independiente del entorno en el que se encuentren.

El trabajo que ahora presentamos también aborda el surgimiento, en todos los niveles, de un nuevo modelo de atención sanitaria y una nueva relación profesional de la sanidad-paciente (que habrá que mejorar de manera constante para que las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes no sólo no se deterioren sino que, en la medida de lo posible, se incremente la confianza en virtud de una asistencia más flexible y rápida). Y con igual interés aborda los nuevos entornos de trabajo emergentes para los profesionales de la sanidad, en los diferentes escenarios en los que prestan sus servicios (hospitales, centros de atención primaria, etc) y del nuevo perfil que supone el e-Paciente

Efectivamente, de este nuevo marco relacional y de los apoyos TIC se vislumbra un nuevo paciente; localizable, imperceptible, pero eficazmente monitorizado; es el que recibe el nombre de e-paciente o paciente electrónicamente asistido allí donde se halle y de manera absolutamente discreta.

El conjunto del análisis de todo lo anteriormente señalado conforma la aportación que *"El e-Paciente y las redes sociales"* ofrece a la comunidad tecnológica, social y sanitaria. Estamos seguros que su lectura va a resultar útil e interesante para todos los que continúen por las páginas siguientes.

Santiago Moreno Fernández
Director General
Fundación Vodafone España

PRÓLOGO

PRÓLOGO

"***Tu blog, no sé muy bien para qué sirve, pero… estás comiendo bien?***"

Fue la respuesta que me dio mi madre cuando le informé que estaba lanzando mi blog de gestión del conocimiento y comunicaciones en los inicios del 2009.

Para poder entender la verdadera esencia que está detrás de esos dos simples numeritos divididos por un punto, 2.0, necesitamos aceptar, entre otras cosas, tres importantes conceptos: 1) que nos desarrollamos en redes personales y profesionales dentro de un contexto social de convergencia cognitiva, cultural, tecnológica y generacional; 2) que vivimos en una vida conectada; y 3) que si queremos ser 2.0 necesitamos aceptar nuevos paradigmas.

A su vez, las redes en las que vivimos y convivimos, tienen un espacio de convergencia que se da en la dimensión de los contenidos que se producen y fluyen y en los flujos por donde transitan y se produce la convergencia. La redes en general, de relacionamiento estratégico, de gestión del conocimiento, temáticas o sociales, siempre están generando y diseminando contenidos que, de una u otra forma, pasan a ser uno de los principales activos y ejes conductores de las relaciones, conexiones y conocimiento que se producen en las redes, en las redes de redes y en los ambientes 2.0.

Considerando la evolución de las tecnologías, observamos que hoy pueden llegar a convivir hasta 4 generaciones profesionales diferentes en la misma red. Esta situación debe ser entendida y considerada como aspecto esencial de convergencia para que, las conexiones, comunicaciones e intercambio de información y conocimiento, fortalezcan el buen funcionamiento de las mismas y se alcancen los resultados 2.0 esperados.

En ambientes 2.0 coexisten y convergen conocimientos e interacciones diversas, basados en experiencias de vida personal y profesional de los actores. Con los ciudadanos connectados, coexisten idiomas y culturas que se van mezclando y que hacen de las redes un espacio de aprendizaje continuo e interacción, en el ámbito temático y también en los componentes comunicacionales y culturales. Al mismo tiempo, esto hace que las personas esten mejores informadas de la evidencia medica mas reciente, que puedan encontrar a gente con penzamientos, conocimientos, y/o enfermedades en comun, ultimamente creando un ecosistema de informacion y relaciones.

Cuando nos referimos a la convergencia digital, nos estamos refiriendo a miembros de las redes, o ambientes 2.0, que han estado en contacto (personal o profesional) con los diferentes estados de evolución de las tecnologías y que por tanto, tienen diversidad en lo que respecta a la *adaptabilidad* a las mismas y su *aplicabilidad* social y profesional.
Pero lo más importante, es que en un ambiente 2.0, estamos conviviendo entre personas que han comenzado su contacto con las tecnologías cuando los teléfonos celulares eran de tamaño de una caja de zapatos o aun mayores, junto con otras que ni siquiera llegaron a conocerlos y que portan celulares del tamaño de su dedo meñique. Y se encuentran ahora, en espacios

virtuales profesionales o personales (redes sociales), con personas y colegas, que discuten y debaten al mismo nivel intelectual, pero que han comenzado su carrera profesional en un mundo en el cual Internet puede llegar hasta la puerta de una heladera o hasta un asiento de avión, entre muchos otros lugares.

Esta evolución de las tecnologías, estas nuevas formas de relacionamiento social en espacios virtuales y nuevas metodologías de trabajo, sin duda una de las más vertiginosas de la historia de la humanidad, hace que las relaciones interpersonales sean más complejas, pero más enriquecedoras. Sin embargo, también traen consigo nuevas formas de exclusión social y nuevas brechas de conocimiento que se producen por aspectos socio-culturales que se representan muchas veces en las relaciones entre personas (redes), que en muchas ocasiones llegan a no conocerse nunca personalmente. En otras palabras, hoy somos "colegas" y hasta "amigos" de personas que nunca vimos y que muy probablemente nunca veremos. En resumen, esto que no es otra cosa que el resultado de esta maravilla llamada Internet, red de redes por excelencia, y a lo que Al Gore, muchos años atrás definió como "***Una nueva forma de sociedad orientada a las personas.***"

Cuando nos referimos a la convergencia cultural debemos ser capaces de comunicarnos con personas de diversas nacionalidades, religiones y culturas que conviven en un mismo espacio virtual, presencial o temático. Es decir, que buscan, al participar de una red, alcanzar objetivos comunes o similares, y es importante entender también que los alumnos de hoy (enero del 2011) ya inician sus estudios profesionales en la era de la información, Internet, eHealth, Facebook, Twitter, y otras tecnologías y metodologías de trabajo o sociales que 10 años atrás eran impensables.

Es muy importante entender que el concepto de 2.0 trae consigo la *Sociedad de la Información;* el cual debe ser aplicado por todas las instituciones y personas que deseen ser parte integral de este modelo. El concepto 2.0 es un cambio de paradigma en la Internet en donde los usuarios dejan de ser simples lectores y pasan a interactuar con los contenidos que publican las instituciones y los pacientes pasan a interactuar con los profesionales por intermedio de las tecnologías de información. Dichos contenidos pueden ser mejorados, criticados y sobre todo calificados por los lectores de los sitios web existentes y los pacientes pueden recibir tratamientos o interactuar con profesionales de la salud, desde y hacia lugares remotos que antes eran humanamente impensados.
Por ello es crítico entender, asimilar y adoptar las siguientes premisas en todos los niveles de operación y funcionamiento de las instituciones y en nuestras mentes para entrar y aprovechar esto conocido como 2.0:

Premisa Nº1: Pasamos a tomar acciones en conjunto
Pasamos de leer a compartir, de compartir a colaborar, y de colaborar a tomar acciones en conjunto

Premisa Nº2: No más créditos individuales
Aceptar que en una sociedad 2.0, ninguna persona puede tomar el crédito de algo que fue producido colectivamente, aunque haya sido "su" idea.

Premisa Nº3: Decisiones colectivas - responsabilidades compartidas
Tener claro que decisiones colectivas crean responsabilidades compartidas;

Premisa Nº4: Identidades colectivas
Saber y aceptar que *mi* identidad es la *identidad del grupo*.

Premisa Nº5: Las ideas son del colectivo
Ser consciente que cuando expongo una (mi) idea en la web, esa idea pasa a ser del colectivo y nunca más puedo reclamar crédito por ella.

Premisa Nº6: Todos somos un poco de todo…
Actuar sabiendo que en la Web 2.0 todos somos productores de contenidos, todos somos periodistas urbanos, todos estamos "presentes" y por tanto, todos somos un poco de todo…

Premisa Nº7: Producir, escribir, y publicar
Estimular a producir contenidos en lugar de reprimir en nombre de la calidad.

Premisa Nº8: Una vida en convergencia
Saber, entender y aceptar que en una sociedad 2.0 convivimos en una sociedad multicultural y multilingüe en donde se produce una convergencia digital, cognitiva, cultural y generacional relacionada con la adopción y el uso de tecnologías de información y de comunicacion.

Vivimos en un mundo donde se puede acceder a información, de mayor o menor calidad, a través de múltiples caminos. Sin embargo, tener la formación para saber cómo acceder a ella y su verdadero valor y aptitud es un privilegio que no está al alcance de todas las personas.

Para cualquier trabajador, en el maremágnum de información que manejan hoy en día las instituciones, dominar los métodos y las herramientas que sirven para discernir lo que es realmente útil se ha convertido en una de las habilidades más demandadas en el mundo laboral, esta precariedad del exceso contrasta con la frágil formación de una gran mayoría de personas.

Es allí, en los ambientes 2.0, donde se hacen realidad las conexiones, contactos, aprendizaje, diversiones, lecturas, conversaciones y todo tipo de interacciones humanas, tanto sean personales como profesionales. Es imposible, en la sociedad de la información, desconectarnos de las redes en donde nos manejamos profesional y personalmente y este libro, el ePaciente y las Redes Sociales, nos explica detalladamente todo lo que necesitamos saber para desarrollarnos funcionalmente en la Sociedad de la Información y para que, como dijo la Dra. Mirta Roses Periago, Directora de la Organización Panamericana de la Salud / Organización Mundual de la Salud, sea posible reflejar más equitativamente en las realidades locales, los avances que se logran en salud pública, en los niveles nacionales o regionales.

Marcelo D'Agostino

Breve CV

Es Analista de Sistemas de la Universidad de Belgrano, Argentina y Magíster en Dirección de Información y Gestión del Conocimiento de la Universidad Abierta de Cataluña, España. Empezó a trabajar en la OPS/OMS en 1987 como programador, en el Centro Panamericano de Zoonosis. En 1991 fue consultor en el área de sistemas de información en el Centro Panamericano de Fiebre Aftosa. En 1992 ingresó al Instituto Panamericano de Protección de Alimentos y Zoonosis (INPPAZ), como Analista Programador, donde en 2002 actuó como Jefe del Área de Tecnología de la Información. En 2002 empezó a trabajar en la BIREME (OPS/OMS), donde ocupó el cargo de Coordinador del Convenio de Cooperación Técnica entre ese Centro y la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria de Brasil (ANVISA) y en 2005 asumió el cargo de gerente de proyectos, marketing e innovación. Ese mismo año asumió el puesto de Asesor Regional en Diseminación de Información del Área de Información y Gestión del Conocimiento, responsable del sitio web, Intranet y Biblioteca Central de la OPS/OMS. En junio de 2010 asumió como Asesor Sr. de Gestión del Conocimiento, teniendo además la responsabilidad de liderar los grupos de producción científica y servicios editoriales, eHealth y traducciones. En agosto de 2010 asumió como Gerente de Gestión del Conocimiento y Comunicaciones en donde se agregan las responsabilidades de coordinar todos los puntos antes mencionados mas los de: 1) Información Pública y Manejo de medios, 2) Imagen institucional y 3) Producción Multimedial. Además, actúa como Editor Adjunto de la Revista de Medicina y Seguridad del Trabajo del Instituto Carlos III de España.

Ha publicado, entre otros, los siguientes artículos científicos: 1) SANZ-VALERO, Javier, D'AGOSTINO, Marcelo José, CASTIEL, Luis David et al. La iniciativa Open Access, una visión de conjunto. Med. segur. trab. 2007, vol. 53, no. 207 2) Myrna Carolina Marti, Jorge Veiga De Cabo, Marcelo José D´Agostino, Javier Saenz Valerio. Digital Literacy in the Information Society. Med. segur. trab. 2008, vol. 54, no. 210 y 3) Javier Sanz-Valero, Jorge Veiga De Cabo, Carlos Rojo-Alonso, Marcelo José D´Agostino, Carminawanden-Berghe, Josep Xavier Espulgues Pellicer, Cristina Rodrigues Guilam, los filtros metodológicos: aplicación a la medicina del trabajo española. . Med. segur. trab. 2008, vol. 55, no. 211.

Ha dado cooperación técnica en los siguientes países: Argentina, Barbados, Belize, Brazil, Costa Rica, Colombia, Congo (AFRO-HQ), Cuba, El Paso (US-Mexico border), El Salvador, England, Geneva (WHO-HQ), Guyana, Guatemala, Jamaica, Mexico, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Peru, Uruguay, United States, Spain, Trinidad & Tobago and Venezuela.

Breves biografías sobre los autores

Alain Ochoa

Especialista en Marketing con más de 12 años de experiencia en comunicación, la mayoría centrado en contenidos para el sector sanitario. Actualmente dedicado a fortalecimiento de marca y desarrollo de negocio para Diariomedico.com, ha sido coordinador de la sección de Política Sanitaria en Diario Médico. Conferenciante habitual en foros sobre salud y Web 2.0 y colaborador académico en la Universidad Complutense de Madrid. Es co-autor del monográfico 'La nueva sanidad y los nuevos pacientes en la Web 2.0'. Bloguero habitual tanto en Médica Blogs ('Ahí viene la plaga') como en su propia página (http://alainochoa.com).

Alberto Ortiz de Zárate

Licenciado en psicología, es Director de Atención Ciudadana en el Departamento de Justicia y Administración Pública del Gobierno Vasco. Entre los años 2004 y 2009 ha ejercido como responsable de proyectos en la Oficina para la Modernización de la Administración, del Gobierno Vasco. Ha trabajado diez años en la gestión de servicios públicos sanitarios, teniendo en su haber seis años de experiencia como consultor de empresas. Ha publicado el libro "Manual de uso del blog en la empresa: cómo prosperar en la sociedad de la conversación" (Infonomía, 2008). Participa en el libro colectivo “Open Government: Gobierno Abierto”, (Algón Editores, 2010).

Andoni Carrión y Carlos Núñez

Enfermeros asistenciales en el Hospital de La Línea (Servicio Andaluz de Salud). Usuarios intensivos de los Social Media y participantes activos en la Blogosfera Sanitaria. Editores del blog La Comisión Gestora™ (lacomisiongestora.blogspot.com) y Carlos autor del blog Homosanitarius (homosanitarius.blogspot.com). Coautores de la gestión, edición y difusión del Manifiesto Abla 2010. Actualmente en varios proyectos relacionados con la e-salud y la sanidad participativa.

Armando Ruiz-Baqués

Licenciado en Veterinaria por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Postgrado en Alimentación y Salud por la Universidad de Barcelona (UB) y Máster en Liderazgo y Gestión de la Ciencia y la Innovación por IDEC-Universidad Pompeu Fabra (UPF). Socio fundador de Topping medical research, una spin-off de la UAB que lidera el proyecto www.IdeasenSalud.com: una iniciativa pionera en investigación participativa y en el futuro de la medicina 2.0 basado en el apoderamiento de los epacientes. El proyecto cuenta con el apoyo y financiación de la FECYT del Ministerio de Ciencia e Innovación.

También es consultor en Biomedicina e innovación en el Observatorio de la Ciencia de la UAB y participa en diversas iniciativas emprendedoras en el campo de la salud.

Carlos Almendro

Carlos Almendro es médico especialista en medicina de Familia y Comunitaria, Ejerce en la actualidad como Técnico de Salud en la Gerencia de Atención Primaria de Cuenca. Director científico de la Web de Semfyc desde 2006. Ha publicado diferentes artículos orientados hacia el desarrollo profesional continuo y las TICs. Ha colaborado en el desarrollo de plataformas formativas y proyectos eLearning, tutorización online y evaluación formativa en el ámbito de la medicina. Experto en tecnologías y pedagogía educativa en entornos online. Actualmente trabaja en la determinación de competencias informacionales en el ámbito de la Salud.

Carlos Luis Sánchez

Ingeniero en Informática de Gestión por la Universidad de Valencia y máster en Software Libre por la UOC. Proceso de datos en la Delegación de Economía, Innovación y Ciencia en Málaga en la Junta de Andalucía. Colaborador y consultor técnico en eSalud y Software Libre para diversas fundaciones y asociaciones. Autor de diversos artículos sobre ePacientes, redes sociales y salud.

César Iglesias

Licenciado en Derecho por ICADE, Universidad Pontificia de Comillas; Licenciado en Económicas por la UNED; International Executive MBA por el Instituto de Empresa. Ha desempeñado puestos de asesoramiento jurídico relacionado con nuevas tecnologías tanto en Administraciones Públicas, nacionales y europeas, como en el sector privado. En la actualidad es abogado especialista en nuevas tecnologías y desarrollo de negocio de Umer & Co y consultor externo para Wearable Information Technologies, S.L.

Clara Bermúdez

Doctora en Economía de la Salud y Máster en Salud Pública y Gestión Sanitaria. Investigadora de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada, España) y del CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP). Coordinadora de la Unidad para Apoyar la Investigación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

Dianne Sullivan

Doctora en Bioquímica, Dianne Sullivan ha trabajado como investigadora en temas relacionados con el cáncer, así como asesora científica en el grupo Vodafone Research & Development. En la actualidad ocupa el puesto de Manager Sénior en Investigación & Desarrollo para las soluciones mHealth (mobile Health, Salud móvil) de Vodafone. Asimismo, tiene en su haber diversas publicaciones científicas en el campo de la bioquímica.

Elia Gabarrón

Licenciada en Psicología y doctorando en la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Actualmente desarrollando su tesis doctoral sobre epacientes y redes sociales, bajo la dirección de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) y la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Cuenta con una amplia trayectoria en investigación clínica en empresas públicas y privadas, y es autora de numerosos artículos científicos en revistas médicas nacionales e internacionales. Actualmente coordina proyectos de investigación en la spin-off de la UAB Topping Medical

Research, a la vez que es promotora y directora del proyecto IdeasEnSalud y consultora del Observatorio de Difusión de la Ciencia de la UAB.

Francisco J. Grajales III

Fran(cisco) J. Grajales III (Ciscogiii en la web), es vice-presidente del grupo de trabajo en redes sociales de la Organización Internacional de Informática Médica y ex consultor de la Organización Mundial de la Salud (Ginebra, Suiza), Banco Mundial (Washington. DC, EUA), y la Organización Panamericana de Salud (Washington, DC, EUA). Su investigación de maestría (Universidad de Columbia Británica) y doctoral (Massey College, Universidad de Toronto) está centrada en los diversos usos de la web 2.0 para la sanidad.

Francisco Lupiáñez-Villanueva

Profesor Ciencias de la Información y la Comunicación – Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Investigador Grupo de Investigación Interdisciplinaria sobre las TIC (i2TIC) del Internet Interdisciplinary Institute (IN3) e Investigador visitante Science and Technology Studies Unit (SATSU) – University of York. Actualmente trabaja como investigador en el Institute for Prospective Technological Studies (IPTS) de la Comisión Europea.

Ignacio Basagoiti

Médico de Atención Primaria e Investigador del instituto ITACA de la Universidad Politécnica de Valencia. Compagina desde hace 14 años su labor asistencial con el desarrollo de proyectos en los campos de la e-Salud, Salud 2.0, envejecimiento activo y medicina participativa. Actualmente es Director Médico del grupo de Tecnologias para la Salud y el Bienestar (TSB) www.tsb.upv.es y coordina proyectos como Salupedia (www.salupedia.com) y Observatics (www.observatics.org). Es coeditor del blog www.saludcolaborativa.org, donde aporta su visión personal de la salud y la tecnología.

Immaculada Grau

Licenciada en Comunicación Audiovisual e Ingeniero Técnico de Telecomunicaciones por la Universitat Ramón Llull, Postgrado en Organización Tecnológica (URL) y doctoranda en Sociología por la Universitat Oberta de Catalunya. Ha trabajado en Televisió de Catalunya, en el Hospital Universitario La Princesa de Madrid, y en el Hospital Clínic de Barcelona, en el que actualmente es la responsable de la unidad de Divulgación e Imagen y desde donde dirige el programa *f*orumclinic. Ha sido colaboradora docente de los estudios de segundo ciclo de Comunicación Audiovisual de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) y del Internet Interdisciplinary Institute (IN3) de la UOC en estudios sobre e-Health.

Jaime Jiménez

Investigador de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). Ingeniero de Organización Industrial, especialista en el análisis de redes virtuales y tecnologías de la información en ámbito sanitario.

Jeroen Veenhoven

Licenciado en Business Administration por la Hanzehogeschool Groningen, en los Países Bajos. Posee también estudios de postgrado en Marketing Internacional. En la actualidad ejerce el cargo de Analista de Mercado para las soluciones mHealth (mobile Health, Salud móvil) en Vodafone Global Enterprise: gestiona y desarrolla la estrategia de mercado, análisis y propuestas comerciales para la nueva línea de negocio en Vodafone denominada "Vodafone mHealth Solutions".

José Antonio Gallego

Social media manager del grupo BBVA, presidente y fundador de Aerco (asociación española de responsable de comunidades online) y advisor de Forum Clínic (Hospital Clínic de Barcelona). Licenciado en Ciencias Económicas y Empresariales por la Universidad Complutense de Madrid, y executive master en el IE Business School. Conferenciante y profesor invitado en numerosas universidades.

Blog: comunidadenlared.com

José Francisco García

Médico. Doctor y Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada, España). Asesor Regional Temporal del Área de Sistemas y Servicios de Salud de la Organización Panamericana de la Salud (Washington DC, USA).

Julio Mayol

Profesor Titular de Cirugía de la Universidad Complutense de Madrid. Director de Innovación y Jefe de Sección de Cirugía General y Digestiva del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Máster en Gestión Sanitaria por la Universidad Complutense de Madrid. Miembro de la Real Academia Nacional de Medicina.

Luis Fernández-Luque

Ingeniero informático por la Universidad de Sevilla. Ya durante sus estudios de informática estuvo trabajando en diversos proyectos de eSalud en Alemania, Valencia y Sevilla. En 2007 pasó a formar parte del Tromsø Telemedicine Laboratory, www.telemed.no/ttl, donde realiza su tesis doctoral con el centro de investigación Norut y la Universidad de Tromsø. Recientemente estuvo de estancia de investigación en la Universidad de Harvard y la Universidad de Minnesota. En los últimos 6 años ha trabajado en más de 6 proyectos de I+D tanto nacionales como internacionales y acumula más de 20 publicaciones. Actualmente es el secretario del grupo de trabajo de Social Media de la International Medical Informatics Association (IMIA), http://imiasocialmedia.wordpress.com

Manuel Armayones

Doctor en Psicología por la Universidad de Barcelona. Investigador del Grupo de Investigación PSiNET del Internet Interdisciplinary Institute (IN3) de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Profesor del Máster Oficial, Psicología, Salud y Calidad de Vida en la Sociedad de la Información y el Conocimiento (UOC).

Manuel (Manny) Hernández

Manuel (Manny) Hernández es un defensor de los pacientes con diabetes y un experto en medios sociales aplicados a la salud. En el 2007, fundó TuDiabetes.org (en inglés) y EsTuDiabetes.org (en español), dos de las más importantes redes sociales para personas con diabetes. Ha publicado libros sobre medios sociales, ha hablado sobre medios sociales y salud en eventos como BlogWorld Expo, ePatient Connections y Health 2.0, y ha sido entrevistado por el *New York Times*, *NPR*, *Fox News Health*, *Univisión* y *El País*. Manuel también ayuda a otros a navegar las aguas de los medios sociales para el bien común.

María Teresa Arredondo

Como Directora de Life Supporting Technologies y de actividades tanto docentes como investigadoras, María Teresa Arredondo cuenta con una amplia experiencia en las más avanzadas áreas de Investigación, tales como Inteligencia Ambiental, m-Salud, m-Inclusión Social, Info-bio-nano-cogno Tecnologías, Interfaces Adaptativas centradas en el usuario de última generación, Sistemas Complejos de Realidad Virtual, Servicios Socio-Sanitarios para la mejora de la Calidad de Vida, figurando como miembro del foro de “Independent Living” de la Unión Europea. Su permanente contacto con la Industria y con Centros de Investigación y Docencia, hacen que tenga una clara visión de la situación actual en Domótica, Inteligencia Ambiental, Interfaces Adaptativas, etc, que la sitúan como una asesora frecuente en el paradigma actual del mundo de la Investigación en Salud Electrónica, así como en Inclusión Social de Discapacitados y Personas Mayores con necesidades especiales.

Miguel Ángel Máñez

Licenciado en Ciencias Económicas por la Universidad de Valencia. Subdirector Económico del Departamento de Salud Alicante - Sant Joan. Máster en Administración Sanitaria por la Escuela Nacional de Sanidad y Programa de Alta Dirección de Instituciones Sanitarias (IESE). Autor del blog de gestión sanitaria "Salud con Cosas".

Pilar Sala

Ingeniera De Telecomunicaciones por la Universidad Politécnica de Valencia en el 2001, su carrera profesional se centra en la aplicación de las TIC en el área de la salud y la atención socio-sanitaria, donde viene participando en proyectos de investigación desde el V Programa Marco de la UE, siendo actualmente coordinadora técnica de un STREP y un IP en el área de e-Inclusion. Desde 2007 también colabora como experta externa con la Unidad de Gobernancia y Ética de la UE asistiendo a la Comisión Europea en las evaluaciones éticas de proyectos de investigación.

Sergio García

Médico de familia, asesor independiente en el sector sanitario, habiendo trabajado los últimos once años como director gerente de centros hospitalarios privados y como consultor para HON(.ch), Netdoctor, ITACA-UPV y TSB. Formación centrada en gestión, marketing, educación universitaria y telemedicina.

Sergio Guillén

Es Ingeniero en Electrónica y Doctor en Telecomunicaciones por la Universidad Politécnica de Valencia (UPV). Desde 1974 trabajó en I+D en Ingeniería Biomédica en diseño de instrumentación médica. En 1998 crea en la UPV el Grupo de Investigación *TSB* (Tecnologías para la Salud y el Bienestar) para el desarrollo de soluciones TIC en los campos de salud y de integración social. En 2000 co-funda el Instituto ITACA dentro de la misma UPV en donde se integra TSB. Como investigador científico, ha participado en más de 50 proyectos internacionales de I+D en numerosos casos como Coordinador de Proyecto y Technical Manager. Ha publicado más de 80 papers en revistas nacionales e internacionales y es conferenciante en seminarios, congresos y conferencias nacionales e internacionales. Como emprendedor, a principios de 2008 funda la empresa *TSB*, spin-off del grupo ITACA-TSB. En la actualidad es CEO de TSB y coordinador del *TSB GROUP*, formado por las empresas y el centro de I+D.

Vicente Traver

Dr. Ingeniero en Telecomunicaciones por la Universidad Politécnica de Valencia. Sus actividades de I+D+i y transferencia tecnológicas están centradas en telemedicina y e-salud, dirigiendo el grupo de Tecnologías para la Salud y el Bienestar de ITACA. Profesor de la Universidad Politécnica de Valencia, imparte desde 2001 la asignatura de 'Sistemas de Telemedicina' en la ETSIT, de donde es Subdirector de Relaciones con Empresas. Miembro de la Comisión Académica del Máster Interuniversitario de Ingeniería Biomédica, de donde también es profesor.

Ha participado en más de 15 proyectos europeos y nacionales de I+D y 8 convenios de investigación con empresas en el sector de la telemedicina y la e-salud. Autor de 9 artículos en revista internacional y 8 en revista nacional, y más de 80 ponencias en congresos internacionales y nacionales.

Introducción

Alain Ochoa

Especialista en Marketing, Comunicación y Salud en Diariomedico.com, alain.ochoa@gmail.com, @alainochoa

1. Internet y sociedad

Cuando pensamos en Internet, la primera imagen que nos viene a la cabeza es uno de esos *rankings* televisivos con los vídeos más vistos de YouTube: niños dándose golpes tontos, adolescentes teniendo caídas aún más tontas, y algún que otro gatito haciendo *playback.* Sólo hay otras dos acepciones de Internet que surgen de forma espontánea: “repositorio mundial de pornografía” y “peligroso para los menores”.

Figura 1. Dave de Bronkart. Fotografía: Roger Ramirez, Chariot Photo. Licencia: Creative Commons

Hasta que nuestra vida cambia. David de Bronkart [1] lo define como un momento de revelación, un instante preciso en el que uno pasa de que su salud le preocupe “lo normal”… a que le importe de verdad. A que quiera saber de memoria los resultados de todos sus análisis desde que nació. Y comprender qué significa cada cifra. Ese instante suele coincidir con el diagnóstico de algo malo, muy malo o incluso sin esperanza. De Bronkart estuvo en el extremo más sombrío de esa balanza cuando le diagnosticaron un cáncer que tenía aparejada una mediana de supervivencia de apenas seis meses. Entonces quiso saberlo todo de su historial clínico, sus enfermedades anteriores, el tipo de tumor a que se enfrentaba, los nuevos tratamientos, las historias de otros enfermos parecidos. ¿Y por dónde empezó? Por Google, naturalmente.

¿Naturalmente? Para cualquier persona nacida a partir de 1990, Internet es algo que ha estado siempre ahí. Pero, incluso para los demás, es fácil olvidar que Google sólo existe desde hace 12 años (nació como proyecto de investigación en 1996 y como empresa en 1998); sin embargo, se ha convertido en algo tan omnipresente que los angloparlantes ya lo conjugan como verbo. La Red en su conjunto no estalló como medio masivo hasta los noventa, pero el mundo ya es inconcebible sin ella. Por Internet se puede ir al banco, hacer la compra, pasar por la librería, pagar a Hacienda. Se pueden enviar y recibir cartas, fotos, vídeos, canciones. Se puede saber qué menú ponen en los diez restaurantes que te rodean mientras das un paseo, llamar por videoconferencia, consultar mapas ultradetallados de cualquier lugar… De un primer vistazo, parece el invento supremo: una tecnología que sirve para todo. Era cuestión de tiempo que la utilizáramos para lo que más nos importa: nuestra propia salud.

Al fin y al cabo, ya es parte de nuestra vida cotidiana: más de la mitad de toda la población española se conecta a Internet; además, la mayoría de los que utilizan la Red lo hacen prácticamente a diario [2, 3].

Y, al usarla a todas horas y para todo… la hemos transformado en algo semejante a nosotros mismos. Por eso se ha vuelto social. O mejor dicho, la *hemos hecho* social.

1.1. El hombre, animal social

No hemos podido evitarlo. Los primates son animales sociales por definición y lo eran mucho antes de que se inventase el ordenador. El antropólogo británico Robin Dunbar llega a afirmar que la primera red social nació antes que el lenguaje… cuando los primeros homínidos se desparasitaban mutuamente [4]. Su teoría es que los *homo sapiens,* como otros primates, se acicalaban y realizaban diversos cuidados los unos a los otros, lo cual era una sutil forma de transmitir qué posición ocupaba cada uno en el grupo y quién era aliado de quién. Hoy, nos hacemos seguidores de alguien en Twitter, lo citamos en nuestro *blogroll* o le felicitamos el cumpleaños en Facebook. Y estamos atentos a ver quién nos sigue a nosotros y quién nos cita. Las herramientas cambian; la conducta, no tanto.

Dunbar también es conocido por haber establecido un número que lleva su nombre. En su opinión, hay un límite cognitivo a la cantidad de relaciones sociales estables que una persona puede gestionar y ese límite está en unos 150 [5]. En efecto, cada vez hay más debate sobre la profundidad de las relaciones que aporta Internet en una era en que uno puede tener fácilmente miles de “amigos” en diversas webs. ¿Cuántos son gente con la que de verdad puede uno contar?

Pero el número de Dunbar es una teoría muy contestada. Hay quienes afirman que ese “150, más o menos” es la respuesta a una pregunta equivocada. El enorme potencial de las nuevas relaciones virtuales parece estar en las poderosas ventajas de los llamados *vínculos débiles* [6]. A lo largo de los años, diversos estudios y autores han sugerido que las conexiones sociales más informales –los conocidos de nuestros conocidos– son mucho más útiles a la hora de encontrar trabajo o resolver problemas de todo tipo [7,8]. Es así porque los vínculos más fuertes y estables tienden a relacionar a un individuo con los entornos que ya conoce, mientras que los llamados débiles pueden abrirle puertas y perspectivas que van mucho más allá. De forma similar, la actividad online no suplanta ni sustituye a los amigos de toda la vida –al menos, no en individuos sanos– sino que *añade* nuevas relaciones. Pone en contacto a personas de todo el mundo con los mismos intereses o los mismos problemas, de forma que pueden intercambiar desde apoyo emocional hasta un aprendizaje mutuo, con una escala que hace unos años hubiera sido categóricamente imposible.

1.2. Internet se vuelve social: Web 2.0

A ese uso social de Internet es a lo que se llama pomposamente “Web 2.0”, para diferenciarla de la primera etapa de la Red, cuando aún se comportaba como un medio de comunicación de masas a la antigua usanza: poca gente hablando y mucha escuchando (ver tabla 1).

Tabla 1. Diferencias Web 1.0 vs Web 2.0 (adaptado de Tim O’Reilly) [9]

1.0 (1990-2003)	2.0 (2004-?)
Internet funciona básicamente como un medio donde publicar contenidos. Es una gran biblioteca para el usuario, un gran púlpito para el emisor del mensaje.	La Web 2.0 es ante todo un entorno de participación, de intercambio de puntos de vista. Es una gran plaza pública o una gran mesa redonda.

El contenido de una web es estático. Su autor la actualiza en momentos puntuales.	El contenido es dinámico, se actualiza permanentemente con contribuciones que pueden proceder de cualquier usuario de Internet.
A consecuencia de lo anterior, cada web refleja el contenido deseado por su responsable, sea una empresa o un particular. El creador tiene el control.	• El contenido de las webs **se construye mayoritariamente *desde* los usuarios** y para los usuarios. • **Los creadores de páginas tienen poco que decir sobre su contenido y destino final,** que es decisión de las masas. • Twitter es un ejemplo claro: nació con un propósito (decir a tus contactos qué haces en cada momento) y ha terminado siendo utilizado para mucho más.
La creación y publicación de sitios web es compleja y requiere conocimientos técnicos de lenguajes de programación (HTML), acceso remoto a servidores (FTP), etc.	Sencillez de uso. Cualquier usuario de Internet sin conocimientos técnicos puede abrirse un blog o una comunidad virtual en apenas unos minutos. Participar en páginas ajenas es aún más fácil.
La web o el software que la hace posible son el producto final, el resultado del mensaje que deseaba emitir su creador.	Internet como plataforma: lo que importa es el *servicio* que se ofrece a través de la Red. Los usuarios no compran un software de una versión determinada, y muchas veces no necesitan instalar nada en sus ordenadores. Las herramientas están *en la nube,* directamente en Internet.
Lo importante es el contenido publicado.	Cobra importancia la gestión de bases de datos. Muchos servicios 2.0 se basan en permitir una interacción sencilla –a menudo invisible- entre un usuario y complejas bases de datos. Así, un comprador de Amazon recibe recomendaciones personalizadas "como por arte de magia", de modo que no hay dos internautas que vean Amazon exactamente de la misma manera. La tecnología que hay tras ese tipo de servicio es muy potente, pero su interacción con el usuario final es simple.
El acceso a la tecnología es determinante para tener mayor o	La influencia en la Red no se puede comprar, es algo que otorgan los demás internautas. Hasta el más

menor influencia en la Red.	pequeño participante puede convertirse en un gurú si la mayoría lo decide.
Las empresas digitales buscan grandes segmentos de clientes para tener éxito económico. O fracasan. Ejemplo: los modelos basados en la publicidad.	Las empresas explotan el concepto de *Long Tail:* las nuevas tecnologías les permiten dar servicio personalizado a muchos clientes pequeños que, sumados, suponen el éxito económico. Ejemplo: eBay cobra comisiones en miles de transacciones minúsculas.
En la era del PC, las grandes empresas de software luchan por controlar los estándares.	Hay alternativas gratuitas de código abierto a casi todos los programas comerciales. El éxito de los nuevos servicios 2.0 es la interoperabilidad entre cualquier plataforma, navegador, sistema operativo, etc.
Los expertos recomiendan las mejores páginas.	Se pueden encontrar qué páginas son las más valoradas por el conjunto de usuarios de la Red, e incluso las recomendadas por aquellos cuyos gustos se parecen más a los nuestros.
El 1.0 llega hasta el multimedia (ofrecer foto y vídeo).	El 2.0 es multimedia por definición y además multiplataforma: la Red se lee en el ordenador, el teléfono móvil, etc.
Como trabajo individual, cada web depende del talento de su creador o grupo de creadores.	Se explota el concepto de inteligencia colectiva para mejorar dinámicamente la web. Por ejemplo, una página aparecerá antes en Google si muchas webs de calidad la enlazan.
El éxito de una web depende de atraer visitantes.	Las RSS y otros servicios de distribución permiten que el contenido de una web pueda tener miles de seguidores sin que necesariamente visiten la web en sí.

En resumen: ahora, todo el mundo puede tener voz. Lo característico del 2.0 es más esa actitud, y lo que provoca, que cualquier innovación tecnológica. Por primera vez, las tribus se forman con sujetos que están en esquinas opuestas del planeta. Y van naciendo nuevas sociedades constantemente dentro de nuestra sociedad.

2. Las comunidades virtuales y la llegada del e-paciente

Pero ‘sociedad’ puede significar cosas muy distintas. La principal diferencia entre las dos primeras acepciones que le da la Real Academia Española es que puede tener un objetivo común o carecer de él:

1. f. Reunión mayor o menor de personas, familias, pueblos o naciones.

2. f. Agrupación natural o pactada de personas, que constituyen unidad distinta de cada uno de sus individuos, con el fin de cumplir, mediante la mutua cooperación, todos o alguno de los fines de la vida.

Basta un poco de observación para concluir que la mayoría de las microsociedades que nacen online surgen, precisamente, alrededor de un propósito o una inquietud que une a todos sus individuos. Los diabéticos buscan a otros diabéticos para saber controlar mejor su enfermedad y para poder charlar con gente que comprenda lo que significa vivir a diario con esta patología crónica. El resultado: más de 18.000 usuarios registrados en las versiones inglesa y española de TuDiabetes.org. Conversando entre ellos. Aprendiendo los unos de los otros. El uso sanitario y el uso social de Internet se mezclan de forma natural en comunidades de este tipo.

TuDiabetes.org y su hermana en español Estudiabetes.org son comunidades de pacientes que comparten la misma enfermedad. Su creador también: se trata de un ingeniero venezolano, Manny Hernández, que emprendió esta labor a raíz de su propio diagnóstico. Aunque muchos usuarios valoran ante todo el apoyo moral de personas que están pasando por el mismo trance, Hernández asegura que los beneficios van más allá: muchos han logrado reducir sus niveles de hemoglobina glucosilada (una medida indirecta de los niveles de glucosa promedio en los últimos tres meses) a raíz de lo que han aprendido de otros pacientes en la comunidad [10]. En la diabetes este aprendizaje puede ser especialmente relevante, ya que un mal control de la dolencia es lo que origina la mayoría de las complicaciones, algunas de ellas fatales. Pero eso no significa que los diabéticos sean los únicos en movilizarse: existen portales similares para otras condiciones, como el más amplio PatientsLikeMe y otros. Cualquier enfermo que lo desee tiene al menos la oportunidad de poner de su lado el máximo de conocimiento disponible.

Y un mayor conocimiento siempre tiene consecuencias. Así, los pacientes van cambiando. Cambia su relación con su propia enfermedad, con su responsabilidad personal en su salud. Ahora quieren participar en la toma de decisiones. Cambia su relación con los datos sanitarios. Ahora quieren tener acceso a su historia clínica y poder comprenderla. Cambia, por supuesto, su relación con una tecnología que es cada vez más amigable y más fácil de usar. Por eso se ha dado en llamarlos e-pacientes, sobre todo a partir de un libro blanco que definió las bases del movimiento [11]. La elaboración del documento ya fue en sí misma toda una declaración: un texto escrito entre casi una veintena de personas que incluían médicos de distintas especialidades, enfermos, informáticos, estadísticos… Los nuevos actores del mundo sanitario traen un abordaje multidisciplinar y una apertura de ideas como no se había visto.

El manifiesto se abre con una cita que hubiera resultado una herejía unos años antes: “El objetivo no son mejores hospitales, ni mejores prácticas clínicas, ni equipamiento más sofisticado, sino pacientes más sanos y más felices”.

En buena lógica, cambia también la relación de estos enfermos con su médico. Y de algún modo exigen que el facultativo cambie en consecuencia. Ahí es donde llegan algunos malentendidos. Primero, los sistemas públicos de salud se ven golpeados por la realidad y para ellos supone un ataque por sorpresa. Hasta ahora, habían actuado como si lo que sucediera en Internet –es decir, en la calle– no fuera con ellos. De pronto, enterrar la cabeza en la arena ya no es una opción. Pero olvidan que los defensores de la salud 2.0 afirman que este enfoque puede llevar a mejores resultados con menores costes. Para cualquier administración, eso lo convierte en una posibilidad que le *conviene* explorar. Sólo que el surgimiento de una nueva voz, que habla con autoridad de sus necesidades, no siempre es fácil de digerir.

2.1. Navegación online y salud: aumento lento pero imparable

En efecto, la Red ha facilitado que los consumidores compren y comparen mejor, ganando así poder frente a las empresas, obligándolas a cambiar su aproximación a un mercado que antes era mucho más pasivo. La Red ha tenido un efecto análogo en la política: la apertura del mundo digital ha hecho alzar la voz en favor de democracias más participativas y ha incrementado la transparencia de la actividad gubernamental, muchas veces a pesar de los propios gobernantes, como se ha visto con la filtración de datos sobre la guerra de Irak por parte de Wikileaks [12]. Como una consecuencia lógica, los pacientes también ganan fuerza y hacen notar su nueva influencia en los sistemas sanitarios.

Esto no es el del todo cierto aún. Por mucho que se diga lo contrario, el cambio traído por Internet o por la Web 2.0 no está siendo una revolución. No tiene nada de rupturista, rápido ni radical. De hecho, la propia expresión "Web 2.0" lleva en circulación cinco años: fue acuñada en una conferencia organizada por O'Reilly Media [13] a finales de 2004. No hay, por tanto, motivo para alarmarse ante ninguna extraña moda surgida de la nada.

La Red está provocando más bien una lenta evolución. La mayoría de los usuarios siguen siendo como antes y sólo un sector pide cosas diferentes. Por eso aún hay espacio para los cínicos y los escépticos. Por eso aún hay consejeros delegados de grandes compañías y primeros ministros que no saben enviar sus propios e-mails. Son una especie en vías de extinción, pero aún no ha llegado su último día y asistimos a una transición más larga de lo que preveían los entusiastas de lo digital.

Sin embargo, no hay vuelta atrás. Lo importante es que esos usuarios que han cambiado son los primeros pero no serán los últimos: ya está claro que la tendencia de los e-pacientes es imparable.

Tabla 2. Crecimiento 2005-2007 del uso de Internet en general y de Internet para búsquedas de salud en siete países de Europa (%)

País	Incremento de usuarios de Internet	Incremento de usuarios de Internet para búsquedas de salud
Dinamarca	5.7 (2.9-8.4)	9.8 (6.0-13.6)
Alemania	1.6 (-2.0-5.3)	12.2 (8.1-16.2)
Grecia	4.9 (1.2-8.5)	8.9 (5.3-12.5)
Letonia	12.9 (9.6-16.1)	11.3 (7.7-14.9)

Noruega	6.6 (4.1-9.2)	6.6 (2.7-10.4)
Polonia	13.9 (10.4-17.4)	11.8 (8.0-15.6)
Portugal	3.3 (0.3-6.3)	9.1 (5.8-12.3)
Media	7.0 (5.7-8.2)	9.9 (8.5-11.3)
Media (ajustada por tamaño de población)	5.4 (3.3-7.6)	11.4 (9.0-13.7)
Fuente: Adaptado de 'eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey'		

Así lo revelan los datos. En Estados Unidos, un sondeo de la organización independiente Pew Internet [14] indica que el 83 por ciento de los usuarios de la Red buscan información relacionada con la salud, un hallazgo que es consistente a lo largo de diversos estudios. Del total de personas que hacen búsquedas sobre su salud, seis de cada diez han tenido alguna actividad calificable como "2.0": consultar los comentarios de un blog, buscar opiniones de otros usuarios sobre un hospital o un médico en concreto, escuchar podcasts, etc. Es una tendencia claramente en aumento, sobre todo entre los usuarios que se conectan con dispositivos móviles. Y conectarse a través de aparatos móviles es a su vez una corriente que está creciendo a marchas forzadas.

En efecto, según datos de 2010, dos de cada cinco adultos estadounidenses (40 por ciento) han accedido a la Red desde su teléfono móvil [15], un crecimiento de ocho puntos en un año. Además, el dato es mucho mayor (65 por ciento) en las personas de entre 18 y 29 años, y sube a gran velocidad en los usuarios de entre 30 y 49. En Europa occidental, además, es el atractivo de usar las redes sociales lo que está llevando a que más y más personas utilicen Internet desde dispositivos móviles, según la consultora ComScore [16].

Tabla 3. Uso de redes sociales desde el móvil

Uso de redes sociales desde el móvil **Media en el trimestre anterior (finalizando en noviembre de 2008)** **Base: Poseedores de teléfono móvil en Alemania, Francia, Italia, España y Reino Unido** **Fuente: comScore M:Metrics**			
	% Usuarios de redes sociales desde el móvil que sólo utilizan el terminal para acceder a redes sociales	**Cambio interanual en uso de redes sociales a través de navegador web o aplicaciones**	**Porcentaje de usuarios del teléfono móvil que lo utilizan para acceder a redes sociales**
Alemania	39.1%	145%	3.3%
España	46.5%	114%	5.0%
Francia	21.6%	167%	4.5%
Italia	38.2%	151%	4.7%

Reino Unido	29.7%	167%	9.2%
Total	33.5%	152%	5.4%

Y más conectividad 2.0 seguirá significando más interés por contenidos sanitarios. La fundación Health On the Net -la misma que acredita las webs que siguen el código HON de buenas prácticas- realizó en 2005 su último sondeo sobre el comportamiento de los internautas en relación a la salud [17]. Lo primero que decía esa encuesta es que la cantidad de usuarios de Internet no ha dejado de crecer desde que empezó su extensión en 1993 y que el uso de la Red por motivos sanitarios ha ido en paralelo. El fenómeno parece ser espontáneo e inevitable: a más navegación, más navegación relativa a la salud.

En Europa, el aumento de la navegación relacionada con la salud ha sido enorme en todos los grupos de edad en los últimos años y, además, los que llevan tiempo haciéndolo tienden a profundizar y pasan a relacionarse online con otros pacientes o con sus médicos [18].

El cambio en las necesidades de los pacientes ya era patente en 2005, según el estudio HON: el 90 por ciento de los usuarios entrevistados deseaba que su médicos le orientase, le sugiriese fuentes de información fiable sobre salud en Internet. Jay Parkinson, fundador de HelloHealth, ya anticipó en 2008 que el futuro trabajo del profesional pasaría por prescribir enlaces de calidad y no sólo medicamentos [19]. Es un mensaje que va calando y ya se empieza a ver reflejado en blogs de facultativos españoles [20].

3. España, ¿posible líder?

De hecho, España no va a la zaga en adopción de nuevas tecnologías ni en la propuesta de sus usos sanitarios. Aunque las administraciones y los médicos jueguen al desconocimiento, la Red ya es utilizada por el 63 por ciento de los habitantes, según Internet World Stats. Es el décimo país con más usuarios de Facebook en todo el mundo [21] y, en general, una de las naciones donde más uso se hace de las redes sociales, según reconocen diversas fuentes [22,23]. Alejandro Jadad, director del eHealth Innovation Center (Canadá) y uno de los especialistas más respetados del mundo en el ámbito de la e-salud, ha recalcado en varias apariciones públicas que España tiene todas las condiciones para asumir un papel de liderazgo mundial en este campo. No está solo: los medios extranjeros empiezan a tomar como referencia los esfuerzos españoles en terrenos como la extensión de la historia clínica electrónica [24]. Queda mucho por hacer y es cierto que Estados Unidos destaca por su oferta de información sanitaria en castellano con el proyecto Medline Plus [25], pero algunas instituciones autonómicas ya están labrando duramente el campo de la e-salud española.

3.1. Ejemplos de pioneros españoles

Así, el Instituto Vasco de Innovación Sanitaria O+Berri ya está lanzando la Comunidad Vasca de Pacientes, una iniciativa digital que nace porque el Gobierno autonómico ha comprendido el valor estratégico de contar con pacientes cada vez más involucrados (es decir, formados e implicados en las decisiones que afectan a su salud). La Escuela Andaluza de Salud Pública no sólo analiza el estado actual de la Web 2.0 sanitaria en España, sino que tiene varios proyectos para formar pacientes y desarrolla –aún en fase de pruebas- la comunidad virtual *Mi Salud en Red.* El mundo digital está en ebullición, con cerca de 300 blogs sanitarios activos en castellano según una reciente recopilación [26]. El interés es tal que ya se ha celebrado un primer Congreso de la

Blogosfera Sanitaria, con el apoyo de la Fundación Gaspar Casal, y se prepara el segundo.

En aquel foro se pudo comprobar la variedad de profesionales sanitarios y otros actores del sector (pacientes, familiares) que apoyan la salud 2.0 y tratan de aportar algo a su avance desde distintas disciplinas. Hay implicados gestores (Sergio Minué), economistas (Miguel Ángel Máñez), especialistas en salud pública (Manuel Oñorbe), oftalmólogos (Rubén Pascual), cirujanos (Julio Mayol), otorrinolaringólogos (Emilio Domínguez), *urgenciólogos* (Mónica Lalanda), pacientes (Manny Hernández), familiares de enfermos (Manuel Armayones, Miguel Ángel y Teresa de http://www.eldiariodepedro.org/), etc. La mayoría de ellos son blogueros y además usuarios activos de otras herramientas 2.0, como Twitter o Facebook.

No obstante, el colectivo profesional que más destaca por su implicación es el de la atención primaria, los *médicos de cabecera* de toda la vida, que escriben desde todos los rincones de España: Extremadura (Enrique Gavilán), Asturias (Rafael Cofiño), y por supuesto Madrid (Julio Bonis, Rafael Bravo, Fernando Casado). Su importancia radica en que son los facultativos con un contacto más directo con los enfermos, y su ejemplo ayuda a predisponer a los demás para comunicarse mejor con estos nuevos usuarios que acuden a la visita después de haberse informado activamente.

Algunos de estos profesionales se expresan a través de medios de comunicación tradicionales ya sean generalistas –como la sección Código Salud de Elmundo.es- o especializados –como el portal Médica Blogs de Diariomedico.com-. Pero otros muchos, incluidos algunos de los que tienen más seguidores, recurren a plataformas gratuitas individuales como Blogger o Wordpress, exactamente igual que como suelen hacerlo los muchos pacientes que también aportan su experiencia a través de la Red. Sea cual sea su ubicación, no suelen aceptar consultas particulares a través de Internet –sería negligente e ilegal- pero sí son muy accesibles para resolver dudas generales.

4. Un sector aún por definir

Los esfuerzos públicos españoles en estos campos son incompletos y están llenos de problemas, cierto, desde el Diraya andaluz al Abucasis valenciano, pasando por softwares de ayuda a la prescripción que no siempre resuelven más problemas de los que crean, ya se trate del Fierabrás castellano-manchego o del AP-Madrid. Pero todos son, al fin y al cabo, experiencias pioneras en un campo que todavía se está definiendo. Ni siquiera las todopoderosas multinacionales de la informática han sido capaces todavía de dar con una solución universalmente satisfactoria: Google Health y Microsoft Health Vault aún no se han ganado a la mayoría de los médicos ni de los enfermos.

Es más, Dave de Bronkart probó a volcar su historia clínica en Google Health y las cosas no salieron como estaba previsto. Él pretendía dar ejemplo para apoyar el derecho de todos los pacientes a disponer de su propio historial y hacerlo accesible online a distintos médicos y centros. Lo que apareció fue tal colección de errores e inexactitudes que se provocó un serio debate público sobre la necesidad de mejorar la seguridad de estos sistemas [27]. Para entonces, De Bronkart ya había superado su cáncer contra todo pronóstico y se había convertido en una voz influyente del mundo sanitario desde su blog *The New Life of E-Patient Dave.*

Lo que le pasó es sólo un ejemplo de los temores que surgen cuando se habla de acceder online a información sensible de tipo sanitario. Los bancos y Hacienda parecen capaces de operar de forma segura en la Red, pero tanto el público como los profesionales consideran que los registros sanitarios son materiales más delicados y que no se ha conseguido garantizar ni su privacidad ni su veracidad.

Es sólo uno de los peligros que se achacan a Internet. En los últimos años hay quien ha utilizado las redes sociales para promover hábitos poco saludables como la anorexia, el sexo sin protección o el consumo de drogas. Son casos que han provocado la comprensible inquietud y que, peor aún, han llevado muchas veces a sobreestimar los problemas que puede generar la Web 2.0. Muchos se apoyan en estos ejemplos para preguntar qué ocurrirá si alguien se fía de información errónea sobre su tratamiento o su patología.

4.1. Los datos no respaldan los temores en torno a la Web 2.0

Pero los datos van en otra dirección. El *British Medical Journal* analizó una conocida lista de distribución de pacientes con cáncer (ACOR) y descubrió que el contenido erróneo era, en su inmensa mayoría, corregido por la propia comunidad en cuestión de horas [28].

Los estudios de Pew Internet señalan que el 60 por ciento de los e-pacientes (es decir, de los que usan la Red para informarse sobre salud) afirman que ellos o alguien que conocen se han beneficiado del consejo conseguido online. Sólo un 3 por ciento pueden decir que ellos o alguien que conocen han tenido algún resultado negativo, “una cifra que además se mantiene estable desde 2006” [29].

Tabla 4. Impacto de las búsquedas online sobre salud

Porcentaje de adultos y e-pacientes que han sido beneficiados o perjudicados por información sanitaria encontrada en Internet.		
	% Adultos general	% E-pacientes
42% de todos los adultos -60% en el subgrupo de e-pacientes- afirman que ellos o alguien que conocen se ha beneficiado de seguir alguna información o consejo sanitario encontrado en la Red.		
Gran impacto beneficioso	10	14
Moderado impacto beneficioso	20	30
Impacto beneficioso menor	11	16
Ningún impacto	50	33
NS/NC	9	7
3% de los adultos –también 3% entre e-pacientes- dicen que ellos o alguien que conocen ha sufrido algún perjuicio a raíz de alguna información o consejo sanitario encontrado en Internet.		
Perjuicio grave	1	1
Perjuicio moderado	1	1

Perjuicio menor	1	1
Ningún perjuicio	94	95
NS/NC	3	2
Fuente: Sondeo de Pew Internet & American Life Project, noviembre-diciembre 2008. Entrevistas en inglés y español. N=2253 y margen de error ±2% para todos los adultos, N=1365 y margen de error ±3% para e-pacientes.		

Jadad lo resume de un modo más tajante: "Varios estudios han tratado de medir el efecto perjudicial de Internet y lo que se ha podido ver es muy débil. No hay una evidencia que refuerce nuestra preocupación" [30].

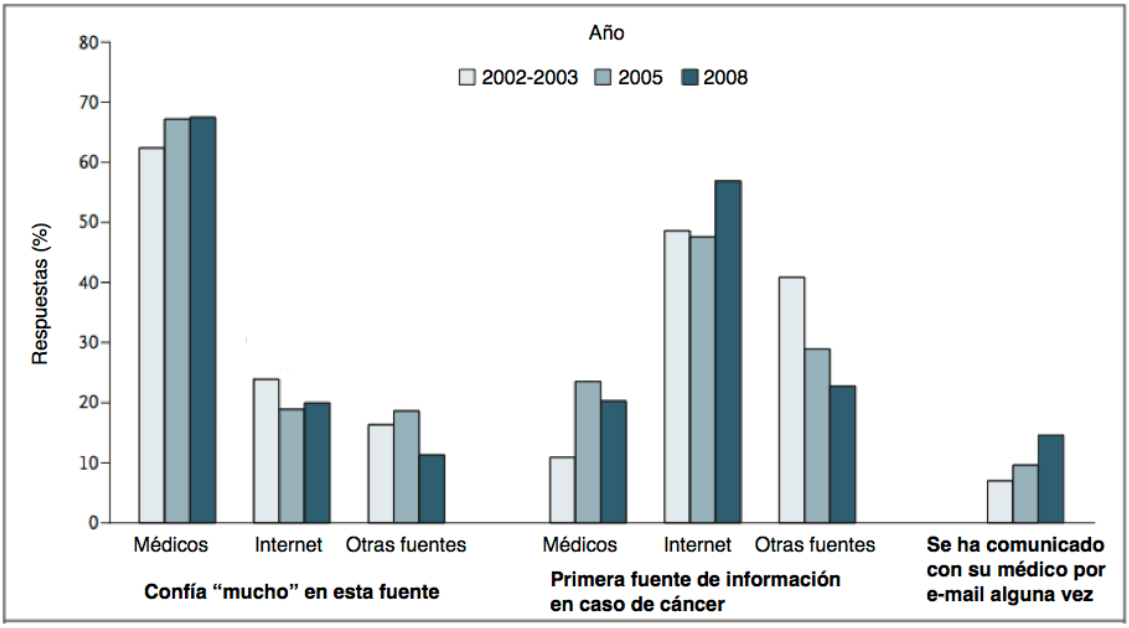
La preocupación, sin embargo, permanece. Redes españolas como Vivelasalud –auspiciada por DKV- nacen precisamente para que la conversación entre pacientes siempre esté bajo la vigilancia y posible moderación de personal médico. Hay, pues, alternativas para quien no se sienta cómodo en un entorno completamente autogestionado por enfermos como TuDiabetes o PatientsLikeMe.

5. Médico-paciente, una relación por redescubrir

Teniendo en cuenta que no hay obstáculos técnicos insalvables a la seguridad informática de los datos ni a la comprobación de su exactitud y que la pura interacción entre usuarios, como subraya Jadad, no ha demostrado ningún efecto nocivo, parece que el verdadero origen de la inquietud por parte del colectivo médico es el temor a esos cambios que les exigen los e-pacientes. Sobre todo, al cambio de la relación médico-enfermo.

No obstante, los facultativos deben comprender que no tienen nada que temer. Igual que los enfermos deben ser muy conscientes de que Internet no puede sustituir al cuidado médico. Las herramientas 2.0 abren posibilidades, amplifican todo lo que existía anteriormente… pero como complemento, no como reemplazo. Es más, surge la paradoja de que tanto los médicos como los pacientes redescubren, por el desvío de Internet, los valores más antiguos de la práctica clínica: la importancia de una relación de confianza, del trato personal, etc., son elementos que vuelven al primer plano del debate después de un par de décadas en que todo avance parecía pasar por inventar nuevas resonancias magnéticas. Por contradictorio que parezca, el intercambio digital ha vuelto a poner de manifiesto la importancia de la comunicación personal.

Así, un estudio del National Cancer Institute de Estados Unidos ha demostrado recientemente que la Red lleva a tal sobreabundancia de información que el paciente confía más que nunca en su médico [31]. "Cuanto más ruidoso se vuelve el entorno, más necesitas un facultativo para descifrarlo", explica Bradford W. Hesse, uno de los autores del trabajo. "Al público general le cuesta discernir la información buena de la mala. Pero los médicos resultan creíbles por su amplia formación al respecto, y pueden ayudar a discriminar qué información es valiosa". En cambio, se desploma la credibilidad otorgada a otros medios de comunicación como la televisión.



Patrones de respuesta sobre confianza y uso de fuentes para información sanitaria, 2002-2008.

Autor: Hesse. Para todas las categorías, la comparación 2002-2008 fue significativa (P<0.05)

Figura 2

Según este trabajo, el enfermo empieza documentándose en Internet, busca a partir de sus síntomas. Y luego lleva esa información a su médico para que la revisen y discutan juntos. Susannah Fox, directora asociada de Pew Internet, apoyó este estudio y confirmó que otras estadísticas van en esta misma dirección: "Hay instituciones que no van a verse desplazadas y la visita médica es una de ellas" [32].

De hecho, lo más interesante del sondeo HON de 2005 es que también daba pistas sobre lo que hacen los enfermos *después* de consultar la Red. Así, el 54 por ciento de los pacientes que buscan información sobre su salud afirmaron que hablaban de sus hallazgos con su médico. El 88 por ciento afirmó que, si se documentaba en Internet, la consulta era luego de mejor calidad… cosa en la que, sorprendentemente, coincidió la mayoría de los facultativos (77 por ciento).

Lo mismo le pasó a *e-Patient Dave.* Su historia es notable, entre otras cosas, porque su búsqueda *empezó* en Google pero no terminó allí. Cierto, su encuentro con redes sociales de pacientes le resultó muy valioso y fue el inicio de su activismo: hoy en día es un conferenciante profesional que se dedica a animar a otros enfermos a participar más en el diseño de los sistemas de salud. Aun así, tiene muy claro que no debe su supervivencia a Internet sino *a sus médicos,* aunque la información conseguida por la Red le ayudara. Lo digital no viene a sustituir a nadie, en la filosofía de *e-Patient Dave,* sino a ayudar a todos. A él le gusta citar a un facultativo que definía las nuevas relaciones diciendo que los médicos hacen de entrenador y los enfermos son los jugadores. Los mejores resultados llegan cuando se escuchan mutuamente y trabajan juntos.

Es una concepción de la salud 2.0 que comparten otros muchos. Curiosamente, los que manifiestan recelos y temores son mayoritariamente los que no han tenido una experiencia directa con lo que la Red puede hacer por la salud. Los que se resisten a probar.

Pero cada vez es más sencillo encontrar a especialistas con otra actitud. Así, un estudio encargado por Google descubrió que una mayoría aplastante de médicos estadounidenses (86 por ciento) ya recurre a Internet para documentarse sobre cuestiones relacionadas sobre su trabajo, lo que convierte a la Red en la fuente más consultada por los facultativos. Y no es una cuestión aislada ya que la mayoría (58 por ciento) dicen realizar búsquedas más de una vez al día. Un tercio de los facultativos entrevistados reconoció que habían iniciado un nuevo tratamiento o cambiado el existente a raíz de la información consultada en formato digital.

Conclusión: el 78 por ciento de los médicos dijo que Internet había hecho más fácil su trabajo diario y, en su práctica clínica, el 83 por ciento se fía más de lo que encuentra documentándose en la Red que de sus experiencias pasadas [33].

6. Un futuro prometedor para el 2.0

Parece que en muchas consultas se está perdiendo el miedo a la nueva interacción con el paciente que se ha hecho posible con la Web 2.0. Los viejos tópicos sobre el mundo digital van cayendo. Un análisis de Pew Internet entre casi 500 expertos reveló que el 85 por ciento considera que en los próximos diez años el auge de Internet habrá mejorado las relaciones sociales [34]. Las ilimitadas posibilidades de contactar con otras personas a un menor coste (con menos “fricción” en la comunicación) fueron el principal argumento.

En pocos años lo difícil será encontrar un médico que no trabaje conectado. Por otra parte, los pacientes tenderán a recurrir a él menos a menudo, ya que gracias a los grupos de apoyo y las redes sociales tendrán fácil acceso a toda la información necesaria para resolver problemas menores y para vivir con hábitos más saludables.

El entorno ayuda cada vez más al desarrollo de la Salud 2.0. Los gobiernos están tomando cartas en el asunto, incluyendo el de Estados Unidos.

En su nueva etapa de voz pública de los pacientes, De Bronkart acabó siendo asesor indirecto de la reforma Obama. Además de dar cobertura sanitaria a millones de personas que carecían de ella, esa reforma ha puesto sobre la mesa grandes sumas de dinero para incentivar el uso de tecnologías de la información por parte de los profesionales de la salud (más específicamente, el uso de registros digitalizados). Todo está listo para que los facultativos se modernicen. Todo son facilidades para que se suban al tren los que dudaban. Y esa tendencia acabará llegando igualmente a Europa.

También en Europa están ganando masa crítica los usuarios de PatientsLikeMe, Estudiabetes.org y otras redes sociales, mientras surgen comunidades similares enfocadas específicamente al público de uno u otro país. El fenómeno no es estadounidense, ni mucho menos: ya es un movimiento global, y cada día se notará más en España. Eso sí, algunos médicos de a pie son los que van abriendo camino, más que las instituciones. Y la primera generación de e-pacientes españoles tendrá la responsabilidad de convencer a todos –a los médicos y a otros enfermos- de que este nuevo enfoque de la sanidad es mejor para todos.

Lo que deparará el futuro es difícil de predecir. Por ahora, lo que es seguro es que las redes sociales crecen de un modo imparable. Según Nielsen, a un ritmo superior al 80 por ciento anual en cuanto al tiempo que se les dedica [35]. Debido a ello, hay voces que consideran que otras tecnologías como el correo electrónico han quedado superadas. Hace poco, la directiva de Facebook Sheryl Sandberg afirmó que el e-mail “probablemente va a desaparecer” [36]. No parece ir desencaminada. Hace años que todo indica que los más jóvenes no utilizan el correo electrónico e incluso lo consideran “cosa de viejos” [37]. Más aún: un reciente análisis de ComScore y Morgan

Stanley afirma que las redes sociales ya han superado al e-mail en número de usuarios en todo el mundo y en el tiempo que se les destina [38].

Eso debe significar algo para el mundo de la salud y en España todavía hay mucho margen de mejora. Clara Bermúdez, de la Escuela Andaluza de Salud Pública, presentó un estudio sobre uso de Web 2.0 en sitios sanitarios españoles. Lo hizo en el XIII Congreso de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (Sespas), celebrado en marzo de 2009 en Sevilla. Lo más desolador no eran los datos del pobre uso que las webs hacen de las tecnologías a su alcance, sino el propio testimonio de la autora: durante la presentación del trabajo, muchos de los facultativos asistentes no tenían muy claro el concepto de Web 2.0 ni la utilidad de esas herramientas. "Los ciudadanos sí buscan estos recursos, es parte del proceso de mayor implicación del paciente en la toma de decisiones, y terminan consultando redes sociales y comunidades virtuales sobre enfermedades concretas, como cáncer o patologías raras, donde obtienen la información de sus pares, de otros enfermos" [39].

En definitiva, los pacientes ya han cambiado y no van a volver atrás. Como Dave de Bronkart, muchas personas pasan cada día por el traumático despertar que supone el diagnóstico de una enfermedad grave, sea aguda o crónica. Hoy mismo, quizá en este mismo instante, les estará pasando a muchos. La persona que empiece hoy ese duro proceso querrá, como De Bronkart en su día, saberlo todo. Y acudirá en primer lugar a Google. La diferencia es que el paciente de hoy se encontrará con todo un abanico de recursos útiles a su disposición, muchos más que los que tuvo *E-Patient Dave* en 2007. Ningún enfermo o familiar de enfermo renunciará a todo ese potencial. Ni hay motivo para que lo haga. Sobre todo porque ese plus de conocimientos puede convertirse en una ayuda para su facultativo. Para que juntos encuentren la mejor solución. Recordemos que ese paciente, más que nunca, necesita apoyarse en su médico. Los chips y los amigos virtuales nunca sustituirán al profesional de la salud. No hay motivo para crear una enemistad artificial entre el 2.0 y los médicos o creer que el 2.0 es un campo de batalla entre médicos y usuarios. No es así. Lo demuestran los datos, lo demuestran las palabras de e-pacientes representativos como De Bronkart.

El futuro de la salud puede ser mejor para todos, hay mucho que ganar a ambos lados de la mesa de la consulta. Basta con que los facultativos asuman que no pueden luchar contra la salud 2.0… y que tampoco lo necesitan. Porque ese movimiento, ese cambio de actitud hecho posible por las nuevas tecnologías, es un aliado para ellos. Una herramienta esperando ser usada. A su vez, cada enfermo debe aprender a disfrutar de una libertad y una capacidad de decisión sin precedentes, algo que a veces puede resultar abrumador pero que le reportará innumerables ventajas. Y ambos deben aprender a confiar el uno en el otro. Frente a la vieja relación paternalista, emerge la necesidad de *cooperar* para vencer a la enfermedad.

Lo bueno es que sumarse al fenómeno está al alcance de todos, no es necesario ser un entendido de la informática. La grandeza de los nuevos desarrollos –y lo que ha permitido que exploten en forma de redes sociales- es precisamente que son cada vez más fáciles de usar.

Todo está a favor del futuro y del papel de los pacientes en él. La Web 2.0 es más sencilla de lo que aparenta y tiene menos peligros de los que todos se habían imaginado. Si hubiese que transmitir un solo mensaje a los pacientes españoles, sería este: aprovechen la oportunidad y exploren este nuevo mundo. Por su propio bien y por el de todos.

7. Referencias

[1] http://epatientdave.com/

[2] Barómetro de Opinión. Estudio nº2.836. Centro de Investigaciones Sociológicas; Mayo 2010.

[3] Jaime Jiménez-Pernett, Antontio Olry de Labry-Lima, Clara Bermúdez-Tamayo, Jose Francisco García-Gutiérrez, Maria del Carmen Salcedo-Sánchez. Use of the internet as a source of health information by Spanish adolescents. BMC Medical Informatics and Decision Making. URL:http://www.biomedcentral.com/1472-6947/10/6. Accessed: 2010-10-30. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5trdsvmeW)

[4] Dunbar, R Grooming, Gossip, and the Evolution of Language. Harvard University Press; 1998.

[5] Aleks Krotoski. Robin Dunbar: we can only ever have 150 friends at most… The Observer. URL:http://www.guardian.co.uk/technology/2010/mar/14/my-bright-idea-robin-dunbar. Accessed: 2010-10-30. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5treBn2MN)

[6] Granovetter, M The Strength of Weak Ties. Am J of Sociology 1973 May;Vol.78,6:1360-1380.

[7] Tacca G. Networking en acción. Esade; 2010 Abr 26; Madrid, España.

[8] Morgan, J. Why Dunbar's Number Is Irrelevant. Social Media Today. URL:http://www.socialmediatoday.com/SMC/169132. Accessed: 2010-08-09. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rrVULTRf)

[9] Tim O'Reilly. What Is Web 2.0. O'Reilly. URL:http://oreilly.com/web2/archive/what-is-web-20.html. Accessed: 2010-08-13. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rxUCULNi)

[10] Luque L, Traver V et al. La nueva sanidad y los nuevos pacientes en la Web 2.0. Madrid, Esp: Diariomedico.com; 2010.

[11] http://www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fe-patients.net%2F&date=2010-09-03

[12] Nick Davies, Jonathan Steele and David Leigh. Iraq war logs: secret files show how US ignored torture. 2010-10-30. URL:http://www.guardian.co.uk/world/2010/oct/22/iraq-war-logs-military-leaks. Accessed: 2010-10-30. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5trcFLZP4)

[13] Web 2.0 Conference. O'Reilly Conferences. URL:http://conferences.oreillynet.com/web2con/. Accessed: 2010-08-09. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rrSbxIIP)

[14] Susannah Fox, Sidney Jones. The Social Life of Health Information. Pew Research Center's Internet & American Life Project.

URL:http://www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rsj7niYd)

[15] Aaron Smith. Mobile Access 2010. Pew Research Center's Internet & American Life Project. URL:http://www.pewinternet.org/Reports/2010/Mobile-Access-2010.aspx?r=1#_ftn1. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rsk9Vs7D)

[16] Mobile Social Networking Driving Growth of the Mobile Internet in Europe, According to comScore. ComScore.URL:http://www.comscore.com/Press_Events/Press_Releases/2009/1/Mobile_Social_Networking_Europe/(language)/eng-US. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rt5rs8OY)

[17] Analysis of 9th HON Survey of Health and Medical Internet Users. Health On The Net Foundation. URL:http://www.hon.ch/Survey/Survey2005/res.html. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rsxfrDTm)

[18] (J Med Internet Res 2008;10(4):e42) doi:10.2196/jmir.1023

[19] Serrano, N. Jay Parkinson: "Tenemos que aprender a prescribir links". Diario Médico 2008 Dic 03.

[20] José Cristóbal Buñuel. Información sanitaria dirigida a pacientes: prescribir enlaces. Pediatría basada en pruebas. URL:http://www.pediatriabasadaenpruebas.com/2010/08/informacion-sanitaria-dirigida.html. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rt46uoOQ)

[21] Charles Arthur, Nick Burcher. You want an interactive map of where Facebook is used? Happy to help. The Guardian Technology Blog. URL:http://www.guardian.co.uk/technology/blog/2010/jul/22/facebook-countries-population-use#data. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rsmPoXXY)

[22] Las redes sociales están teniendo un desarrollo exponencial de más de un 90% en España. Red.es. URL:http://red.es/articles/detail.action?sec=326&id=2666. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rsnHfEjy)

[23] Tuenti Most Popular Social Networking Site in Spain. ComScore. URL:http://www.comscore.com/Press_Events/Press_Releases/2009/2/Social_Networking_Spain/(language)/eng-US. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rt6DMXRw)

[24] Stephen Strauss. Electronic Health Records: Why Spain Is Getting It Right. CBC News. URL:http://www.cbc.ca/health/story/2010/05/27/f-vp-strauss-spain-electronic-health-records.html. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rsndNhnl)

[25] http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/

[26]http://www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fwww.somosmedicina.com%2F2010%2F03%2Factualizacion-blogs-sanitarios-en.html&date=2010-09-04

[27] Wangsness, L. Electronic health records raise doubt. The Boston Globe 2009 Apr 13.

[28] Esquivel, A, F. Meric-Bernstam, et al. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. BMJ 2006 332(7547):939-42.

[29] Susannah Fox, Sidney Jones. The Social Life of Health Information. Pew Research Center's Internet & American Life Project. URL:http://www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx. Accessed: 2010-08-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5rsj7niYd)

[30] Luque L, Traver V et al. La nueva sanidad y los nuevos pacientes en la Web 2.0. Madrid, Esp: Diariomedico.com; 2010.

[31] Hesse B, Moser R, Rutten L. Surveys of Physicians and Electronic Health Information. NEJM 2010 Mar 4;362(9):859-60.

[32] HealthDay News. People Still Trust Their Doctors Rather Than the Internet. Middletown Journal. URL:http://www.middletownjournal.com/lifestyle/ohio-health-news/people-still-trust-their-doctors-rather-than-the-internet-578825.html?cxtype=rss_news_579938. Accessed: 2010-08-11. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5ruKERdbC)

[33] Connecting with Physicians Online: Searching for Answers. Hall & Partners, Nov 2009. Citado y accesible en Pamela Lewis Dolan. 86% Of Physicians Use Internet To Access Health Information. American Medical News. URL:http://www.ama-assn.org/amednews/2010/01/04/bisc0104.htm. Accessed: 2010-08-11. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5ruMlM4nz)

[34] Janna Anderson, Lee Rainie. The Future Of Social Relations. Pew Research Center's Internet & American Life Project. URL:http://www.pewinternet.org/Reports/2010/The-future-of-social-relations.aspx?r=1. Accessed: 2010-08-11. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5ruOSnBJj)

[35] Led by Facebook, Twitter, Global Time Spent on Social Media Sites up 82% Year over Year. Nielsenwire. URL:http://blog.nielsen.com/nielsenwire/global/led-by-facebook-twitter-global-time-spent-on-social-media-sites-up-82-year-over-year. Accessed: 2010-08-11. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5ruOkrscq)

[36] Carr, A. Facebook COO Sheryl Sandberg Is Embracing the End of Email, Here's Why. Fast Company 2010 Jun 16.

[37] Chad Lorenz. The Death Of E-mail. Slate. URL:http://www.slate.com/id/2177969/. Accessed: 2010-08-11. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5ruPUGegN)

[38] Internet Trends. Morgan Stanley 2010 Apr.

[39] Alain Ochoa. Los webs españoles no están al día. Diario Médico. URL:http://www.diariomedico.com/2009/03/10/area-profesional/tecnologia/los-webs-

espanoles-no-estan-al-dia. Accessed: 2010-08-11. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5ruQCUeOz)

Bloque 1.- La Web como Fuente de Conocimiento

Capítulo 1.1.- Introducción

Andoni Carrión

about.me/andonicarrion
Enfermero asistencial en el Hospital de La Línea (Servicio Andaluz de Salud). Usuario intensivo de los Social Media y participante activo en la Blogosfera Sanitaria. Editor del blog La Comision Gestora™ (lacomisiongestora.blogspot.com). Coautor de la gestión, edición y difusión del Manifiesto Abla 2010, @andonicarrion

Carlos Núñez

about.me/carlosnunez
Enfermero asistencial en el Hospital de La Línea (Servicio Andaluz de Salud). Usuario intensivo de los Social Media y participante activo en la Blogosfera Sanitaria. Editor del blog La Comision Gestora™ (lacomisiongestora.blogspot.com). Autor del blog Homosanitarius (homosanitarius.blogspot.com). Coautor de la gestión, edición y difusión del Manifiesto Abla 2010, @carlosnunezo

Gracias a los últimos avances de Internet (rapidez, comodidad, accesibilidad, bajo coste) se podría decir que estamos más que nunca en la red de redes, o mejor dicho en una comunidad global de personas. A lo largo de los capítulos de esta sección, los autores desarrollan cómo la Web se ha transformado en una de las mayores fuentes de conocimiento en el sector sanitario. Un conocimiento generado de manera colaborativa por los distintos actores.

En el capítulo “Nuevas tecnologías, Nuevos actores” de Manuel Armayones y Carlos L. Sánchez Bocanegra se detallan cómo se ha producido la evolución de la Web y como estos cambios han surgido nuevos actores. Dicho repaso de los distintos roles que surgen en la Salud 2.0 es vital para comprender este nuevo fenómeno.

Dichos actores han de interactuar, en especial acceder y compartir información. Ese es el eje del capítulo escrito por Ignacio Basagoiti y Luis Fernandez Luque. El capítulo “Acceso y compartición de la información” proporciona muchos ejemplos de cómo el compartir es uno de los ejes en la relación entre pacientes y profesionales en la Web 2.0.

Los mismos autores nos brindan un capítulo adicional, “Pacientes como generadores de conocimiento”, centrado en el fenómeno de los ePacientes y cómo éstos se han convertido en generadores de conocimiento. En dicho capítulo, se muestran claros ejemplos de cómo la Web 2.0 ha fomentado la aparición de pacientes empoderados, que toman un papel más activo en

su salud. Fenómeno que se acompaña de situaciones nada deseable como comunidades que promueven la anorexia o dilemas éticos relacionados con la privacidad.

El último capítulo del bloque lo cierran Elia Gabarrón, Armando Ruiz-Baqués y Carlos L. Sánchez Bocanegra en el que nos explican el fenómeno del ePaciente y cómo éstos nos están llevando hacia una medicina más participativa. El capítulo “Reflexiones sobre el Libro Blanco del e-Paciente” cuenta con ejemplos brillantes extraídos de dicho libro editado por la Society of Participatory Medicine, y ejemplos nacionales. El capítulo es un llamamiento hacia un modelo más horizontal y cercano.

Bloque 1.- La Web *como fuente de Conocimiento*

Capítulo 1.2.- Nuevas tecnologías, nuevos actores

Manuel Armayones

Grupo de Investigación PsiNET- Internet Interdisciplinary Institute (IN3). Universitat Oberta de Catalunya, marmayones@uoc.edu, @armayones

Carlos Luis Sánchez

Consultor tecnológico. Proceso de Datos de la Junta de Andalucía. Máster en Software Libre de la UOC. Ingeniero en Informática, carlosl.sanchez@juntadeandalucia.es, @redeskako

1. Introducción

En este capítulo vamos a describir brevemente conceptos como Social Media asociados a los de Web 2.0 y "Contenido Generado por el Usuario" [1]. Analizaremos, por tanto, cuál puede ser el efecto que el uso intensivo de los Social Media puede tener en un campo como el de la Salud y nos centraremos sobre todo en los dos grandes grupos de actores en el ámbito sanitario: **pacientes y sus familiares con la tutela profesional.**

Para finalizar, ofrecemos una panorámica de cuál es el papel que los desarrolladores de software, especialmente de software libre, pueden tener en este cambio de mirada de pacientes y profesionales respecto al cuidado de la salud y haremos un ejercicio de reflexión y prospectiva en relación a cuál puede ser el escenario a medio plazo a través del análisis de una serie de dimensiones que consideramos relevante en el ámbito: la tecnología al servicio de la salud de los usuarios, el papel del apoderamiento individual y colectivo, una mirada hacia el futuro y el encuentro de los paradigmas emergentes: el usuario como productor de conocimiento útil para la investigación.

2. Las nuevas tecnologías: Social Media, más allá de la Web

Hay pocos conceptos tan difíciles de definir en unas pocas palabras como el de "Social Media", quizás porque estamos más acostumbrados en el terreno de las Tecnología de la Información y las Comunicaciones (TIC) a referirnos a conceptos más o menos unívocos y el de Social Media no se ajusta a ese modelo.

Una buena manera de definir Social Media es empezar por lo que no es: Social Media no es un grupo de programas informáticos, pero determinados programas son herramientas Social Media -que pueden ofrecerse como servicios aislados o integrados en otros más complejos-. Tampoco las redes sociales son sinónimos de Social Media, aunque las redes sociales son un elemento clave en el fenómeno Social Media. Tampoco es una moda, un concepto genérico, o simplemente una palabra comodín aunque es cierto que aparece reiteradamente en blogs, post en Twitter, Facebook y otras herramientas Social Media, precisamente.

Siguiendo a Kaplan y Haenlein [2], consideraremos Social Media como: "un grupo de aplicaciones basadas en Internet que construidas sobre la base tecnológica e ideológica de la Web 2.0 permiten la creación e intercambio de contenidos creados por los propios usuarios", favoreciendo la interacción continua y dinámica entre usuarios y contenidos, tal y como la define Watkins [3].

Y en la Wikipedia [4] se hace referencia a Social Media como la transformación de un "monólogo en un diálogo" entre los usuarios gracias a la posibilidad de crear, editar y difundir contenidos de manera colaborativa entre distintas personas y que a su vez pueden ser editados y vueltos a difundir por otras distintas dando lugar a la creación de contenidos.

En la definición de Kaplan y Haelein se hace referencia a dos conceptos claves, la Web 2.0, según la define O'Reilly [5] como un conjunto de aplicaciones que permiten el trabajo colaborativo, la interoperabilidad y compartir conocimiento. También se hace referencia al concepto "Contenidos Generados por el Usuario" (UGC en su acepción inglesa) que según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo (OCDE) [6] implica que para que un contenido sea considerado UGC debe al menos: ser publicado en un espacio accesible vía Internet, haber representado un esfuerzo creativo para sus autores (evitando así el "corta y pega") y haber sido creado fuera de los cauces profesionales habituales (evitando así el contenido generado por motivos profesionales y/o con interés económico).

Estos dos conceptos, Web 2.0 y "Contenidos generados por el usuario" (UGC) son los que se ponen en juego en la definición de "Social Media" que desde nuestro punto de vista aporta una dimensión dinámica a ambos, en tanto que da cuenta de un proceso, de una filosofía de uso que va más allá de las simples utilidades, o incluso de la propia generación de contenidos por parte de los usuarios, introduciendo elementos metacognitivos en forma de preguntas y reflexiones en torno al propio proceso de creación y edición de contenidos por parte de los usuarios.

Así la pregunta a la que debemos responder al pensar en qué aplicaciones Web 2.0 pueden sernos útiles sería la de: *¿Con qué?,* y en el caso del concepto "contenido generado por el usuario" sería: *¿Para qué?.* Social Media por tanto no es más que la interacción dinámica, sostenida en el tiempo, y en plena evolución de estas dos preguntas, que tienen respuestas distintas en distinto contexto y para distintos usuarios.

Preguntarnos el *"¿Con qué?"* se está haciendo un "uso social de los medios" no es baladí. La respuesta variará en cada momento, para cada contexto y en función del *"¿Para qué?"* de los usuarios. Así por ejemplo el "*¿Con qué?*" de hace unos años podían ser los blogs [7], y quizás actualmente lo son tanto o más otro tipo de aplicaciones como wikis [8], mundos virtuales o redes sociales que integren todas estas aplicaciones que a su vez están en la esfera de los Social Media. Pero entrando en herramientas concretas tenemos que hasta hace unos pocos años MySpace [9] parecía estar destinado a ser uno de las herramientas claves en Social

Media y está siendo desbancada por aplicaciones como Facebook, y quizás en pocos años hablaremos de Facebook como ahora lo hacemos de MySpace.

Para visualizar nuestra afirmación podemos ver como desde 2005 (figura 1) hasta la actualidad ha decrecido el interés por MySpace en relación al interés entre los internautas por aplicaciones como Facebook y Twitter.

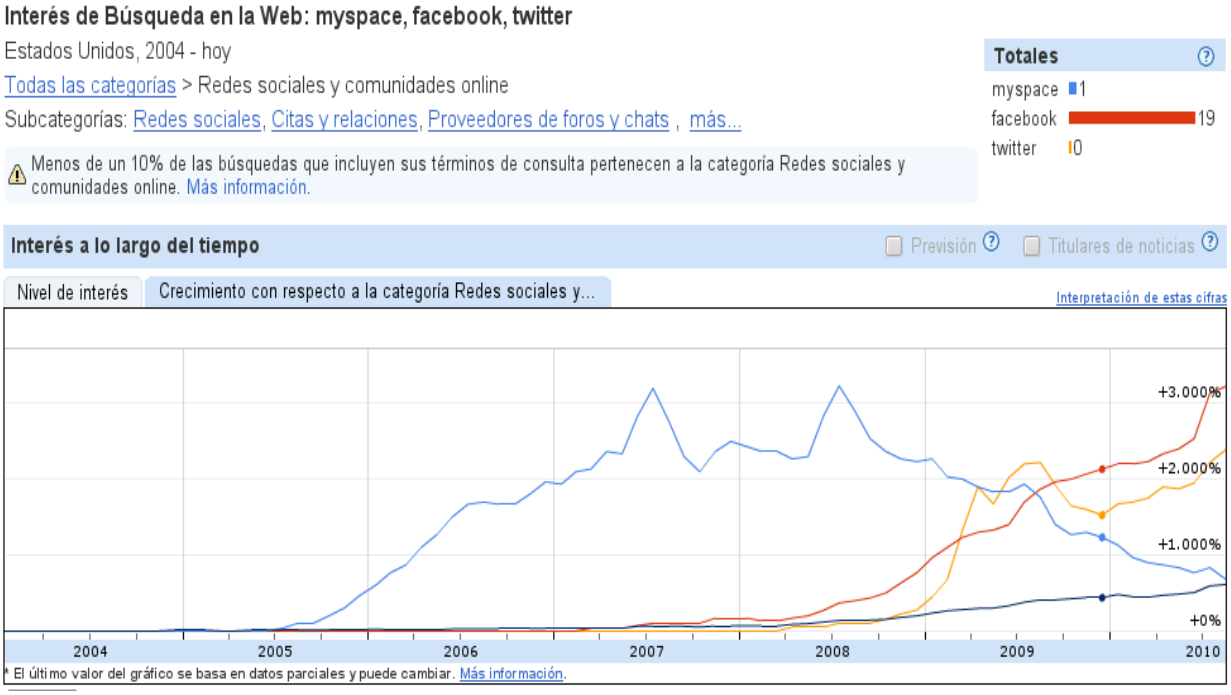


Figura 1. Valores de uso para la categoría de "Redes Sociales y Comunidades". Fuente: Estadísticas de Google -

Figura 2. Valores de uso de "salud". Fuente Google Estadísticas

Y si nos centramos específicamente en la categoría "Salud" (figura 2) veremos como una aplicación Social Media como Facebook está siendo desde 2007 una de las que más se buscan en relación a temas de Salud.

La pregunta *"¿Con qué herramientas se está haciendo Social Media?"* seguirá siendo tan vigente en unos pocos años como lo puede ser ahora; puesto que el concepto de Social Media no va estrictamente ligado a ningún tipo de herramientas, y nos atrevemos a decir que seguirá evolucionando incluso después de que conceptos como la propia "Web 2.0" vayan quedando superados (quizás porque no se conciba la Web de otra manera y no sea necesario diferenciar entre 1.0, 2.0 y "n.0").

En realidad el concepto Social Media, desde nuestro punto de vista, no debe limitarse a ser entendido como un grupo de aplicaciones, algunas de las cuáles listamos en la figura 3; sino que es una nueva mirada, una nueva manera de relacionarse, de crear contenidos, de trabajar colaborativamente y en definitiva de "estar en la red".

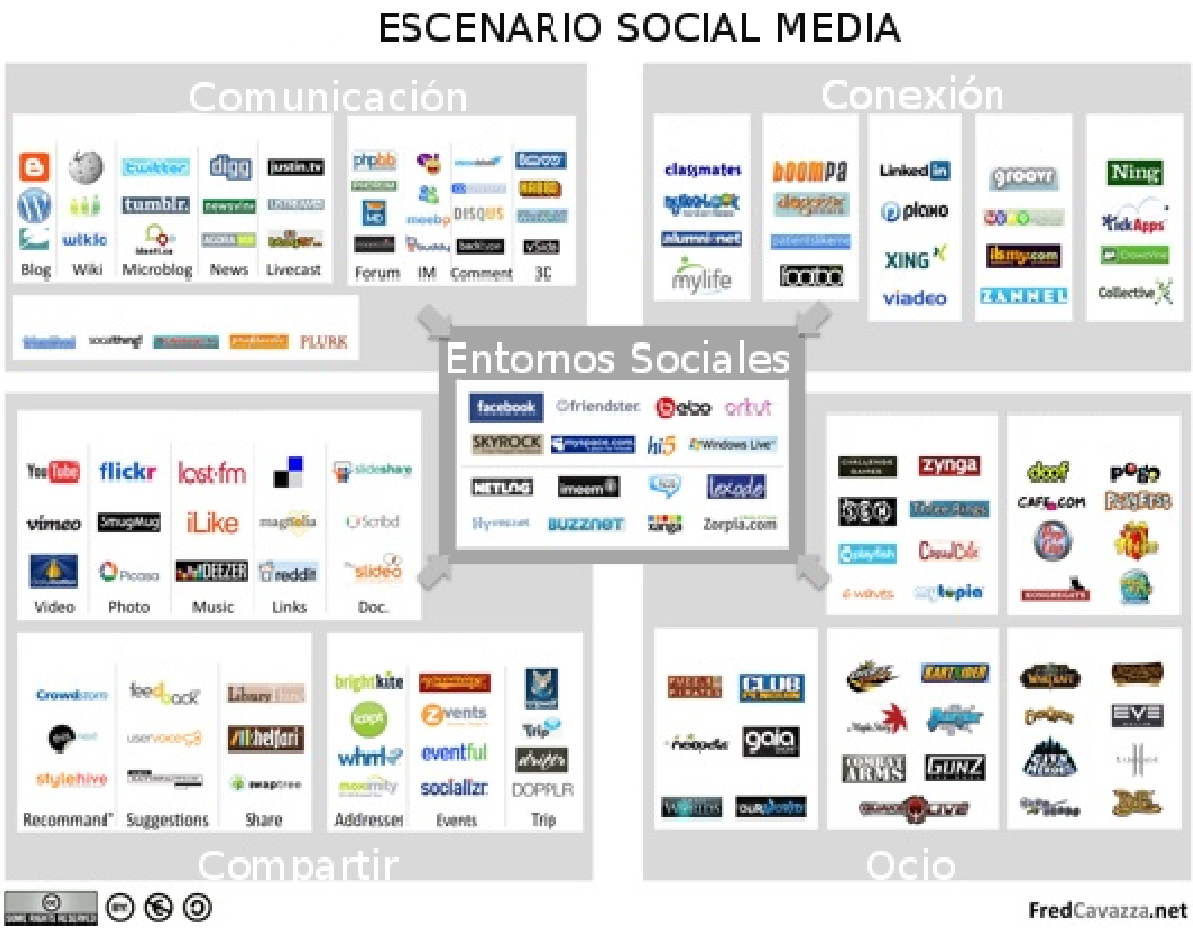


Figura 3. Fuente FredCavazza.net (2009)

Nuestro *"¿Con qué?"* por tanto va a depender del *"¿Para qué?"* y en cierto sentido es el objetivo de los usuarios el "¿para qué?" quieren utilizar las tecnologías sociales el que en un bucle de retroalimentación continua va a ir definiendo la herramienta que en cada momento se utilice. Así por ejemplo para un trabajo colaborativo podía, y de hecho puede, ser útil un blog pero lo es aún más un wiki, y quizás lo sea más un wiki integrado en redes sociales con un repositorio de código y quizás más, si le añadiéramos a la red social mundos virtuales para asociar avatares (representaciones tridimensionales de sujetos) que personalizan e identifican gráficamente a los usuarios.

El *"¿Para qué?"* por tanto determina el tipo de herramientas, de aplicaciones que vamos a utilizar, y el caso de la Salud empiezan a haber muchas respuestas al "¿Para qué?", algunas de las cuáles han sido analizadas por Fox [10] que refiere que en el caso de enfermedades

crónicas Internet sirve a los internautas para: buscar información, buscar respuestas a sus preguntas, contactar con profesionales y contactar con otros pacientes, entre otras.

Así podemos como usuarios de Social Media relacionados con la salud podemos por ejemplo: crear un blog para compartir con otros nuestras experiencias en relación a una enfermedad crónica, y permitir que otros usuarios nos den sus puntos de vistas e incluso hagan entradas. Nuestro "¿para qué?" podría ser similar al que apunta Fox: dar a conocer la enfermedad, buscar el apoyo de amigos o simplemente para mantener a familiares y amigos informados sobre la evolución de la enfermedad

Podríamos también diseñar un wiki e ir trabajando colaborativamente con otros pacientes, asociaciones, profesionales sanitarios, investigadores y cualquier persona interesada. El *"¿para qué?"* del uso de un wiki podría ser: dar a conocer la enfermedad, construir conocimiento útil para otros pacientes, recoger evidencias y experiencias útiles para la investigación o simplemente para ayudarnos a "ordenar la información", y por qué no, extraer mejores experiencias y prácticas de esos casos.

De la misma manera podríamos crear perfiles en redes sociales, tanto Redes Generales como Facebook, Twitter [11], Sonico [12] o cualquier otra o en redes específicas sanitarias como PatientsLikeMe [13], APTIC [14], PeSCA [15], misaludenred [16], etc. Tanto en uno como en otro caso, las posibilidades son numerosas y variopintas; veremos algunos ejemplos concretos en capítulos siguientes. En este caso el como sea el *"para qué*" podría ser el mismo que en el caso de los Blogs, y "Wikis, y también en el de los Fórums, o de perfiles creados en espacios como Youtube [17] y cualquier otra aplicación similar.

En realidad lo importante es tener en cuenta que el foco de interés no está tanto en la tecnología como en las personas que hacen uso de ella, que se apropian de ella, que la utilizan con una finalidad "para algo", que puede ser incluso distinto al que habían planeado los diseñadores. Así tal y como señala Fox el hecho de padecer una enfermedad crónica aumenta las posibilidades de utilizar Internet y concretamente herramientas Social Media como blogs, sistemas de intercambio de información y valoración de profesionales y centros sanitarios o uso de podcast (audio generado por usuarios). Quizás este aumento en el uso de tecnologías Social Media venga determinado porque este tipo de usuarios encuentran un motivo para hacerlo más interesante y significativo para ellos y sus familias que otras personas.

Los usuarios son los protagonistas en el cambio de era como menciona Jadad [19], los pacientes interactúan en la Social Media, usada ésta como herramienta directa en la búsqueda de información sobre su salud. Lo más difícil en este caso es ir ayudando a los usuarios a que encuentren respuestas a las necesidades que esperan ver satisfechas a través del uso de los Social Media. En los próximos apartados vamos a ir haciéndolo y en próximos capítulos mostraremos ejemplos concretos y clarificadores de distintos usos de los Social Media en el ámbito de la Salud.

3. Social Media y Salud

En el apartado anterior nos hemos centrado en dos preguntas claves en relación a los Social Media, una era la pregunta de "*¿Con qué?*" (referida a las herramientas y aplicaciones Social Media) y otra la de "¿Para qué?" (relacionada con los motivos y necesidades que se esperan satisfacer); pero ambas no pueden ser respondidas sin atender al "*Quién*"; y en el "Quién" es donde aparecen los actores, las personas que utilizan los Social Media para buscar respuestas o formular preguntas, para compartir, crear, criticar y en definitiva para trabajar colaborativamente.

En el ámbito de la Salud la utilización de los Social Media está siendo liderada básicamente por dos grupos de usuarios: los pacientes y sus familiares por un lado y por otro los profesionales de los sistemas sanitarios.

Obviamente ni uno ni otro colectivo podrían hacer un uso intensivo de los Social Media sin el concurso de desarrolladores. Los desarrolladores están contribuyendo de manera crítica a que los usuarios dispongan en cada momento de las herramientas que van precisando para cubrir sus objetivos. En muchos casos trabajando colaborativamente con la filosofía del Software Libre [20].

Si hablamos de Social Media y Salud es relativamente fácil encontrar informes [22] de como diversas instituciones sanitarias, tanto públicas como privadas, están haciendo un uso intensivo de estas herramientas.

Así son ya numerosos los centros sanitarios [23] que han abierto canales en aplicaciones Social Media, como Youtube, Facebook, Twitter, Slideshare y en definitiva un gran número de aplicaciones Social Media que son empleadas con distintos propósitos entre los que cabe destacar:

a) Servicios a los usuarios:

- Ej. Organizando sistemas para atender dudas y consultas de los usuarios a través de canales como Facebook, Twitter.

b) Extensión de la Comunidad:

- Ej. Potenciar el intercambio y la colaboración entre pacientes y profesionales a través de Redes sociales, wikis, etc.

c) Acciones de comunicación-relaciones públicas:

- Ej. Creando canales de Twitter, Facebook, Youtube como estrategia de difusión de actividades del Centro

d) Reclutamiento de colaboradores:

- Ej. Utilizar canales como Linkedin [24] o Facebook para buscar personas con los perfiles que precise la organización.

e) Gestión de crisis:

- Ej. Creando canales en aplicaciones como Twitter, Tuenti [25], etc. para crear un flujo de información continuo y continuamente actualizado sobre un tema determinado.

f) Análisis de la marca: para analizar cuál es la imagen de la marca en la sociedad.

- Ej. Crear sistemas de encuestas online, valoración en espacios como Facebook para analizar la evolución de la "imagen de marca"

g) Educación para la Salud: a través de canales de vídeo.

- Ej. Potenciar la creación de contenidos útiles para la Educación para la Salud para ser distribuidos a través de distintos canales (Blogs, Youtube, Vimeo, etc).

Como ejemplo final de la generalización de los Social Media en centros sanitarios diremos que según Bennet [26] los 14 hospitales estadounidenses evaluados como "los mejores" tienen implementadas y utilizan activamente herramientas Social Media.

3.1 Nuevos actores en los sistemas sanitarios: epacientes

Los usuarios en general y los pacientes en particular empiezan a hacer un uso de los Social Media y en general de todos los recursos de la red que va mucho más allá de la simple "consulta de información en internet" que podía hacer unos años para entrar a utilizar todo tipo de herramientas Social Media. El campo de la Salud no es una excepción y los datos indican que paulatinamente aumenta el número de internautas que utiliza la red con fines sanitarios.

Datos recientes del Pew Internet Research (2009) indican que prácticamente el 80% de la población adulta de EE.UU utiliza internet con fines sanitarios [27], mientras que en España el la última encuesta de Instituto Nacional de Estadística [28] se pone en evidencia que el 53,7% de los internautas utilizan Internet con fines sanitarios y llegando a valores del 60% en el caso del género femenino.

Tal y como podemos observar en la figura 4 nos encontramos el gran salto que existe en el acceso a Internet en conceptos relativos a la salud, un salto de cerca de 10% incrementales entre las franjas 18-25 años y 66-83 años (la mujer es la que más hace ese uso frente al varón).

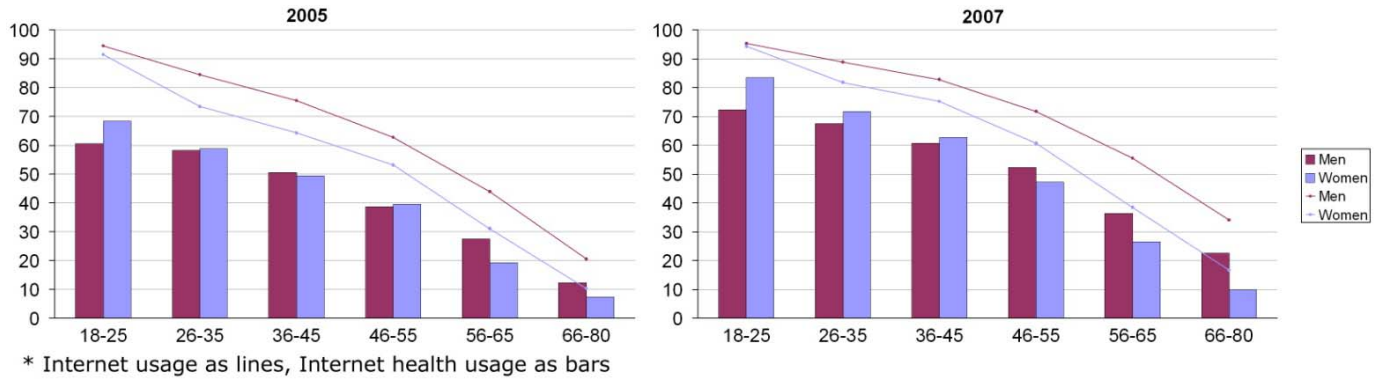


Figura 4. Internet y uso de la salud en Internet en 2005 y 2007, por año y sexo. [29]

Si la denominada Web 1.0 (no participativa) permitía la simple búsqueda de información "estática" en páginas Web las herramientas Social Media cambian absolutamente este panorama. Así empiezan a proliferar iniciativas en la red, que serán detalladas en próximo capítulos, en las que los pacientes, familiares y en general personas interesadas en distintas condiciones de salud, comparten información, describen experiencias, se prestan apoyo emocional y en definitiva "comparten su enfermedad". A este colectivo de usuarios se les viene denominando: "e-pacientes".

Uno de los primeros autores en utilizar el término e-paciente fue Ferguson [30]. El autor se refiere genéricamente al e-paciente como 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 a mejorar el sistema de asistencia sanitaria".* Ya antes Jadad, Rizo y Enkin [31] escribieron un artículo con el sugerente título: "Soy un buen paciente lo crean o no" ("I'm a good patient belived it or not") donde apuntaban hacia el nuevo papel de los pacientes y también a las dificultades que estos se podían encontrar frente a un sistema sanitario con gran resistencia al cambio.

Las nuevas tecnologías y particularmente el creciente número de aplicaciones Social Media no han hecho más que potenciar y favorecer algo que siempre ha existido; personas, pacientes, usuarios, reacios a ceder el control de su salud al sistema sanitario y que de manera más o menos activa han querido participar en las decisiones que se tomaban en relación a su tratamiento. El problema que tenían estas personas era un acceso limitado a unas fuentes de conocimiento que tienden a ser cada vez más abiertas.

En estos momentos hay un movimiento creciente de pacientes interesados en hacerse corresponsables de su propia salud. Existen asociaciones que se están configurando como verdaderos "advocates" en todo lo relativo a potenciar el rol del paciente en la gestión de su propia enfermedad (en muchas ocasiones condiciones crónicas). Como ejemplo podemos citar la iniciativa "E-patients" cuyo sitio Web: e-patients.net [32], recomendamos encarecidamente visitar, cuyo lema es: "Porque los profesionales de la salud no puede ir solos" ("Because health professionals can't do it alone"), lo cual es un mensaje claro de colaboración con profesionales sanitarios en particular y con sistemas sanitarios cada vez más sobrecargados que abogan por

fomentar precisamente el autocuidado y el compromiso de los usuarios de los sistemas sanitarios con su propia salud [33].

3.2 Hacia nuevos paradigmas en investigación: Patient Centered Research

Un resultado esperable de la integración de aplicaciones, Social Media, o no que favorezcan la participación activa y la construcción de conocimiento, transformando las comunidades clásicas de usuarios que comparten información y experiencias, y que de “facto” son “comunidades de práctica” tal y como las define Wenger [34] en comunidades que “generen conocimientos” y que son también denominadas “comunidades epistémicas” según las definió Knor-Cetina [35] podría ser la implicación de los e-pacientes en ámbitos clásicamente reservados estrictamente a profesionales como la investigación médicas.

Un ejemplo de lo anterior es el modelo Investigación Centrada para, por y con el Paciente (Patient Centered Research - PCR) propuesto por Frydman [36-37] que describe como los pacientes están asumiendo roles en la investigación muy distintos a los que hasta ahora tenían reservados: campañas de recogida de fondos y suministro de casos en algunas situaciones.

Frydman considera que los e-pacientes, pueden trabajar colaborativamente con los investigadores para potenciar la investigación biomédica a través de la participación activa de los pacientes como socios en la recolección y puesta a disposición de los investigadores de datos que tardarían años en ser recogidos, sobre todo en el caso de enfermedades raras con una gran dispersión de pacientes y que hacen que el tránsito entre investigación básica y diseño de nuevos tratamiento, el llamado "valle de la muerte" sea muy largo.

Frydman cita en su artículo diversas iniciativas que tienen como objetivo común la recolección de datos entre pacientes, pero aunque las iniciativas son realmente espectaculares aún requieren de una condición, que no es otra que ser conocida por pacientes y usuarios y que estos decidan entrar y participar en iniciativas que se suman a otras en las que ya pueden estar participando los usuarios (redes genéricas, fórums sobre enfermedad, páginas sobre la asociación y/o enfermedad creadas en Facebook, etc).

En estos momentos y gracias a las aplicaciones Social Media el modelo PCR puede consolidarse aún más, permitiendo que los pacientes pueden trabajar colaborativamente con investigadores de enfermedades específicas, aprovecharse de la red de contactos que se puede obtener a través de determinadas aplicaciones; presionar a administraciones y gobiernos de una manera mucho más visible que hasta ahora, y en definitiva trabajar colaborativamente con los investigadores, que en muchos casos, como el de las enfermedades raras, trabajan en condiciones que podrían ser mucho mejores en aras de la búsqueda de tratamientos efectivos.

En su “Libro Blanco” de los e-Pacientes de Fergurson describe casos en los que gracias al tesón y empuje de pacientes se han hecho hallazgos significativos en el caso de determinadas enfermedades, básicamente enfermedades raras, y no es difícil imaginar el ejemplo en el que a un bioquímico, biólogo, farmacéutico o una persona con formación científica se le diagnostique una enfermedad considera rara (prevalencia menos a 1 caso por 25000 habitantes) y decida

que frente a la espera resignada que se le propone quiere dedicar sus conocimientos y esfuerzos al conocimiento y quizás tratamiento de la enfermedad.

Y es precisamente la filosofía que subyace a los Social Media la que va a favorecer que cada uno, en función de su experiencia, intereses y ganas de implicarse pueda aportar conocimientos de utilidad, que complementen y ayuden a los investigadores profesionales en su ya de por sí dura tarea.

Conceptos como “subcontratatación voluntaria” (“Crowdsourcing”) [38], “Inteligencia Colectiva (“Collective intelligence”) [39] y “sabiduría de los grupos (“Wisdom of crowds”) [40] entre otros términos que genéricamente describen nuevos modos de relación y construcción de conocimiento gracias a las TIC, de las que las herramientas Social Media forman parte, difícilmente podrían siquiera definirse si no hubiesen desarrolladores que diseñasen aplicaciones Social Media que permitieran la “agregación” de conocimiento y sobre todo usuarios y profesionales trabajando codo a codo.

Por solo poner un ejemplo gráfico de como la capacidad de los usuarios (no necesariamente pacientes y/o familiares, podemos citar el proyecto Foldit [41] en el que grupos de estudiantes y aficionados colaboran activamente en el “juego experimental” Foldit que consiste en realizar manualmente predicciones sobre la estructura tridimensional de proteínas y su forma de plegarse, estructura que varía en el caso de enfermedades como el cáncer. En este caso los investigadores gracias a la “intuición humana” pretenden mejorar los algoritmos que se emplean para el desarrollo de software que permitan predecir el tipo de plegamiento de la proteína (y que por tanto oriente a su tratamiento).

3.3 Nuevos actores en los sistemas sanitarios: e-profesionales

Hay un viejo aforismo que dice que no se puede aplaudir con una sola mano. En el caso de la E-Salud se cumple a la perfección. Los dos grupos más relevantes, en tanto que usuarios finales de los Social Media difícilmente llegarán por separado a explotar toda su potencialidad, puesto que tanto los pacientes y usuarios de los sistemas sanitarios como los profesionales que los atienden tienen un objetivo común: el mantenimiento de la salud y trabajar conjuntamente cuando esta se haya perdido.

Creemos que al igual que se habla de “e-pacientes”, se debe hablar sin tapujos de “e-profesionales” y más concretamente de “e-profesionales sanitarios”. Como hemos comentado en apartados anteriores son ya numerosos los centros sanitarios que están incorporando herramientas Social Media. Obviamente el grado de implicación directo de los profesionales en este tipo de canales puede variar: desde el que considere que es algo ajeno a ellos a quién vea una oportunidad de trabajar de manera distinta a como lo estaba haciendo hasta ahora”. Sea como sea la “e” puede ser un “subíndice” o un “superíndice”, pero desde nuestro punto de vista se va a mantener porque la tendencia entre los centros sanitarios parece claramente a favor de la introducción de nuevos canales de relación con los usuarios.

Eysenbach [42] explicita que los profesionales son uno de los actores principales en lo que él denomina Medicina 2.0. Considera que existe una gran potencialidad en la colaboración y participación entre profesionales y pacientes en, por ejemplo, las historias clínicas digitales que ya se están implantando en muchos hospitales. la aportación de los pacientes aumenta la

riqueza en la historia clínica (seguimiento, estado de ánimo, efectos de la administración,...) y por tanto puede ser objeto de explotación de datos estadísticos, ejemplos de ello nos podemos encontrar con 23andme [43], PatientsLikeme [44].

La implantación y uso de aplicaciones Social Media entre los profesionales topa con obstáculos que no encuentran los pacientes. Entre estos obstáculos los más habituales son la resistencia al cambio por parte de las instituciones.

Este aspecto por obvio en muchos discursos no se contempla en algunos casos. Así por ejemplo es fácil encontrarnos con servicios, como redes sociales, canales de vídeos, blogs, o cualquier otra aplicación Social Media sin haber consultado a los que se suponen deben ser actores y usuarios intensivos de las mismas.

Así los pacientes considera que existen dificultades para la implementación del uso de las nuevas tecnologías, y por tanto de los Social Media, debido a la rigidez de las estructuras y la unión e interrelación ("gap") que existe entre las potencialidades de la Web 2.0 y la realidad de su implementación en el día a día de la asistencia sanitaria

Desde nuestro punto de vista algunas de las cuestiones que pueden estar dificultando la implementación de los Social Media son entre otras:

- La preocupación por la privacidad de la información [45-46].
- La presión asistencial de muchos profesionales
- Las dificultades en "tipificar" o no la participación en iniciativas 2.0 como "acto profesional" y su consiguiente efecto económico
- La propia estructura de los servicios sanitarios basados en la presencialidad.
- El posible efecto sobre la relación médico-paciente.
- La falta de preparación en algunos profesionales que ocupan puestos de responsabilidad en los servicios sanitarios.

Analizando el papel de la Web 2.0 en el ámbito de la Salud, Cabrer [47] ha identificado distintos recursos que podemos considerar Social Media, entre estas tenemos grupos en redes sociales como Facebook, Blogs y Wikis especializados.

Cabrer también indica que están apareciendo distintos tipos de servicios encaminados al intercambio de información y conocimientos útiles para el diagnóstico y asistencia, pero también para fomentar la relación social entre profesionales entre los que destaca: Sermo [48], iMedexchange [49], SocialMd [50] y Doctor Networking [51] entre otras.

Una vez que se puedan superar algunas de las barreras es más que probable que las herramientas Social Media pasen a formar parte de la "cartera de servicios" de instituciones sanitarias. Esta tendencia permitirá disminuir errores en la administración de tratamientos y número de muertes, lo que lleva a una mejora de las actividades de prevención primaria y secundaria.

3.4 Los actores comunicándose en el nuevo escenario

De la lectura de los apartados anteriores se puede extraer la idea de que frente a e-pacientes interesados en contribuir a su autocuidado, en formarse y participar activamente en todo aquello relativo a su enfermedad y/o condición, nos encontramos unos profesionales atenazados aún por una estructura que mantiene “fuera de los centros sanitarios” aquellos recursos o utilidades de los Social Media que puedan ser entendidos como “amenazas” al sistema tradicional de atención.

Así por tanto frente al espacio natural de los e-pacientes con un dominio definido (la red y todas su aplicaciones) nos encontramos un espacio profesional también con unos dominios clásicos y bien definidos (centros sanitarios, hospitales). Estos por su estructura, tradición, gestión y burocracia responden aún a patrones que favorecen poco la participación de los pacientes. Aun así, empiezan a desarrollarse iniciativas en las que se tiene en cuenta la participación e integración de los usuarios incluso en espacios físicos del Hospital.

Por poner un ejemplo el “Espacio de Asociaciones” (figura 5, figura 6, figura 7) del Hospital Materno Infantil de St. Joan de Dèu de Barcelona, brinda el uso de infraestructuras a asociaciones de enfermos y familiares, brindando servicios de redes sociales: Red Social APTIC abierta no solo al propio hospital sino también a personas o asociaciones interesadas.

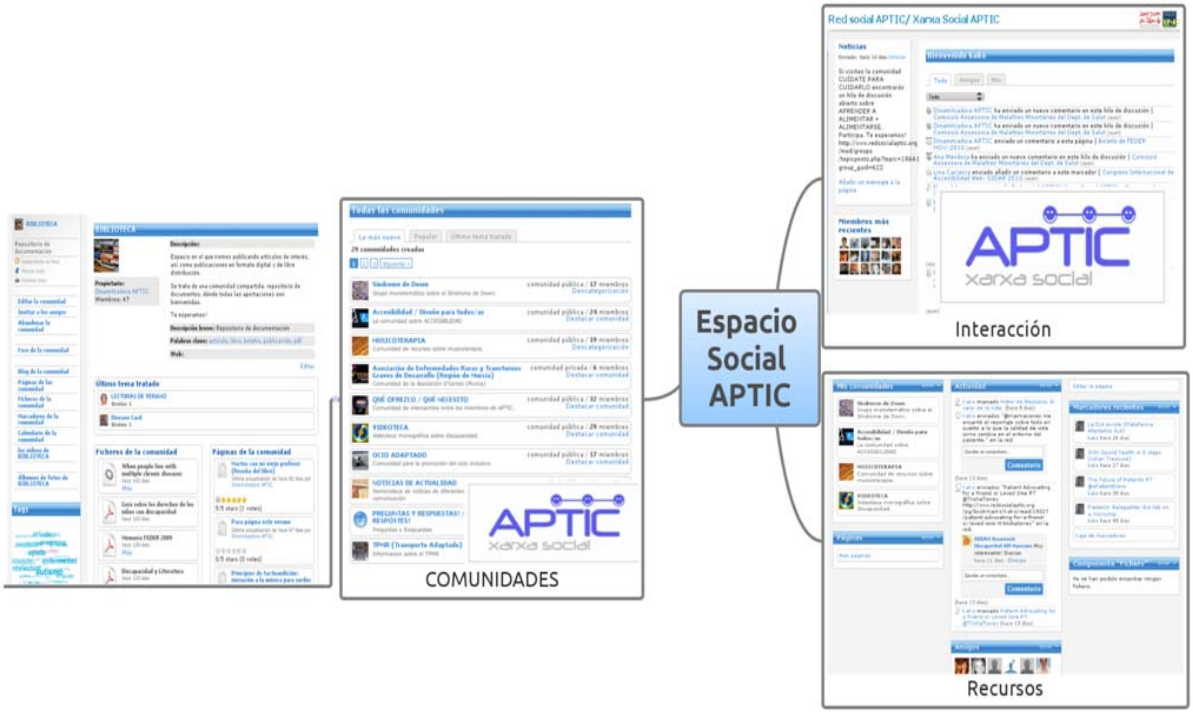


Figura 5. Ejemplo de uso de redes para la salud

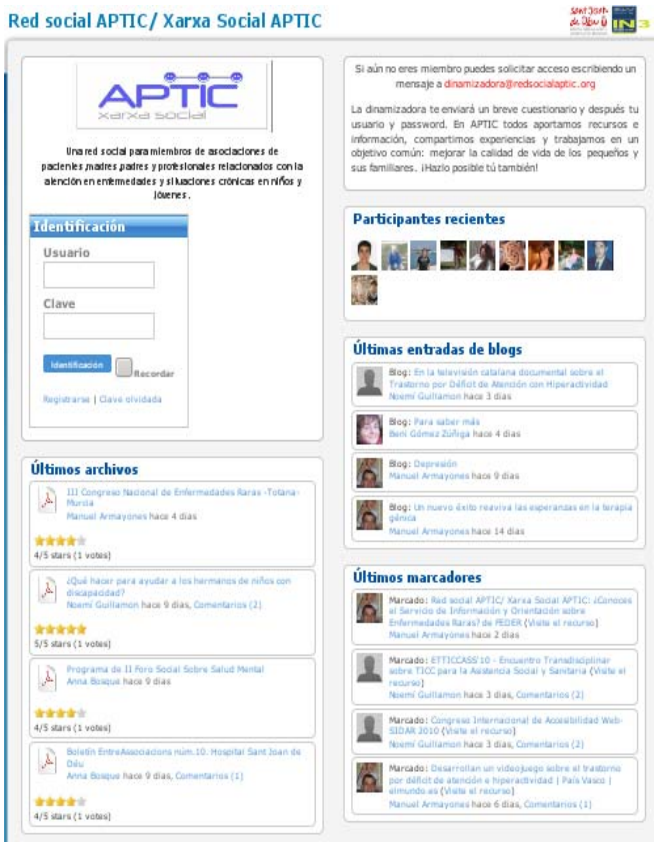


Figura 6. Espacio Social APTIC

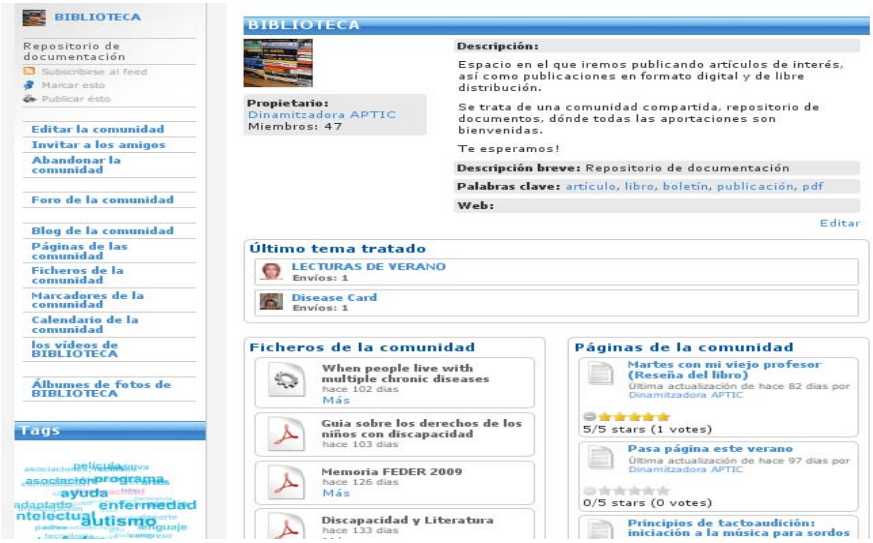


Figura 7. Comunidad Biblioteca APTIC

Siguiendo con el ejemplo APTIC sobre los dominios de trabajo distintos de e-pacientes y profesionales (la Red en un caso, los centros sanitarios en el otro) podemos concluir que este tipo de iniciativa favorece la configuración de una espacio común, de una intersección entre los dominios (e-pacientes “trabajando” en los centros, profesionales “trabajando”, con o sin comillas, con los e-pacientes en la red).

Otro ejemplo es el 'Espacio Social misaludenred.org' que pretende aportar información sobre temas de salud de actualidad orientado a jóvenes y no tan jóvenes.

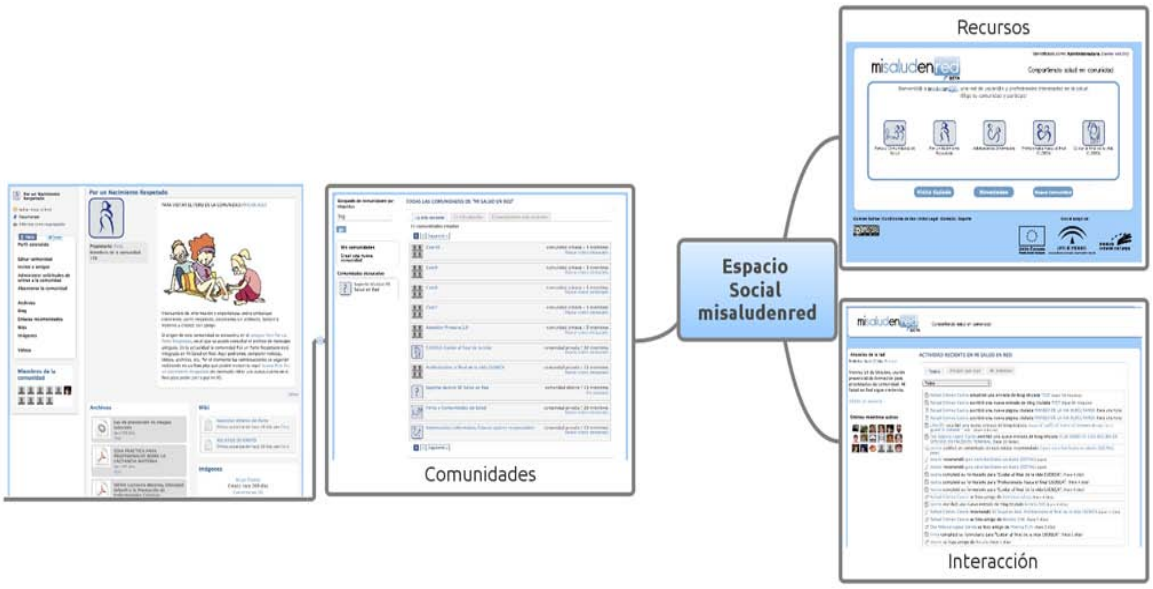


Figura 8. Espacio Social misaludenred.org

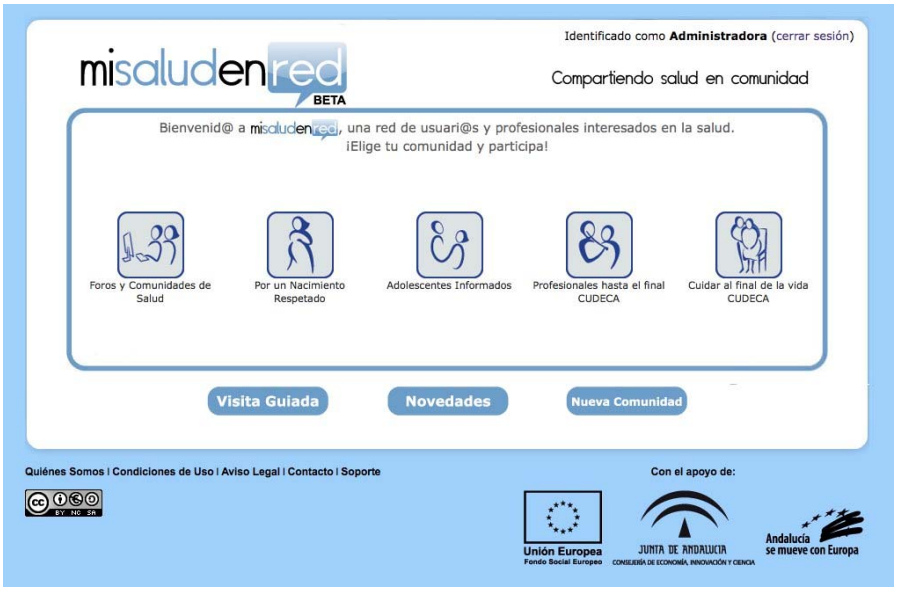


Figura 9. Espacio Social misaludenred.org

Figura 10. Comunidad Parto Esperado del espacio social misaludenred.org

La evolución hacia un aumento de la participación de los usuarios en la gestión de su propia salud, así como el cambio de mirada desde el mundo profesional hacia dicha participación parece imparable, no tanto por las herramientas concretas que van apareciendo, sino, tal y como comentábamos al inicio del capítulo por el cambio de mirada, de filosofía, que estas permiten, potenciando y rompiendo los techos de cristal que podían existir con la Web 1.0 y dejando que sólo la imaginación sea el límite a las aplicaciones que pueden darle los usuarios (tanto e-pacientes como profesionales a las herramientas Social Media).

A continuación vamos a analizar algunas dimensiones y conceptos que a nuestro entender han sido, y van a ser claves para la definición de un sistema sanitario en el que tanto usuarios, sean pacientes o no, como profesionales, desarrollen a través del uso de las TIC, y concretamente

de las herramientas Social Media, toda su potencialidad en aras del mantenimiento y mejora de la salud.

3.5 El papel de los desarrolladores: interoperabilidad y operatividad

Puede parecer ingente el trabajo de explorar necesidades de los usuarios y después diseñar aplicaciones específicas, pero la propia filosofía de los Social Media, adaptada en este caso al colectivo de desarrolladores, básicamente los de Software Libre, pueden ayudar a que la tarea de ofrecer este tipo de servicios sea más llevadera. Así por ejemplo una comunidad de desarrolladores, trabajando colaborativamente, en aplicaciones de Software Libre pueden adaptar, implementar, diseñar y poner en marcha distintos tipos de aplicaciones a un costo asumible por la mayoría de centros sanitarios, organizaciones profesionales, asociaciones de pacientes, etc.

Las aplicaciones en cierto sentido pueden convivir en un “tecnosistema” tal y como lo define Linthicum [52], a disposición de los distintos desarrolladores que a su vez están trabajando y utilizando Social Media para aprovechar al límite esfuerzos particulares integrando aplicaciones, orientándolas y adaptándolas a las necesidades de los usuarios con un mínimo coste. Uno de los problemas que existen es la falta de conexión e interoperatibilidad de muchas aplicaciones, y por tanto en cada proyecto se puede tender a “empezar desde cero”, no desarrollando aplicaciones que se puedan interconectar, aumentando enormemente los costes de adaptación a las necesidades cambiantes de los usuarios.

En este contexto el esfuerzo de los desarrolladores de favorecer la interoperabilidad a través de las “Interfaces de Programación de Aplicaciones” (API del inglés *application programming interface*) [53] que promueve que información y bibliotecas de unos programas sean utilizados por otros. Además, los avances en la que van a facilitar que la información consignada por pacientes, usuarios y también por profesionales adquiera un nuevo significado gracias a la utilización de técnicas estadísticas y de minería de datos que van a aportar aspectos como la investigación de enfermedades, yendo más allá de los datos recogidos en el laboratorio, para incluir también los datos aportados por los usuarios y pacientes.

4. Apoderamiento: ¿Individual? ¿Comunitario? ¿Pacientes? ¿Profesionales?

El término “apoderamiento” en su acepción inglesa: “lugar común” que aparece al hablar del efecto que sobre el ciudadano puede tener el uso de aplicaciones de la denominada Web 2.0. Reflexionemos brevemente en relación al término y su relación con la filosofía que subyace al uso de los Social Media en el ámbito de la Salud.

Según la OMS se establece una distinción entre el apoderamiento para la salud del individuo y el de la comunidad. En el caso del apoderamiento individual este se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal. El apoderamiento para la salud de la comunidad supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la

calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud [54].

Nuestra reflexión se refiere a que es fácil que al diseñar una serie de estrategias de uso del Social Media por parte de instituciones uno de los objetivos sea el de “facilitar el apoderamiento” de pacientes y/o usuarios. Pero en este punto queremos señalar que el proceso de “apoderar” a una persona o colectivo no está exento de riesgos y de dificultades [55].

Uno de los principales riesgos es volver a recrear el rol paternalista de las profesiones sanitarias, que precisamente es uno de los factores que han favorecido la aparición de nuevos actores como los e-pacientes y también e-profesionales. La idea de: “*yo experto te apodero a tí, lego, para que tomes tus propias decisiones....pero...en el marco de las alternativas que te ofrezco*” puede en algunos casos chocar contra la realidad y valores de algunos usuarios. También es fácil que los colectivos de profesionales, sean profesionales de la asistencia sanitaria, gerentes o políticos, consideren que el apoderamiento es una pérdida de valor del rol profesional, una amenaza a la estructura establecida o incluso una amenaza en las urnas para los políticos.

Creemos que no se debe hablar de “apoderar” sin hacer referencia explícita a las necesidades de los usuarios ya comentadas. Así quizás muchos miembros de la denominada “generación silenciosa” (nacidos entre 1926 y 1945) y por razones de edad grandes usuarios de los sistemas de salud, no estén en disposición de “ser empoderados” (aunque sí quizás de forma vicaria a través de su hijos/as) y en el caso de serlo quizás hay estrategias híbridas (entre la asistencia personal-presencial y las herramientas de la Social Media) más adecuadas que las que se emplean con personas mucho más jóvenes y también, en muchos caso, con un mayor nivel de alfabetización digital.

Desde nuestro punto de vista al igual que en Medicina se dice que no hay que hablar de “enfermedades” sino de “enfermos” consideramos que no hay que hablar de “e-pacientes” sino de “personas” y que por tanto tenemos que saber interpretar y dar respuesta a las necesidades reales detectadas, y no a aquellas que podemos, o creemos poder, resolver fácilmente con una herramienta tecnología.

Favorecer el apoderamiento individual, en el que el sujeto “tome decisiones y asuma el control de su propia vida” en un contexto sanitario que puede incluso a considerar una “falta de respeto profesional” una actividad demasiado proactiva de un usuario es un error.

La idea de que “no se puede aplaudir con una sola mano” tiene aquí gran vigencia. Favorecer el apoderamiento individual de los usuarios sin favorecer también el “apoderamiento comunitario” de todos los agentes de salud: profesionales, administradores, es un error que puede favorecer la aparición de más barreras en muchos casos debidas al “miedo” o a la “resistencia al cambio” que puede crearse en estructuras muy consolidadas.

Recordemos que según la definición de la OMS el empoderamiento comunitario implica que “los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud”.

De la definición se extrae que usuarios, profesionales y administración deben trabajar colaborativamente, y sin este trabajo colaborativo no sería posible, por ejemplo, que experiencias como el proyecto Foldit [56], o el propio modelo Patient Centered Research tuvieran ningún tipo de recorrido más allá de representar meras anécdotas encaminadas a ser

engullidas por las estructuras más tradicionales que asignan roles “inamovibles” a usuarios y profesionales.

Por lo tanto creemos que hemos de ser prudentes al diseñar iniciativas que tengan entre sus objetivos el “apoderamiento individual”. En unos casos efectivamente será así, en otros puede ser un error que esté en la base del fracaso de la iniciativa (como ha ocurrido con iniciativas en la Red con gran presupuesto y esfuerzo de sus promotores).

Quizás la solución esté en el análisis de las necesidades reales, concretas y del día a día de los usuarios y de diseñar las intervenciones que realmente las puedan cubrir. Ofrecer todas las alternativas a los usuarios, y dejar que ellos decidan “que quieren” es un ejercicio de humildad (porque siempre acabar queriendo algo que contradice nuestras ideas iniciales), que a su vez favorece la participación de los usuarios y por tanto aumenta las probabilidades de éxito de las iniciativas, este éxito influye como una contribución lo más sólida y duradera a la mejora de la Salud y Calidad de Vida de los actores principales del sistema sanitario.

5. Satisfacción de necesidades en Salud a través de los Social Media

En los primeros apartados de este capítulo, al relacional el uso de los Social Media con los usuarios nos hacíamos unas preguntas: “*¿Con qué?* y para dar respuesta tenemos toda una serie de aplicaciones Social Media (figura 1). Otra pregunta era el “*¿Para qué?* y aquí la respuesta debía darse en función de los objetivos que los usuarios nos informasen de que querían lograr.

Ahora matizamos nuestras respuestas un poco más, adoptando una perspectiva más profesional, y la ampliamos diciendo que las aplicaciones Social Media, cuya naturaleza es inseparable de conceptos como: participación, apropiación y modificación por parte de los usuarios, tienen que tener una vocación de cubrir las necesidades de los usuarios en relación a su salud

Autores como Lupiañez [57] consideran que aunque el uso de internet entre los profesionales está muy extendido, siendo prácticamente el 90% los que utilizan el correo electrónico para comunicarse con sus colegas, la situación varía en lo relativo a la integración de las nuevas tecnologías en la atención a los usuarios.

El algunas ocasiones, el avance de la tecnología, la adopción e integración inmediata en nuestro trabajo de cualquier novedad, simplemente porque es novedad, puede hacernos perder perspectiva, y desarrollar aplicaciones espectaculares y sofisticadas que después no sean del interés de los usuarios diana.

Desde nuestro punto de vista este puede ser un riesgo a tener en cuenta en la implantación de Social Media en instituciones e incluso en administraciones sanitarias. El riesgo no es otro que la creación de un listado prácticamente exhaustivo de distintas utilidades entre las que podríamos citar: un canal de vídeo del centro sanitario, perfil en Twitter, perfiles en Facebook, página en Facebook, desarrollo de una Red Social del centro, creación de Blogs, Wikis, etc. A esta lista le podríamos sumar aplicaciones y aplicaciones, y no necesariamente el centro estaría cometiendo un error si previamente ha analizado que esas aplicaciones son las que los

usuarios necesitan para ver satisfechas las necesidades que en estudios previos hayan definido. Por ejemplo, comunicarse con otros pacientes, comunicarse con el centro, recibir asistencia asincrónica, acceder a bases de datos y cualquier otra que se pueda definir.

6. Conclusiones

En este apartado titulado “Nuevas tecnologías, nuevos actores” hemos hecho una breve descripción de los Social Media, entendidos estos como intersección entre la tecnología Web.2.0 y el “Contenido Generado por los Usuarios” (UGC). Social Media por tanto no es una tecnología, sino un nuevo empleo de la misma con unos fines sociales, de intercambio, de trabajo colaborativo, de creación conjunta, de generación de contenidos, y de conocimientos en un bucle que se realimenta continuamente, tanto a nivel de la evolución de las aplicaciones, como de los usos que las personas hacen de ella. Social Media permite romper el “monólogo” típico de la Web 1.0 en la que el proveedor de contenidos ofrecía y el usuario pasivamente recibía la información, para pasar a un “diálogo a varias voces” entre todos los usuarios.

En campo de la Salud no es ajeno a este nuevo paradigma y el usuario intensivo de información en la red sobre Salud, y en muchos casos también creador de nuevos contenidos e información gracias a los Social Media, se denomina e-paciente.

Un e-paciente caracterizado por altas competencias informacionales, y sobre todo por una actitud de implicación en el mantenimiento y/o recuperación de la salud propia y la de sus familiares, que además de compartir información sobre enfermedades, evaluar y recomendar profesionales y servicios, participar en todo tipo de herramientas Social Media y en definitiva tener “presencia” en la red busca, además, contribuir a mejorar y en ocasiones cambiar aspectos del sistema sanitario. Un sistema sanitario que aunque está haciendo grandes avances en la incorporación de los Social Media, y en general de cualquier tecnología que implique cambios en unos sistemas burocráticos y administrativos sobrecargados y que se están viendo afectados por la coyuntura socioeconómica, el mayor nivel de demanda de los usuarios y en general por una situación de presión asistencial en la que cualquier cambio puede resultar amenazados, al menos en primera instancia.

Pero la generalización del uso de herramientas Social Media a nivel asistencial parece que se va a ser la norma más que la excepción. Variará probablemente el nivel de implicación de los profesionales y los centros en función de distintas variables pero ya estamos asistiendo a los primeros pasos en esta línea.

Este nuevo escenario nos obligará a reflexionar sobre distintos aspectos. Uno de ellos sería establecer si el diseño de nuevas utilidades e implantación de herramientas Social Media obedece a las necesidades de los usuarios o a las necesidades del propio sistema sanitario. Otro aspecto será analizar si las distintas herramientas serán lo suficientemente interoperables, basadas en software libre y que por tanto puedan ser mantenidas y desarrolladas de manera colaborativa (y normalmente más barata) por comunidades de desarrolladores. A su vez el papel de los e-pacientes va a ir cambiando y ya empieza a hablarse de modelos como el PCR (Patient Centered Research) que implica, entre otras cosas que los e-pacientes empiezan a transformar espacios de intercambio de información, experiencias y vivencias (que se pueden considerar “comunidades de práctica”) en espacios “generadores de conocimientos” a modo de “comunidades epistémicas” en las que más allá de compartir información se genere un conocimiento nuevo que permita hacer avanzar la investigación de muchas enfermedades, que

por diferentes motivos, como el caso de las enfermedades raras, están mucho menos estudiadas que otras de mayor prevalencia.

En definitiva estamos asistiendo a un cambio de paradigma en el que los usuarios gracias a la combinación de los Social Media, con elementos de Web Semántica van a poder tener la posibilidad no solo de mantener y mejorar la salud, sino de ser y sentirse capaces [58] de mejorar también el sistema sanitario. El cambio será lento pero progresivo en el que como escribió el poeta Martí Miquel i Pol “Tot està per fer i tot és possible” (“Todo está por hacer y todo es posible”).

7. Bibliografía

[1] User-generated content - Wikipedia, the free encyclopedia [Internet]. [cited 2010 Ago 28];Available from: http://www.webcitation.org/5sJyfGLrT

[2] Kaplan AM, Haenlein M. Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. Business Horizons. Ene;53(1):59-68.

[3] Watkins SC. The young and the digital: what the migration to social-network sites, games, and anytime, anywhere media means for our future. Beacon Press; 2009.

[4] http://wikipedia.org. [Internet]. Available from: http://www.webcitation.org/5tHxBbI8D

[5] What Is Web 2.0 - O'Reilly Media [Internet]. [cited 2010 Ago 19];Available from: http://www.webcitation.org/5sLUiWP2b)

[6] OCDE. Participative Web: User-Created Content [Internet]. 2007 [cited 2010 Ago 25]. Available from: http://www.webcitation.org/5sLUolgDH)

[7] ¿Qué es un blog? [Internet]: Available from: http://www.webcitation.org/5tHtj1H94

[8] ¿Que es un wiki? http://es.wikipedia.org/wiki/Wiki. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHtSGJm5

[9] ¿Que es MySpace?. http://es.wikipedia.org/wiki/MySpace. [Internet]. Available from:

http://www.webcitation.org/5tHfPbtYA

[10] Fox,s Purcelll,K. Chronic Disease and the Internet | Pew Research Center's Internet & American Life Project [Internet]. Pew Internet Research; 2010 [cited 2010 Ago 25]. Available from: http://www.webcitation.org/5sIbpV1Ut

[11] Web de twitter: http://twitter.com. [Internet] Available from: http://www.webcitation.org/5tHsbJa5c

[12] Web de sonico:http://sonico.com. [Internet]. Available from: http://www.webcitation.org/5tHsnTvYw

[13] Web de patientslikeme: http://www.patientslikeme.com/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHbho2QT

[14] Web de APTIC: http://www.redsocialaptic.org/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHckXos9.

[15] Web de PeSCA: http://redes.epesca.org. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tKS4uNoz

[16] Web de misaludenred: http://misaludenred.org. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHt0X9lS.

[17] Web de Youtube: http://youtube.com. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHt7iFvB.

[19] Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: aproximación colaborativa hacia un reto global emergente. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Disponible en: http://www.webcitation.org/5sIbr0YWe

[20] Software libre - Wikipedia, la enciclopedia libre [Internet]. [cited 2010 Ago 26];Available from: http://www.webcitation.org/5sLWIe0Yh)

[22] Irene Tato. El potencial de las redes sociales en España. El Portal de la Educación para la Salud. Columna de opinión. Fecha de publicación: 03/03/2010. Available from: http://www.webcitation.org/5tH3BVtC3

[23] Observatics: Observatorio permantente de las TIC en la salud. http://www.observatics.com/. [cited 2010 Oct 23] Available from: http://www.webcitation.org/5thAbX6SO

[24] Web Linkedin: http://www.linkedin.com/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHtXXPLZ

[25] Web de tuenti: http://www.tuenti.com/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHtcykxh

[26] Found In Cache — Social Media resources for health care professionals from Ed Bennett [Internet]. [cited 2010 Ago 26];Available from: http://www.webcitation.org/5sLUbzQSQ

[27] Pew Internet Research (2009) indican que prácticamente el 80% de la población adulta de EE.UU utiliza internet con fines sanitarios????'

[28] Instituto Nacional de Estadística. Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute) [Internet]. INE; 2009 [cited 2010 Ago 25]. Available from: http://www.webcitation.org/5sIbt1A40)

[29] Per Egil Kummervold, MA; Catherine E Chronaki, MSc; Berthold Lausen, PhD; Hans-Ulrich Prokosch, PhD; Janne Rasmussen, MA; Silvina Santana, PhD; Andrzej Staniszewski, MD, PhD; Silje Camilla Wangberg. eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey. http://www.webcitation.org/5tIhXg2Uv

[30] Ferguson T, Frydman G. The first generation of e-patients. BMJ. 2004 May 15;328(7449):1148 -1149.

[31] Alejandro R Jadad, Carlos A Rizo, Murray W Enkin, I am a good patient, believe it or not. http://www.webcitation.org/5tIgwWaVP

[32] Web de e-patients: http://www.e-patients.net. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHbr9N3J

[33] Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: una aproximación colaborativa a un reto global. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Available at: http://www.webcitation.org/5sIbr0YWe

[34] Wenger,E. *Comunidades de práctica: aprendizaje, significado e identidad*. Barcelona:Paidós.2001.

[35] Knorr-Cetina,K (1999).*Epistemic Cultures:* How the Sciences Make Knowledge. New York: Harvard University Press.1999.

[36] Frydman. Patient-Driven Research: Rich Opportunities and Real Risks. 2009 Oct 14;Available from: http://www.webcitation.org/5sJy9OyMq

[37] No Small Change for the Health Information Economy http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp0900411. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5thcxsOUQ

[38] Crowdsourcing - Wikipedia, la enciclopedia libre [Internet]. [cited 2010 Ago 25];Available from: http://www.webcitation.org/5sGzIj0QT

[39] Collective intelligence - Wikipedia, the free encyclopedia [Internet]. [cited 2010 Ago 25];Available from: http://www.webcitation.org/5sGziS8DM

[40] The Wisdom of Crowds - Wikipedia, the free encyclopedia [Internet]. [cited 2010 Ago 25];Available from: http://www.webcitation.org/5sGzyiVjz

[41] Solve Puzzles for Science | Foldit [Internet]. [cited 2010 Ago 26];Available from: : http://www.webcitation.org/5sGyM4Env

[42] Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res. 2008 8;10(3):e22. Available online http://www.webcitation.org/5sJyvOKd7)

[43] Web de 23andme:https://www.23andme.com/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHbeb7tl

[44] Web de PatientsLikeme: http://www.patientslikeme.com/. [Internet]; Available from: http://webcitation.org/5SLrEnGQy

[45] Nielsen descubierta copiando mensajes de PatientsLikeMe: http://www.readwriteweb.es/tecnologias/nielsen-casos-escandalosos-robo-venta-datos-privado/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5thDXr7sl

[46] España investiga a Facebook por “robo” de datos a través de aplicaciones: http://www.fayerwayer.com/2010/10/espana-investiga-a-facebook-por-%E2%80%9Crobo%E2%80%9D-de-datos-a-traves-de-aplicaciones/?utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed%3A+fayerwayer+%28FayerWayer%29. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5thDcoytB

[47] Cabrer,M. El papel de la Web 2.0 en el campo de la e-Salud. RevistaeSalud.com [Internet]. 2009 [cited 2010 Ago 23];5(19). Available from: http://www.webcitation.org/5sIbv2J8j

[48] Web de sermo: http://www.sermo.com. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHcMVDUX

[49] Web de imedexchange:http://www.imedexchange.com/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHcSE1aT

[50] Web de socialmd:http://www.socialmd.com/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHcY90go

[51] Web de doctornetworking:http://www.doctornetworking.com/. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tHch1qxX

[52] Linthicum DS. Next generation application integration: from simple information to Web services. Addison-Wesley; 2004.

[53] ¿Qué es una API?. [Internet]; Available from: http://www.webcitation.org/5tIjgagpX

[54] WHO. Health Promotion Glossary [Internet]. 2008; Available from: http://www.webcitation.org/5tH30zIXq

[55] Ferguson,T (editor). White Book of e-patients [Internet]. on-line edition: e-patients.net; 2006 [cited 2010 Ago 26]. Available from: http://www.webcitation.org/5sIcFjmOI

[56] Solve Puzzles for Science | Foldit [Internet]. [cited 2010 Ago 26];Available from: : http://www.webcitation.org/5sGyM4Env

[57] Lupiáñez-Villanueva F, Mayer MA, Torrent J. Opportunities and challenges of Web 2.0 within the health care systems: an empirical exploration. Inform Health Soc Care. 2009;34(3):117-126.

[58] Armayones,M, Hernández,E. Las características psicológicas de los usuarios en la esalud: nuevas oportunidades a través de la Web 3.0. RevistaeSalud.com [Internet]. 2007 Ago 22 [cited 2010 Ago 21];3(11). Available from: http://www.webcitation.org/5sJzw7PAm

[59] Jadad AR, Rizo,C, Enkin,M. I am a good patient, believe it or not. BMJ. 2003 6;326(7402):1293-1295.

[60] Kassirer JP. Patients, physicians, and the Internet. Health Aff. 2000 Nov 1;19(6):115-123.

[61] Chaudhry B, Wang J, Wu S, Maglione M, Mojica W, Roth E, et al. Systematic Review: Impact of Health Information Technology on Quality, Efficiency, and Costs of Medical Care. Annals of Internal Medicine. 2006 May 16;144(10):742 -752.

[62] Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: una aproximación colaborativa a un reto global. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Available at: http://www.webcitation.org/5sIbr0YWe

Bloque 1.- La Web *como fuente de Conocimiento*

Capítulo 1.3.- Compartir información sanitaria. ePacientes: comunicación e interacción

Ignacio Basagoiti

ITACA-TSB, Universidad Politécnica de Valencia (España), jbasago@itaca.upv.es, @jbasago

Luis Fernández-Luque

Northern Research Institute (Noruega), luis.tromso@gmail.com, @luisluque

1. Resumen

La más clásica definición de Internet utilizaba el concepto “red de redes” para referirse a la capacidad de ésta de conectar diferentes plataformas y estructuras cibernéticas. En la actualidad, podríamos retomar esta definición para referirnos a la capacidad de Internet para interconectar a los ciudadanos, haciendo posible y amplificando el desarrollo de redes de personas basadas en intereses comunes.

Esta Internet basada en el ciudadano está cambiando el modo en que nos comunicamos, y también la capacidad para influir en nuestro entorno. Los profesionales, las organizaciones sanitarias e, incluso, el propio concepto de la salud y su cuidado, no están siendo ajenos a estos cambios, y los empujan a adaptarse a una nueva realidad, redefinir sus roles y adaptar a éstos sus actividades.

Un nuevo modelo de paciente, formado e informado, rico en experiencias y habilidades y dispuesto a compartir información y conocimiento, trata de encontrar un espacio que le permita ser tenido en cuenta, y tomar sus propias decisiones en cuanto a la gestión de su enfermedad o, simplemente, la incorporación de hábitos saludables y estrategias preventivas a su estilo de vida.

A su vez, la nueva Internet, posibilita y da soporte a una medicina centrada en el paciente, que aún deberá coexistir durante décadas con un modo tradicional de enfrentarse a la enfermedad y demandar, recibir y ofrecer servicios sanitarios.

De esta forma, hoy es posible compartir experiencias en los blogs -ya sean escritas o en formato video-, disponer de una historia clínica en la red que permita un acceso ubicuo, intercambiar opiniones sobre productos y servicios de salud, estar informado de las últimas

noticias mediante la sindicación y recomendación de contenidos, y un largo etcétera que se va ampliando cada día.

En las próximas páginas abordaremos las claves de esta realidad cambiante, y expondremos las posibilidades y riesgos que el acceso, intercambio, uso y generación de información sanitaria ofrecen al ciudadano.

2. Internet, información y comunicación

Tanto los contenidos presentes en Internet como el número de usuarios que lo utilizan crece en progresión geométrica desde hace dos décadas. La consultora NetCraft estimó que en agosto del año 2010 existían más de 90 millones de páginas activas [1], estimándose en 1.800 millones los usuarios conectados [2]. En países como EEUU, más del 77% de habitantes (239 millones) tiene acceso a Internet, lo que ha supuesto un crecimiento del 146% en 10 años [3]. En España, el 64,2% de la población mayor de 16 años utiliza Internet, porcentaje importante pero todavía alejado del uso de otras tecnologías, como la telefonía móvil que supone más del 90% [4].

Las características de Internet: rapidez, comodidad, accesibilidad, actualización, bajo coste e interactividad [5], son las causantes de estos espectaculares índices de crecimiento en usuarios. Este crecimiento está sustentado en el desarrollo tecnológico (continuo desarrollo de nuevas aplicaciones y servicios), en la mejora en infraestructuras (acceso a redes de banda ancha), pero también es fruto de la mejora de la usabilidad de la tecnología de consumo y, sobre todo, a la capacidad de auto aprendizaje y la adquisición de destrezas, en cuanto a la gestión y el uso personal de la información, en lo que podríamos llamar “madurez informacional” de los navegantes.

Cabe hacer aquí la salvedad de que existe aún un amplio número de personas con dificultades para acceder a los recursos de Internet. Las administraciones deben promover estrategias para que esta brecha digital pueda reducirse en un periodo lo más breve posible, de forma que se eviten inequidades en el acceso a los recursos online. Esto es especialmente necesario para las personas con necesidades especiales, que requieren la continua actualización de interfaces, que les permitan aprovechar todos los recursos del nuevo Internet, así como el cuidado de los desarrolladores cuyas aplicaciones web deben garantizar el acceso del mayor número posible de ciudadanos.

Como decíamos, otra de las claves del crecimiento de Internet es la facilidad de uso de las aplicaciones web. En los inicios de la Red, era complejo transmitir contenidos y, para la mayoría de usuarios, esta posibilidad estaba limitada a la participación en foros. Actualmente, crear y aportar contenido a Internet se ha convertido en algo fácil y barato, y gran cantidad de dispositivos como cámaras o teléfonos móviles, permiten subir fotos, videos o textos con tan sólo apretar un botón.

Así, Internet se ha convertido, en los últimos años, fundamentalmente en un medio de comunicación social, del que ha surgido el concepto de *social media*. Como tal medio, su importancia ha crecido proporcionalmente al número de usuarios. La información puede transmitirse y recuperarse de manera más efectiva, cuanto más tupida es la red de usuarios que interactúan como emisores y receptores de dicha información.

La convergencia de todos los factores citados, ha desembocado en la llamada Web 2.0. Este concepto, acuñado por O'Reilly Media [6] en 2004, viene a definir el cambio de rol del usuario, quien de receptor pasivo de la información, pasa a adoptar un papel activo en su producción, intercambio, y generación de conocimiento a través de la colaboración. Estos contenidos se emiten (webs personales, blogs, videos), pero fundamentalmente se comparten en círculos de interés (redes sociales) [**7**]. Los contenidos no son estáticos, sino que los lectores los pueden modificar, corregir, comentar y distribuir de nuevo y, con ello, aumentar el valor del contenido original. O incluso existe la posibilidad de generar contenidos colectivamente, como en el caso de las wikis donde cualquier usuario puede editar. Además, los contenidos generados pueden ser transformados e integrados en otras plataformas y aplicaciones, cuyos servicios se mezclan (*mashups*), dando lugar a la llamada "web incremental" [6].

Así, el ejemplo mas claro de la potencialidad de la web 2.0, radica en el uso de las redes sociales online, que no son sino la traslación a la Red de los grupos de relaciones personales que todos los individuos establecemos, y que se articulan en torno a nexos como amistad, familia, trabajo u otros intereses comunes. La características de la web 2.0 (tabla 1) permiten utilizar Internet para globalizar estas conexiones y amplificar la información que se comparte, pero también ofrece a los individuos nuevas formas de organizarse y llevar a cabo acciones de manera colaborativa que antes no podían realizarse.

De esta forma, la importancia de estas redes radica en la escala a la que se produce el intercambio de información, que permite un continuo análisis y refinamiento, -a través del círculo de consumo, reinterpretación y emisión-, convirtiéndose en una potente y nueva herramienta de generación de conocimiento.

Tabla 1. Algunas características de las herramientas 2.0 que motivan su adopción [8]

Motivos de la adopción de las herramientas 2.0:
Accesibilidad: los recursos están disponibles con solo conectarse a la Red **Sincronía**: al poder establecer con rapidez conversaciones con otras personas **Claves comunes**: gran cantidad de recursos disponibles, generan muchas oportunidades de interacción con interlocutores que comparten intereses.
Tecnología: aumento de ancho de banda y reducción de costes (o asunción de costes como gastos de primera necesidad) que permiten la conexión continua y móvil.
Anonimato (virtualización): desinhibe acciones (buscar, hablar o compartir información sobre ciertos temas) y facilita las relaciones sociales.
Elección de privacidad: posibilidades de diferentes grados de privacidad para grupos.

La información también adquiere nuevas propiedades, tales como capacidad para auto expandirse (en volumen, complejidad y velocidad), recombinarse (comunicación recurrente), y distribuirse de forma mas flexible (redes interactivas). Se debilitan también propiedades que hasta ahora eran inherentes a la información y su publicación, como son los conceptos de autoría, control y propiedad [**9**]. Por ejemplo, en la Wikipedia no existe un autor por artículo sino que el autor es la colectividad.

Todos estos fenómenos ocurren también en el ámbito de la salud, donde los pacientes ya no sólo acceden a la información sino que la comparten y socializan e, incluso como veremos la producen en el capítulo siguiente, "Los Pacientes como Generadores de Conocimiento.

3. La información sanitaria y su consumo

Hasta hace pocos años, los ciudadanos apenas tenían la posibilidad de acceder a otra información sanitaria, que no fuera la que los profesionales les proporcionaban directamente. En la actualidad, Internet facilita que puedan disfrutar de un acceso, casi ilimitado, a todo tipo de información y recursos pero, a su vez, esto genera problemas antes reservados a los profesionales, como son la selección y la gestión efectiva de dicha información.

Esta búsqueda entraña tiempo y esfuerzo, y puede generar confusión y ansiedad en unos usuarios que se encuentran frente a gran cantidad de recursos, pero generalmente mal organizados y muy heterogéneos en cuanto a su calidad (veracidad, actualidad, comprensibilidad, y relevancia) [10] sin disponer, además, de los conocimientos y habilidades necesarias para gestionarlos de forma provechosa.

Ante este panorama, y dadas las características especiales inherentes a la información sanitaria, -ya que su uso puede afectar la salud de las personas-, la mayoría de "consumidores" de información utiliza el sentido común, y valora la credibilidad de las fuentes según su confianza en el emisor.

En este sentido, el HINTS (Health Information National Trends Survey), realiza estudios bianuales sobre cómo los norteamericanos buscan y utilizan información sobre el cáncer [11]. En ellos, pueden apreciarse dos claras tendencias a lo largo de la última década. Por un lado, Internet es la fuente de información preferida –y utilizada en primer lugar-, en la búsqueda de información sanitaria sobre temas específicos. A su vez, la fuente de información sanitaria con mayor credibilidad es el médico, tendencia que se mantiene en el tiempo e, incluso en los últimos años, crece paralelamente a una progresiva pérdida de confianza en la información obtenida en Internet. Estos datos son concordantes con otros estudios [12], y parecen indicar que el acceso a la información online no reduce la confianza en los profesionales sanitarios sino que, al contrario, éstos son requeridos para interpretar dicha información (intermediación en la información). De igual modo, el reciente estudio realizado para España por The Cocktail Analysis [13], aun tratándose de una encuesta online con el importante sesgo que esto supone, ofrece resultados similares.

Tabla 2. Tipos de información sanitaria, según su contenido

Tipos de información sanitaria según su contenido.
Corporativa: Promover la imagen pública de la institución u organización, e informar de servicios, actividades, acceso, etc.
Funcional: Ofrecer información específica sobre servicios concretos (hospitalarios, p.e.) ofertas de empleo, localización de servicios, preparación de procedimientos, eventos, formación profesional
Educativa: Enseñar a los pacientes como convivir con determinados síntomas, enfermedades, uso de equipos o dispositivos, etc.
Campaña. Salud pública: Promover una causa, hábito de salud, etc.
Alerta: llamar la atención, de manera urgente, sobre una cuestión de interés (desastres naturales, epidemias, necesidad de sangre, etc.)
Noticia: mostrar alguna novedad en relación con el servicio, organización o institución
Testimonio: historias de pacientes o experiencias en primera persona. Paciente experto
Opinión: valoración personal del firmante (individuo o institución) sobre una cuestión específica.
Documentación: formularios, manuales, procedimientos
Entretenimiento: busca divertir o entretener.
Mixta: información que persigue más de uno de los objetivos anteriores.

Pero, si en la anterior sección observábamos el crecimiento en el número de personas conectadas, ¿Cuántos de ellos buscan información sanitaria? De acuerdo con la encuesta de Pew Internet and American Life Project, el 62% de usuarios de Internet en EEUU (73 millones) había buscado información sanitaria en el último año [14], y según la encuesta de Harris Poll del 2010, un 32% de usuarios conectados la buscaba con frecuencia [15]. En España, un 52,5% de usuarios mayores de 16 años, había buscado información sobre temas de salud [16], lo que supone más de 9,5 millones, (la media europea es el 45% [17], y un incremento de 10 puntos porcentuales en tan solo un año (2009 vs 2008). Un perfil típico sería una mujer de 40 años, universitaria, con hijos a su cargo, que consulta información varias veces al mes sobre temas para el cuidado de su salud o de aquellas personas que están a su cargo [18].

En cuanto a las causas y motivaciones, el ciudadano busca información sanitaria fundamentalmente para reducir la incertidumbre cuando la enfermedad aparece como una amenaza (prevención, aparición de algún síntoma, diagnóstico reciente), o bien cuando se desea mejorar el control sobre algún aspecto de la vida relacionado con una enfermedad (enfermos crónicos), o con el cuidado propio o de los demás. [19].

Esta motivación es clave a la hora de utilizar Internet, de manera que, tanto la naturaleza de la información como los canales, diferirán según las características de salud/enfermedad para quien se busca la información [20] y en función de que se requiera para el consumo propio (prevención, enfermedad) o para otros (amigos, familiares, receptores de cuidados) [21].

Así, la persona sana realiza búsquedas esporádicas sobre enfermedades agudas, embarazo y medidas de prevención. Los pacientes que han recibido un diagnóstico reciente realizan búsquedas intensivas de información específica sobre su enfermedad. Los enfermos crónicos y sus cuidadores llevan a cabo búsquedas periódicas de nuevos tratamientos, consejos nutricionales y terapias alternativas

En general, los temas mas buscados se refieren a diagnóstico (79%) y tratamiento (79%), síntomas (67%), medicación (67%), y experiencias de otros pacientes (63%). En el caso de los enfermos crónicos, los tratamientos (85%), diagnóstico (83%), medicación (74%) y experiencias de otros (71%) son los temas más demandados [22].

Y dando un paso más allá, no solo los temas buscados, sino la propia dimensión de acceso a la Red es diferente según la condición del usuario. Los pacientes recientemente diagnosticados, a pesar de representar el menor porcentaje, tienen un tráfico en la red mayor que crónicos y sanos [23]. Los pacientes que padecen enfermedades crónicas tienen un menor acceso a Internet, con independencia de otros factores sociales, económicos y demográficos, pero se muestran muy activos en el uso de medios sociales para compartir y aprender de otros enfermos [24].

En cuanto al proceso, esta búsqueda de información se inicia, en su gran mayoría, utilizando un buscador general (mayoritariamente Google), y sólo en un 7% de ocasiones se utilizan páginas web de salud conocidas [13].

Diferentes buscadores específicos sobre salud intentan ocupar este nicho, tratando de proporcionar algún valor añadido. Así, *Praxeon* [25] permite usar el lenguaje natural en las

búsquedas, *Organized Wisdom* trata de eliminar los enlaces irrelevantes, y *Kosmix/Right Health* [26] incluye resultados sobre medicina complementaria y alternativa.

Tabla 3. Ventajas e inconvenientes del acceso a la información sanitaria online para ciudadanos y pacientes

Objetivos, ventajas e inconvenientes para el ciudadano, del acceso a la información sanitaria online	
Objetivos	Información sobre condición, acción o patología. Aprendizaje de habilidades Información sobre organizaciones o recursos sanitarios
Ventajas	Educación y mejora de capacidades Accesibilidad a recursos informacionales Cambios positivos en la relación médico-paciente
Inconvenientes	Exceso de información y ruido Problemas de identificación de confiabilidad en las fuentes. Exclusión por brecha tecnológica

.

4. La información sanitaria: su producción, intercambio y la generación de conocimiento

Las aplicaciones de la web 2.0 (blogs, wikis, micro blogs, marcadores sociales, etc.), permiten a los usuarios publicar, interaccionar y compartir información, opinión y experiencias. El eje central lo constituyen las redes sociales, ya que se organizan en torno al ciudadano (sus necesidades e intereses), y permiten integrar buena parte del resto de herramientas.

Estas herramientas de la web 2.0, han facilitado la capacidad de producir y compartir información activamente. Sin embargo, dicha posibilidad introduce nuevas variables en cuanto a las potencialidades de Internet, los roles y relaciones entre pacientes, y entre pacientes y profesionales. De igual modo, también, se generan incertidumbres en cuanto a la seguridad, calidad, privacidad y el uso de la información.

Los usuarios abandonan un papel pasivo en el consumo de información, y adoptan un rol activo en la generación, mejora e intercambio de nuevos contenidos de salud. Surge así la figura del e-paciente o paciente conectado, que no es sino el paciente experto que utiliza Internet y sus herramientas.

El paciente, experto en su propia experiencia de salud y en el consumo de productos y servicios sanitarios, tiene la posibilidad de compartir dicha experiencia para orientar a otros, concienciar a la sociedad e incluso, ayudar a los profesionales y organizaciones a investigar o mejorar la calidad de sus servicios [27].

Los ciudadanos aceptan bien estos contenidos generados por sus pares, percibiendo este intercambio de información como una actividad positiva, más “democrática” y más centrada en el consumidor/ciudadano enfermo [28].

Tabla 4. Objetivos de la producción y emisión de información sanitaria dirigida a pacientes [29-31]

Objetivos de la generación de información sanitaria
Marketing social. Atraer la atención, generar tráfico online, atraer usuarios a las organizaciones/instituciones. **Aumento de la reputación** (visibilidad). Tanto personal, profesional, como institucional **Investigación**. Obtener e intercambiar datos e información. Reclutar poblaciones. **Salud pública:** Campañas de información y concienciación. Promoción de la salud y prevención de la enfermedad. **Educación sanitaria** Información sobre enfermedades, procedimientos o tratamientos **Asistencia sanitaria**: Atención personalizada **Soporte**: Ofrecer experiencias, consejos y apoyo emocional.

Este cambio en el ciudadano, de consumidor de información (*consumer health*, *health seeker*) a participante activo en su generación e intercambio (e-paciente), está encuadrado en contexto de cambio de paradigmas en la concepción de la salud y su cuidado, como son la medicina centrada en el paciente, la salud colaborativa y la toma compartida de decisiones.

Más allá, toda esta nueva generación de conocimiento está provocando cambios en las propias estructuras sanitarias. Las estrategias e intervenciones de promoción y prevención no pueden ser ajenas a los intereses y necesidades de los ciudadanos. Del mismo modo, conseguir pacientes capaces de tomar decisiones, comienza a ser el primer objetivo de aquellos sistemas sanitarios que quieren organizarse alrededor del individuo, su entorno y sus experiencias (como enfermo, pero también como consumidor de servicios). El objetivo último, consiste en mejorar a través de la participación del ciudadano.

Tabla 5. Ventajas e inconvenientes para el ciudadano de la generación e intercambio de información sanitaria.

Ventajas e inconvenientes para el ciudadano de la producción e intercambio de información sanitaria	
Objetivos	Información sobre condición, acción o enfermedad. Aprendizaje de habilidades Participación en ensayos clínicos y encuestas Comunicación con profesionales
Ventajas	Intercambio de experiencias Filtrado de información (apomediación) Requiere menos habilidades informacionales Generación de conocimiento Soporte emocional implícito (no estoy solo) y explícito. Apoyo social
Inconvenientes	Requiere proactividad Requiere conexión y habilidades sociales Aumenta la visibilidad. Reduce anonimato y privacidad

Tal y como veíamos en el acceso a la información, el intercambio y generación de contenidos también está condicionado por las características de los usuarios. Aunque los pacientes con enfermedades crónicas tienen un menor acceso a Internet (62% vs. 81% de ciudadanos sanos), aquellos conectados se muestran muy activos en el uso de medios sociales para compartir y aprender de otros enfermos. De esta manera, el padecer una enfermedad

constituye un fuerte nexo de unión, a través del cual pueden organizarse comunidades [32]. Así, con independencia de otras variables, los enfermos crónicos usan más Internet como una herramienta de comunicación (no simplemente como una fuente de información), participan más en blogs, y redes sociales, y acceden más a contenidos generados por otros pacientes [24]. Además, estos pacientes con enfermedades de larga duración, y sus cuidadores, están siendo los principales creadores de contenido, y comparten sus experiencias no sólo en busca de soporte emocional, sino también para obtener y ofrecer conocimiento a la comunidad sobre su enfermedad.

Estas actividades son especialmente fructíferas en patologias de baja prevalencia, donde las redes sociales permiten "encontrar" a una masa crítica suficiente de pacientes con intereses comunes, salvando las limitaciones geográficas. Es en estos enfermos donde puede apreciarse con mayor claridad el valor de la inteligencia colectiva, y cómo el intercambio de información y experiencias es un elemento clave en la generación de conocimiento. Así, los enfermos de "enfermedades raras" y sus familias utilizan Internet como herramienta para intercambiar información , ayudar a otros, y facilitar la investigación de su enfermedad [33, 34].

El soporte emocional y, mas allá, el aumento de la percepción de apoyo social e interconexión, es uno de los principales beneficios de las redes sociales, con indudables repercusiones terapéuticas [35, 36].

El género es también un factor determinante en el uso de Internet. Si ya apreciábamos un factor femenino en el acceso a la información sanitaria, fruto probablemente del rol de la mujer como cuidadora familiar, el uso de las redes sociales también experimenta dicha tendencia. Así, el porcentaje de mujeres presentes en las principales redes sociales de perfil generalista, supera al de hombres. Por ejemplo en España, en Facebook las mujeres suponen un 57% [37].

En los últimos dos años, las redes no especializadas están creciendo exponencialmente en páginas y grupos relacionados con la salud. Esto se debe a que son mucho más flexibles (los visitantes integran sus diferentes áreas de interés en la misma plataforma), permiten compartir información con páginas y blogs externos, así como integrar aplicaciones (uso desde el teléfono móvil, por ejemplo) [38]. Ya existen más de 200 millones de cuentas activas en *Facebook* [39], 150 millones de usuarios en *Twitter* [40], 70 millones en *Linkedin* [41]. *Youtube* [42] es también una herramienta emergente, con más de 8000 canales relacionados con el término "*health*" [43].

En este mismo contexto, las propias organizaciones sanitarias están aumentando su presencia en estas redes sociales generalistas, como una potente estrategia de marketing y canal de comunicación con sus usuarios (adherencia y continuidad, atención al usuario, educación) (Tabla 4). En octubre de 2010, 871 hospitales en EEUU usaban estas herramientas [44] y según datos de *Observatics* [45] en septiembre de 2010, su número en España ascendía a 44 hospitales.

Además de las redes sociales generalistas, un gran número de comunidades están surgiendo de forma específica para cuestiones de salud, ofreciendo algún elemento de valor añadido que les permita posicionarse. De esta forma, algunas redes se organizan en torno a una patología concreta. Entre las más asentadas podemos citar a *MedHelp* [46], *Inspire* [47], *Diabetic Connect* [48], *Daily Strenght* [49], ACOR [50], y un largo etcétera. En ellas, los

pacientes se comunican con otros que padecen la misma dolencia, comparan tratamientos, agregan y obtienen la “experiencia de la comunidad”, e intercambian soporte emocional.

Surgen también redes que integran servicios web, donde los pacientes pueden compartir información más allá de sus experiencias, como pueden ser datos clínicos (*PatientsLikeMe* [51], *KeyOse* [52]), cifras de presión arterial (*Bloodr* [53]), de glucemia (*SugarStats* [54]) o incluso información genética (*23andMe* [55]). Estas plataformas integran herramientas para comparar datos con los de otros usuarios, generar gráficos para valorar su evolución y realizar un auto seguimiento, aproximarse al diagnóstico e, incluso, elegir un tratamiento (*CureTogether* [56]).

Este uso de los PHR (Personal Health Records o Datos clínicos personales), en el contexto de la Web 2.0, explicados en más detalle en el capítulo 3.2, abre muchas posibilidades en potenciación del autocuidado, detección de errores, y en el uso de la información para investigación clínica. Además, puede suponer una oportunidad para las organizaciones para reducción de costes y el facilitar el intercambio de información. También se trata de un nicho emergente donde grandes compañías aprecian posibilidades de negocio (*Google Health* [57], *Microsoft HealthVault* [58] y *Dossia* [59].

Así, los datos clínicos personales pueden convertirse, de forma agregada, en una importante fuente de información y también de negocio. *PatientsLikeMe* e *Inspire* son, por ejemplo, dos redes sociales que venden datos anónimos a empresas farmacéuticas, universidades y laboratorios de investigación [60].

Otro aspecto de la búsqueda de información está encaminado a encontrar a los mejores profesionales e instituciones. Páginas como *Emphasis Search* [61], *ZocDoc* [62], *American Well* [63] o *¿Qué médico?* [64] en España, ofrecen dicho servicio basado en rankings de opiniones. En este objetivo, las webs de recomendación (donde los consumidores explican sus experiencias ante productos y servicios), están resultando muy activas, aunque pueden generarse problemas éticos y legales cuando se refieren a instituciones, profesionales o pacientes concretos (difamación, violación de la privacidad, etc.). No obstante dichos problemas pueden ser solventados con unas buenas políticas. Tal es el caso de *Patient Opinion* [65], donde los usuarios del *National Health Service* (NHS) de Reino Unido pueden compartir sus experiencias.

Aparecen también redes sociales de salud, promovidas por los propios proveedores de servicios. Por ejemplo, *ForumClinic* [66] del Hospital Clinic de Barcelona, la red *Vivelasalud* [67] de DKV o *Sanibox* [68] de la Clínica Universitaria de Navarra, todas ellas encaminados a la educación de los pacientes.

Por último, el uso de Internet como canal de comunicación entre pacientes y profesionales, incluso para la propia actividad clínica, es todavía infrecuente aunque experimenta una ligera y persistente tendencia a crecer [11], y se centra casi exclusivamente en la utilización del correo electrónico. El uso de las herramientas 2.0 para estos fines es todavía testimonial y se basa en experiencias pioneras, tales como *HelloHealth* [69], y *vi.vu* [70]. También son destacables las experiencias personales de médicos, que utilizan las redes sociales generalistas para comunicarse con sus pacientes. Por ejemplo, el Dr. Casado utiliza Twitter desde hace varios años [71].

En cuanto a cifras de utilización de estos servicios, en un reciente estudio norteamericano se encontró que 4 de cada 10 usuarios, buscaban información sanitaria creada por otros

pacientes (p.e. blogs, foros), y una cuarta parte consultaba rankings de médicos y hospitales [72]. Como es de esperar, son menos los pacientes que generan contenidos. Aun así, las cifras son significativas. En EEUU el 6% de los ePacientes ha creado etiquetas para información sanitaria, un 6% ha generado comentarios y un 5% ha creado entradas de blog sobre su salud. Además, un 4% ha votado en sistemas de ranking de médicos y hospitales.

Y mientras hasta el 90% de médicos, afirma que sus pacientes mencionan información encontrada en Internet en su consulta, sólo 20% refiere prescribir webs a sus pacientes [73]. En nuestro entorno, parece que los principales factores limitantes son la falta de tiempo de los médicos, y el temor a la falta de seguridad en la información [74]. Ya en el año 2005, en un estudio de Health on Net [75], hasta el 80% de los encuestados consideraba que los profesionales de la salud, debían prescribir a sus pacientes sitios con información confiable y específica sobre sus dolencias, al igual que prescribían medicamentos. Comunidades asimétricas entre médicos y pacientes, orientadas hacia la información como Salupedia.org [76], donde el profesional intermedia y recomienda (prescribe) la información, pueden ser una respuesta útil de la web 2.0 a esta demanda.

De igual modo, se han llevado a cabo experiencias de empleo de herramientas 2.0 en actividades preventivas e intervenciones sobre grupos de población, como deshabituación tabáquica y reducción de peso, con resultados favorables [77, 78].

5. Las amenazas del consumo e intercambio de información sanitaria

Internet es ya el mayor método de provisión y acceso a información sanitaria [11, 13], y su uso genera beneficios tangibles en la Salud de los ciudadanos [79-81], pero también hace que surjan amenazas cuyo impacto real está todavía por cuantificar.

En primer lugar, aspectos como la seguridad de la información o la salvaguarda de la reputación son cuestiones comunes a todos los usuarios de la red y, en especial, a quienes participan de las herramientas 2.0. No obstante, los aspectos de privacidad relacionados con la salud tienen una especial importancia, dadas sus repercusiones personales, legales e, incluso, económicas. El papel activo del paciente en la generación e intercambio de contenidos le posiciona ante dilemas antes reservados a profesionales de la información y, más allá del uso de “normas de etiqueta”, es necesario establecer unas reglas del juego claras que eviten problemas relacionados con la privacidad y derechos de los demás.

El segundo polo, implica al propio acceso a la información sanitaria y a la calidad de ésta. Este tema ha generado una gran preocupación a los profesionales sanitarios desde el comienzo de la Web, y aunque su importancia real parece haber sido sobredimensionada, es uno de los factores limitantes a la prescripción de información [74]. La información errónea, falsa (hoax), fraudulenta [82] o sencillamente desfasada existe en la red de la misma forma que también existe fuera de ella. En cuanto a la calidad, ésta parece ser mayor de la sospechada. Así, por ejemplo, en un reciente estudio en España, la fiabilidad de la información encontrada sobre cuestiones relacionadas con la salud se evalúa en un 7’2 sobre 10 [83].

Diversas organizaciones han desarrollado códigos y certificaciones que, aplicados a una página web, determinan un nivel mínimo de calidad de las páginas con información sanitaria

[84]. Estas iniciativas (HONCode [85], URAC [86], etc.) son muy valiosas para establecer la confiabilidad y ética de las webs, pero los visitantes, en su gran mayoría, ignoran su existencia y significado.

Las redes sociales y la capacidad de generar conocimiento entre muchos, pueden acometer lo que para una sola organización sería una tarea titánica. Esta tarea de “filtrado colaborativo” permite por vez primera considerar la calidad de cada uno de los contenidos, y no de sus continentes (webs). De esta forma surgen servicios de recomendación de información sanitaria, como es el caso de Salupedia.org [76], donde los profesionales de la salud pueden recomendar elementos de información concretos (textos, videos, fotografías), añadir marcadores sociales, y este proceso ser culminado por los visitantes no profesionales que valoran y comentan los enlaces propuestos.

Además, aunque el intercambio masivo de información aumenta la capacidad de difusión de la información errónea [87, 88], cuando las redes sociales cuentan con una suficiente masa crítica de usuarios activos, se observa cómo la información incorrecta tiende a corregirse o desaparecer rapidamente, fruto de la propia capacidad de generación de conocimiento de dichas redes, y del mecanismo de apomediación [89]. Así, existen estudios en comunidades de pacientes donde se encontró una muy baja tasa de información errónea, siendo además ésta corregida en cuestión de horas [90]. Este es el ejercicio de confianza en el que se basa la Wikipedia [91] y que puede resumirse en la máxima de: "con ojos suficientes, todos los fallos son superficiales" [6].

De igual modo, otro mecanismo corrector es la propia experiencia, y sentido común de los usuarios, acerca de la confiabilidad de las fuentes. Esta destreza encuadrada en la alfabetización informacional, no es exclusiva de la red. Los usuarios no otorgan, como ya hemos visto, la misma confianza a la información que obtienen, dependiendo de la fuente de la que proviene dicha información. Esta capacidad crítica de evaluación de la información, para discernir la información fiable, es responsabilidad del ciudadano [92], aunque debe promoverse desde las organizaciones educativas y sanitarias [21].

Quizá, el aspecto clave que requeriría estudios de mayor profundidad es conocer el impacto de la información sobre las conductas de los ciudadanos, cuales son los resultados de dichas conductas [93] y, en especial, qué ocurre cuando el paciente no comprende la información obtenida, o la adapta de forma errónea a su condición personal [10, 94].

Un aspecto colateral, y todavía no bien estudiado, es el caso de grupos de pacientes que hacen apología de conductas de riesgo (anorexia, bulimia, vigorexia, autolesiones, tabaquismo). Como veremos en el capítulo siguiente, el “filtro colectivo” no logra corregir esta información, dado que es emitida y compartida de forma consciente a pesar de sus características.

Otro riesgo emergente, más visible cuanto más importancia cobran las redes sociales, es el posicionamiento o creación de reputación favorable de manera artificial, a través de la incentivación económica [60]. Esto podría emplearse para crear una corriente de opinión favorable -o desfavorable-, sobre un determinado tratamiento o producto farmacéutico. No obstante, utilizar este marketing fraudulento sería devastador para una empresa, si se demostrase tal práctica, por lo que el riesgo de su uso puede actuar como mecanismo auto-limitante.

Por último, una seria amenaza radica en la existencia de un alto número de pacientes no conectados. Estos pacientes corren el riesgo de quedar marginados de los beneficios del uso de Internet y el acceso a la información. Reducir esta doble fractura digital, debe ser un objetivo prioritario [95]. En el caso de los pacientes con necesidades especiales, existen estándares (como TAW [96], por ejemplo) que tratan de garantizar la accesibilidad web. Además, la ley española establece que las páginas web de entidades públicas deben ser accesibles [97]. El problema radica en que el desarrollo tecnológico (uso de flash, javascript, etc.) asociado a la 2.0, no permite cumplir con los criterios de accesibilidad actuales.

6. El apoderamiento del e-Paciente y su participación

El objetivo final de la información, y la generación de conocimiento, es la toma de decisiones. En el caso de la salud, la capacidad de los diferentes actores para tomar dichas decisiones fundamenta los distintos modelos de la relación médico-paciente, y el propio ejercicio de las profesiones sanitarias.

Reconocer la autonomía del paciente, y su derecho a la elección libre e informada, es un imperativo ético y legal de la actividad sanitaria. Este “consentimiento informado” se basa en la decisión sobre hacer (una exploración, un tratamiento) o no hacer, y no ha de confundirse con la participación del paciente en la toma de decisiones [98].

La relación médico-paciente ha ido evolucionando en el tiempo. De un modelo paternalista en el que el médico evalúa y decide lo mejor para el paciente, se han desarrollado otros modelos como el interpretativo, en que el médico decide teniendo en cuenta las preferencias del paciente, el compartido, en el que médico y paciente se implican en todo el proceso y deciden de común acuerdo, y el informado, en el que el paciente decide tras recibir la información del médico [99].

El modelo de decisiones compartidas es relativamente novedoso, y se basa en considerar el encuentro clínico entre profesional y paciente como una reunión entre expertos [100]. El profesional es un experto en identificar enfermedades, mientras el paciente es experto en experimentar su enfermedad. Este encuentro donde se comparte información (intermediación) y se alcanza un acuerdo sobre las decisiones a tomar, se relaciona claramente con una mejora en los resultados de salud [79, 80], maximizando los beneficios del apoderamiento del paciente y minimizando sus riesgos.

No obstante, diversos estudios han observado que, aunque la mayoría de pacientes quiere compartir información y que sus opiniones sean tenidas en cuenta, no todos desean implicarse activamente en la toma de decisiones clínicas. [101, 102], ni corresponsabilizarse de tales decisiones [71]. No hay que olvidar que el apoderamiento es una opción por la que el paciente, sencillamente, puede no optar.

En este sentido, se ha observado que padecer una enfermedad es un factor independiente, que se asocia con una menor preferencia por participar en las decisiones clínicas [103-104]. La proporción de personas que desea participar en el encuentro clínico, oscila entre un 48% y un 64% en el caso de la población sana [105-107]. Sin embargo, el 69% de los que padecen enfermedades crónicas prefiere que decida su médico [108]. Lo mismo ocurre ante la mayor gravedad de la enfermedad, que está asociada a un menor deseo de participar [109], aunque

en estudios de pacientes con cáncer [110] lo más frecuente es que éstos prefieran una decisión compartida antes que un papel autónomo o pasivo.

Como hemos visto en anteriores apartados, Internet y el acceso a la información sanitaria permite que ciudadanos y usuarios puedan estar mejor informados, y que los pacientes comprendan mejor las recomendaciones propuestas por los profesionales [81]. El intercambio de información entre pacientes permite, además, obtener soporte y mejorar las habilidades y destrezas referentes al autocuidado y la autonomía personal. No obstante, dicho acceso puede generar conductas y decisiones disfuncionales. Por ejemplo, existen cibercondríacos (hipocondríacos en la Red), que toman decisiones por exceso asociadas al uso de Internet como herramienta de autodiagnóstico, percibiendo riesgos potenciales para su salud donde no los hay, y generando consultas y gastos innecesarios [111]. El hipocondriaco existe también fuera de la red, y no está claro que Internet aumente su incidencia, aunque si parece hacerlo de manera directa la accesibilidad a los servicios sanitarios.

En el extremo opuesto, está el paciente que utiliza la información para el autodiagnóstico y auto-tratamiento, sin una posterior búsqueda de orientación por un profesional. Parece que dicha conducta está más relacionada con inequidades y falta de accesibilidad a los recursos sanitarios (generalmente por motivos económicos), que por una razón de apoderamiento o autonomía personal [112].

Entre estos extremos, se encuentran los pacientes que utilizan los servicios sanitarios de forma adecuada, pero toman decisiones no concordantes con las recomendadas por los profesionales. En una encuesta sobre esta cuestión [113], el 41% de participantes reconocía que Internet había influido en sus decisiones sobre salud incluyendo el consultar con un médico o sobre sus tratamientos. En otro estudio, un 11% de pacientes conectados había interrumpido o rehusado el tratamiento propuesto por su médico siendo estos pacientes los que mostraban una mayor dependencia de las redes sociales, y tenían una alta valoración de su auto-eficacia, pero experimentaban una peor calidad vida [93].

Tal y como veíamos al inicio de este capítulo, el encuentro clínico constituye el eje central sobre el que se articula, en la mayoría de ocasiones, la búsqueda y el intercambio de información sanitaria. Así, la última encuesta de Harris Poll [15] muestra cómo el 53% de pacientes que habían buscado información en Internet, la comentaban con su médico, y un 51% de los pacientes realizaban sus búsquedas tras la consulta éste.

7. Conclusión

La sanidad está cambiando. El modo en que pacientes, profesionales y organizaciones sean capaces, en los próximos años, de integrar sus actividades online con los sistemas de salud tradicionales, determinará el futuro de la asistencia sanitaria y la propia relación médico-paciente [114, 115, 31]. Para que la Web 2.0 fortalezca las relaciones entre los distintos actores es necesario que éstos tengan acceso y adquieran destreza y formación en el uso de estas herramientas. Así, se requiere una comunicación efectiva entre todos los actores implicados, y el empleo de los recursos necesarios para solucionar obstáculos como la brecha tecnológica o la falta de habilidades en la gestión de información.

El compartir conocimientos y experiencias en la web puede ayudar no sólo a los pacientes. La Web 2.0 se está convirtiendo en el canal por el que transmitir prevención y educación

sanitaria. Dicho canal tiene dos direcciones y, a través de él, los pacientes pueden ayudar con sus datos a la investigación, o aportar su experiencia e ideas para la mejora de la sanidad. “Compartir”, “escuchar”, “aprender”, “horizontal” son las claves del éxito en la Web 2.0, y con ella se abre un abanico de posibilidades para compartir conocimiento y experiencia entre todos los actores involucrados en la salud.

No hay que olvidar que con los posibles beneficios vienen también los riesgos. Privacidad e Internet generan conflictos, pues el compartir información puede conllevar ceder parte de privacidad o violar la de terceros. En la misma esfera negativa hay que mencionar contenidos perniciosos, como videos promoviendo la anorexia. Es por ello que la educación de todos los usuarios ha de ser una prioridad. En el caso de las administraciones, la “educación” implica también el estudio y la investigación del fenómeno. De nada sirve decir que “Youtube es malo” porque un video difundiendo falsas creencias sobre vacunas es muy popular. La pregunta ha de ser porqué el video del ministerio no es popular, y qué se puede hacer para remediarlo.

8. Referencias

[1] Netcraft. Web Server Survey. Netcraft. 2010,agosto. Disponible en http://www.webcitation.org/5tOk7v9bC

[2] ITU. Global number of Internet users. ITU. 2010. Disponible en http://www.webcitation.org/5tOkMcxrz

[3] Internetworldstats. Internet Usage and Population Statistics for North America. Disponible en http://www.webcitation.org/5tOkQK7x9 Accedido el 23 de agosto de 2010.

[4] INE. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares 2010 Resultados nacionales. Resumen de datos de Personas por sexo, características demográficas y tipo de uso de TIC. Disponible en http://www.webcitation.org/5tOn0SRhK Consultado de 2 de octubre de 2010.

[5] Gagliardi A, Jadad A. Examination of instruments used to rate quality of health information on the Internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. BJM. 2002; 324: 569−573. doi: 10.1136/bmj.324.7337.569

[6] O´Reilly, T. What Is Web 2.0. Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software. Oct 2005. Disponible en http://www.webcitation.org/5tOnAXODE

[7] Kovic I, Lulic I, Brumini G. Examining the medical blogosphere: an online survey of medical bloggers . J Med Internet Res. 2008; 10(3):e28. doi:10.2196/jmir.1118

[8] Joinson AN. Understanding the Psychology of Internet behaviour Virtual worlds, Real lives. New York. Palgrave Macmillan; 2003

[9] Giustini D. How Web 2.0 is changing medicine. BMJ. 2006 Dec; 333(7582):1283-4. Disponible en http://www.bmj.com/content/333/7582/1283.full

[10] Jadad AR, Haynes RB, Hunt D, Browman GP. The internet and evidence-based decision-making: a needed partnership for efficient knowledge management in health care. CMAJ. 2000; 162: 362–5

[11] Hesse B V et al. Survey of Physicians and Electronic Health Information. N Engl J Med. 2010; 362:859-860. Disponible en http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc0909595#t=article

[12] Mira JJ, Pérez-Jover VS, Lorenzo, S. Difusión de resultados asistenciales: ventajas e inconvenientes de los rapport cards". Revista de calidad asistencial. 2003; 18:209−224

[13] Pfizer, The Cocktail Analysis. El rol de Internet en el proceso de consulta de información sobre salud. 2010 Disponible en http://www.webcitation.org/5tZM8XKuF

[14] Llic D. The Role of the Internet on Patient Knowledge Management, Decision-Making. Telemedicine and e-Health. 2010 ; 16(6): 664-669.

[15] Harris Polls . "Cyberchondriacs" on the Rise?. . 2010, Agosto; Disponible en http://www.harrisinteractive.com/NewsRoom/HarrisPolls/tabid/447/mid/1508/articleId/448/ctl/ReadCustom%20Default/Default.aspx . Consultado el 12 de octubre de 2010. http://www.webcitation.org/5tR0D5uyW

[16] INE. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares 2010 Resultados nacionales. Utilización de productos TIC por las personas Servicios de Internet usados por motivos particulares en los últimos 3 meses por características demográficas y naturaleza del servicio. Disponible en http://www.webcitation.org/5tOlBlaUM Consultado de 2 de octubre de 2010.

[17] Eurostat, Consumers in Europe.2009,jun. Disponible en http://www.webcitation.org/5tQt88WOr

[18] Basagoiti, I. The Internet and Health: Controversies and Opportunities. I Workshop on Technologies for Healthcare and Healthy Lifestyle. 2006; Disponible en http://www.webcitation.org/5tOnSxSPA

[19] Joinson, AN.Understanding the Psychology of Internet behaviour Virtual worlds, Real lives. Ed. Macmillan; 2003

[20] Martín Sánchez F, Carnicero Giménez de Azcárate J. La información de salud en Internet: cómo mejorar su calidad desde la perspectiva de los principales agentes implicados.IV Informe SEIS. Pamplona; 2006.

[21] Vall A, Rodríguez-Parada C . Información para pacientes y educación en la salud de la ciudadanía: a la búsqueda de nuevos usuarios. El Profesional de la Informacion. 2010,may-

jun; 19(3): 296 - 299
http://elprofesionaldelainformacion.metapress.com/link.asp?id=p5631837m3612261

[22] Alexander Schachinger. Healthcare Digital: Status Quo and Development. 2010http://www.webcitation.org/5tOngklbO HON. Health on the Net 2010. 2010. Disponible en http://www.health20eu.wordpress.com/uber/

[23] Cain M, Mittman R, Sarasohn-Kahn J, Wayne J. Health e-People: The online consumer experience . California HealthCare Foundation. 2000. http://www.webcitation.org/5tOo0vSXB

[24] Fox S, Kristen P. Chronic Disease and the Internet. Washington: Pew Internet and American Life Project; 2010;1–35. http://www.webcitation.org/5tOoFKa2a

[25] Praxeon www.praxeon.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tizVC74E

[26] Kosmix www.kosmix.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tizZZDo2

[27] Fernández Luque L, Basagoiti I , Johnsen E, Karlse R. Study of the ePatient as a provider of health content in the Internet. Medicine 2.0. 2008

[28] Hawn C. Take two aspirin and tweet me in the morning: how Twitter, Facebook, and other social media are reshaping health care. Health Aff (Millwood) 2009;28(2):361-368.

[29] Edgar Huang. Six Cases of E-Health Videos on Hospital Web Sites. e-Service Journal. 2009; 6(3): 56-71. Disponible en.
http://muse.jhu.edu/journals/eservice_journal/v006/6.3.huang.pdf Consultado el 23 de agosto de 2010.

[30] Jiménez-Pernett, J., Labry-Lima, A., Bermúdez-Tamayo, C., García-Gutiérrez, J. and Salcedo-Sánchez, M. Use of the internet as a source of health information by Spanish adolescents. BMC Med Inform Decis Mak. 2010; 10: 6. doi:10.1186/1472-6947-10-6

[31] Guillén S, Basagoiti I. Salud 2.0: una oportunidad para la información directa al paciente. RevistaeSalud. 2009; 5(19). Disponible en
http://www.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/viewArticle/327/659

[32] Fox S, Kristen P. Chronic Disease and the Internet. Pew Internet & American Life Project. March 24, 2010. Disponible en http://pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx

[33] Ferguson T. e-Patients: How They Can Help Us Heal Healthcare. e-Patients.net . MD and e-Patient Scholars Working Group; 2007. [12 de agosto de 2010] Disponible en: http://e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf

[34] e-Patients: How they can help us heal healthcare, because healthcare professionals can't do it alone. www.e-patients.net Disponible en http://www.webcitation.org/5tizjryBu

[35] Wangberg SC, Andreassen HK, Prokosch H, Santana SMV, Sørensen T, Chronaki CE. Relations between Internet use, socio-economic status (SES), social support and subjective health. Health Promot Int. 2008 Mar;23(1):70-77

[36] Idriss SZ, Kvedar JC, Watson AJ. The role of online support communities: benefits of expanded social networks to patients with psoriasis. Arch Dermatol. 2009 Jan;145(1):46-51

[37] The cocktail analysis.Informe del observatorio de redes Sociales. 2ª oleada; Enero 2010. Disponible en: http://www.slideshare.net/TCAnalysis/tca-2ola-observatorio-redes-informe-pblicov2-2 , consultado el 12 de agosto de 2010

[38] Luo W, Najolawi M. Trust-building measures a review of consumer health portals. ACM 2004; 47(1): 108-113.

[39] Facebook www.facebook.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tizpVD14

[40] Twitter www.twitter.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tHsbJa5c

[41] Linkedin www.linkedin.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tiztkIek

[42] Youtube www.youtube.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tHt7iFvB

[43] Fernandez-Luque L. An analysis of personal medical information disclosed in youtube videos, created by patients with multiple sclerosis. In: MIE 2009 Sarajevo, Bosnia September 2009. Workshop on Adaptation and Personalization for Web 2.0, UMAP'09: 142

[44] Bennet E. Hospital SocialNetwork list. Oct. 2010. Disponible en http://www.webcitation.org/5tOoqGcmh

[45] Observatics www.observatics.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tidzXiB8

[46] MedHelp www.medhelp.org

[47] Inspire www.inspire.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tigUIkeB

[48] Diabetic Connect www.diabeticconnect.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tigaLHyw

[49] Daily Strenght www.dailystrenght.org Disponible en http://www.webcitation.org/5tj05il4X

[50] ACOR www.acor.org Disponible en http://www.webcitation.org/5tk4oeALf

[51] PatientsLikeMe www.patientslikeme.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tHbho2QT

[52] KeyOse www.keyose.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjLNNj5d

[53] Bloodr www.bloodr.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjLSRhg5

[54] SugarStats www.sugarstats.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjLZ6qid

[55] 23andMe www.23andme.com Disponible en http://www.webcitation.org/5m5Keby53

[56] CureTogether www.curetogether.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjLeCrv7

[57] Google Health www.google.com/health Disponible en http://www.webcitation.org/5tjLiWNK5

[58] MicrosoftHealth Vault www.helthvault.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjLr3H4b

[59] Dossia www.dossia.org Disponible en http://www.webcitation.org/5tjLwCm41

[60] Swan M. Emerging Patient-Driven Health Care Models: An Examination of Health Social Networks, Consumer Personalized Medicine and Quantified Self-Tracking Int. J. Environ. Res. Public Health. 2009; 6:492-525. doi: 10.3390/ijerph6020492.Disponible en http://www.mdpi.com/1660-4601/6/2/492/pdf

[61] Emphasis Search www.apexmd.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjM0B2Mz

[62] ZocDoc www.zocdoc.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjM4Uxlh

[63] American Well www.americanwell.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjM7wMoW

[64] Que medico http://www.quemedico.com

[65] Patient Opinion www.patientopinion.org.uk Disponible en http://www.webcitation.org/5tjMBLD03

[66] Forumclinic www.forumclinic.org Disponible en http://www.webcitation.org/5tjMEkK5U

[67] Vive la salud. www.vivelasalud.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjMJIKGc

[68] Sanibox www.sanibox.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjMMURut

[69] HelloHealth www.hellohealth.com Disponible en http://www.webcitation.org/5tjMS7J54

[70] vi.vu www.vivu.es Disponible en http://www.webcitation.org/5tjMVO0N6

[71] Dr. Casado en Twitter http://www.webcitation.org/5tOjpWGS7

[72] Jones S, Fox S. The social life of health information, Washington, DC: Pew Internet & American Life Project; 2009. http://www.pewInternet.org/~/media//Files/Reports/2009/PIP_Health_2009.pdf Disponible en http://www.webcitation.org/5m5IixBMx

[73] Masters K. For what purpose and reasons do doctors use the Internet: a systematic review. Int J Med Inform. 2008 Jan;77(1):4-16 http://www.webcitation.org/5tavIsVNd

[74] Castells M, Lumpiañez F. Médicos en internet.. 2007; Disponible en: http://www.comb.cat/Upload/Documents/Articulo_medicos_ Internet.pdf Disponible en http://www.webcitation.org/5tauI1Rzh

[75] Health On net. Analysis of 9th HON survey of Health and Medical Internet Users. Winter 2005. Disponible en http://www.hon.ch/Survey/2005/res.html http://www.webcitation.org/5tQxpkEGj

[76] Salupedia www.salupedia.org Disponible en http://www.webcitation.org/5tj0OAHTo

[77] Thackeray R, Neiger BL, Hanson CL, McKenzie JF. Enhancing promotional strategies within social marketing programs: use of Web 2.0 social media. Health Promot Pract. 2008 Oct; 9(4):338-343.

[78] Vance K, Howe W, Dellavalle RP. Social internet sites as a source of public health information. Dermatol Clin. 2009; 27(2):133-136.

[79] Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. Can Med Assoc J. 1995; 152:1423–33.

[80] Muñoz Álamo M, Ruiz Moral R, Pérula de Torres LA. Evaluation of a patient- centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. Patient Educ Couns. 2002; 48:23–31.

[81] Kalvaitis K. The Internet has revolutionized patient care and practice. Endocrine Today. 2009; 7(4): 9-12.

[82] Castelló-Zamora,B. Información fraudulenta sobre salud en Internet. El profesional de la información. 2010,mayo-junio; 19(3): 292-295. Disponible en http://elprofesionaldelainformacion.metapress.com/media/6cc6qpvyvp5k5chyyjvw/contributions/7/0/8/2/7082l0m147439745.pdf

[83] Fundación BBVA. Segundo Estudio sobre Internet en España. Madrid: BBVA; 2008. Disponible en: http://www.fbbva.es/TLFU/dat/Estudio_Internet_2008.pdf

[84] Conesa Fuentes, MC; Aguinaga Ontoso, E. Evaluación de la calidad de las páginas web con información sanitaria: una revisión bibliográfica. BID. 2009; 23

[85] HONcode http://www.hon.ch/HONcode/Spanish/

[86] URAC http://www.urac.org/

[87] Habel MA, Liddon N, Stryker JE. The HPV vaccine: a content analysis of online news stories. J Womens Health (Larchmt) 2009 Mar; 18(3):401-407

[88] Kortum P, Edwards C, Richards-Kortum R. The impact of inaccurate Internet health information in a secondary school learning environment. J Med Internet Res . 2008; 10(2):e17

[89] Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness . J Med Internet Res. 2008 Jul–Sep; 10(3): e22 Disponible en http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2626430/

[90] Esquivel A, Meric-Bernstam F, Bernstam EV. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. BMJ. 2006 Apr 22;332(7547):939-42. Epub 2006 Mar 2. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16513686

[91] Wikipedia. http://es.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:Portada

[92] Purcell GP, Wilson P, Delamothe T. The quality of health information on the Internet. BJM.2002; 324: 557−558.

[93] Weaver JB, Thompson N J, Weaver SS, Hopkins GL . Health care non-adherence decisions and Internet health information. Computers in Human Behavior. 2009; 25:1373-1380.

[94] Potts HW, Wyatt J C. Survey of doctors' experience of patients using the Internet. Journal of Medical Internet Research. 2002; 4(1).

[95] Viswanath K, Kreuter MW. Health disparities, communication inequalities, and eHealth. Am J Prev Med. 2007 May; 32(5 Suppl):S131-3.

[96] TAW http://www.tawdis.net/info/?lang=es

[97] Ley 34/2002, de 11 de julio Disponible en http://www.boe.es/boe/dias/2002/07/12/pdfs/A25388-25403.pdf

[98] Whitney S, McGuire A, McCullough L. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. Ann Intern Med. 2003; 140:54–9.

[99] Wirtz V, Cribb A, Barber N. Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – a critical analysis of models. Soc Sci Med. 2006; 62: 116–124.

[100] Davidson KP, Pennebaker JW. Petrie KJ, Weinman JA, editors. Perceptions of Health and Illness. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1997. Virtual narratives: Illness representations in on-line support groups; pp. 463–86

[101] Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. Behav Med. 1998; 24: 81–88.

[102] Kiesler DJ, Auerbach SM. Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behaviour: evidence, models and interventions. Patient Educ Couns. 2006; 61:319–41.

[103] Delgado, A et al . Expectativas de los pacientes sobre la toma de decisiones ante diferentes problemas de salud. Gac Sanit Barc. 2010, enero; 24(1). Disponible en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000100011&lng=es&nrm=iso . Consultado el 29 agosto 2010.

[104] Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preferences for involvement in medical decision making: a narrative review. Patient Educ Couns. 2006; 60:102-14.

[105] Flynn KE, Smith MA, Vanness D. A typology of preferences for participation in healthcare decision making. Soc Sci Med. 2006; 63:1158-69.

[106] Levinson W, Kao A, Kuby A, et al. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. J Gen Intern Med. 2005; 20:531-5.

[107] Degner L, Sloan J. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play?. J Clin Epidemiol. 1992; 45:941-50.

[108] Arora NK, McHorney CA. Patient preferences for medical decision making: who really wants to participate?. Med Care. 2000; 38:335-41.

[109] Schachinger A. Healthcare Digital: Status Quo and Development. 2010. Disponible en http://www.slideshare.net/saschboris/epatient-and-health-20-approaches . Consultado el 29 de agosto de 2010.

[110] Hubbard G., Kidd L., Donaghy E. Preferences for involvement in treatment decision making of patients with cancer: a review of the literature. Eur J Oncol Nurs. 2008; 12:299-318.

[111] Shrieves, L. Point, click, feel worse: Health sites can feed fears. McClatchy –Tribune News Service.2009. Disponible en. http://www.webcitation.org/5tOp05zAo Consultado el 20 de agosto de 2010

[112] Kerka, S. Health literacy beyond basic skills. Columbus , ERIC Digest, ERIC Clearinghouse; 2003.

[113] Forkner-Dunn J. Internet-based patient self-care: The next generation of health care delivery. J Med Internet Res.2003; 5(2).Disponible en http://www.jmir.org/2003/2/e8/

[114] Gruman J, Rovner MH, French ME, et al. From patient education to patient engagement: Implications for the field of patient education. Patient Education and Counseling. 2010; 78(3):350-356.

[115] Bottles K. Patients, Doctors and Health 2.0 Tools. PEJ.2009,jul-agos; 22-25 Disponible en http://www.icsi.org/media_coverage_/patients__doctors_and_health_2_0_tools_.html http://www.webcitation.org/5tvRSVgZw

Bloque 1.- La Web *como fuente de Conocimiento*

Capítulo 1.4.- Los ePacientes como generadores de conocimiento

Luis Fernández-Luque

Northern Research Institute (Noruega), luis.tromso@gmail.com, @luisluque

Ignacio Basagoiti

ITACA-TSB, Universidad Politécnica de Valencia (España), jbasago@itaca.upv.es, @jbasago

1. Introducción

En los inicios de la web, por los años noventa, era bastante complejo generar contenido. Para la mayoría de usuarios esta actividad estaba limitada a foros de Internet. Crear páginas webs con contenidos multimedia (fotos, videos) era complicado y lento. Por lo tanto era algo muy minoritario. En los últimos años, los avances de tecnológicos permiten que el crear contenido sea algo muy fácil, rápido y barato. Hoy en día resulta más fácil y cómodo compartir fotografías en una página web que con un CDROM. Es más, muchos aparatos como cámaras de video incorporan un botón para subir videos a YouTube. Por no hablar de los móviles de última generación en los que con un clic puedes publicar una foto un blog o en Facebook.

Así, los usuarios tienen la posibilidad de generar un inmenso abanico de contenido web en el que compartir sus conocimientos y socializar con otros. La generación de contenidos en la Web 2.0 se ha convertido en un fenómeno de masas y en una experiencia colaborativa. El contenido creado por miles de personas se ve enriquecido por los comentarios generados por otros. La diseminación de los contenidos también es llevada acabo por los usuarios que los re-enlazan o clasifican usando etiquetas (tags). El propio contenido, puede ser escrito por uno o varios autores a la vez usando sistemas similares a la Wikipedia. Todos esos fenómenos se dan también en el ámbito de la salud, donde los pacientes ya no sólo acceden a información, sino que la comparten y socializan.

Este capítulo, tiene como objetivo proporcionar una visión general de cómo los ePacientes han pasado a ser generadores de contenido web, y las implicaciones de dicho fenómeno. Para ello vamos a estudiar diversos casos. Introduciremos una serie de ejemplos que nos ayudaran a discutir aspectos relacionados con la generación de contenidos por parte de los pacientes (p.e. privacidad, comunidades online, intereses comerciales). Finalmente, en las conclusiones, trataremos las implicaciones del fenómeno y las tendencias futuras.

2. Casos de estudio

2.1. @ePatientDave: Dave de Bronkart

A principios del año 2007 Dave de Bronkart fue al médico por un problema en el hombro. La radiografía mostró que su hombro estaba bien pero había “algo” en el pulmón. En cuestión de días la vida de Dave cambió. La mancha en el pulmón resultó ser un cáncer, pero no de pulmón sino metástasis de cáncer de riñón.

A pesar de pasar los cincuenta años, Dave es un ávido usuario de Internet. Como era de esperar no dudó a la hora de buscar información sobre su enfermedad en Internet. El panorama era sombrío, “mediana de supervivencia de semanas”, “difícilmente curable…”.

Su médico, unos de los pioneros en el uso de Internet, @drdannysands, le recomendó, o mejor dicho le recetó, que visitara comunidades online. Fue en esas comunidades online donde Dave descubrió que había alternativas, estudios clínicos, que las estadísticas estaban anticuadas. En pocos meses Dave estaba en un estudio clínico, que al final funcionó y hoy está curado.

Dave, no era sólo participe de comunidades online donde compartir/generar conocimientos con otros pacientes. Sino que desde su blog en CaringBridge.org [1] mantenía completamente informado a sus amigos y familiares. Tal y como explica en este video [2], el blog no sólo le servía para ahorrar tiempo en llamadas sino que le sirvió de apoyo emocional imprescindible para darle ánimos. Según palabras de Dave, con CaringBridge su soporte se convirtió en viral. En su blog no dudaba en compartir detalles médicos. Incluso llego a compartir con otros médicos la contraseña de acceso a su historial médico online.

Una vez superada la enfermedad descubrió en movimiento del empoderamiento de los pacientes a través de Internet. El movimiento ePaciente [3] y la Sociedad de Medicina Participativa [4]. De la mano de su médico de familia pasó a formar parte de dicha sociedad y se convirtió en lo que es hoy, un líder en la defensa de los ePacientes y en como ellos pueden ayudar a mejorar el sistema sanitario.

Ya convertido en ePatientDave, probó a sincronizar su historia clínica con Google Health. Le experiencia fue asombrosamente desastrosa. Datos erróneos, enfermedades curadas aparecían como actuales, falsas alarmas, etc. Al final terminó descubriendo que pasaba y lo público en su blog. Su blog saltó a la primera plana nacional, con apariciones en medios tan famosos como el Boston Globe [5]. Actualmente, entre otras cosas, es invitado a conferencias médicas internacionales a dar charlas magistrales, participa en comités del congreso de los Estados Unidos y es autor de un libro donde narra su experiencia [6].

2.1.1. El poder de la colectividad

Aunque el caso de Dave se sale fuera de lo común puede ser un buen reflejo del paciente del futuro. Un paciente que no duda en sacar el máximo provecho a Internet para librar batalla a una seria enfermedad. Y ello implica unirse a otras personas en la misma situación. En una reciente entrevista Dave menciona la importancia de participar en comunidades de pacientes

para encontrar información “es vital encontrar una comunidad de pacientes, de personas con su misma enfermedad y con buena información sobre las opciones disponibles. Se publica nueva información tan a menudo que no es infrecuente que existan terapias que su médico no conozca.” [7].
Existen infinidad de comunidades de pacientes. Tan solo en Yahoo existen más de 90.000 grupos relacionados con temas sanitarios [8]. En castellano existen ejemplos como estudiabetes.org [9] o forumclinic.org [10].

La comunidad que usó Dave se llama ACOR (Asociation of Cancer Online Resources) y en ella existen más de 800 sub-comunidades para personas afectadas con cáncer [11]. Las comunidades funcionan a través de listas de correos con un trafico semanal de un millón y medio de mensajes. ACOR nació en 1995 principalmente para compartir los conocimientos de cientos de afectados con tipos de cáncer poco frecuente.

Mucha gente tiende a pensar que la información en dichas comunidades suele ser de baja calidad. Sin embargo, hay estudios que de demuestran lo contrario. En un estudio sobre la fiabilidad del contenido generados en comunidades de pacientes se encontró que sólo el 0.22% de los mensajes eran erróneos, y de ellos el 70% fue corregido por otros miembros en una media de menos de 5 horas [12]. Los usuarios de dichas comunidades no sólo buscan información, sino también apoyo emocional [13, 14].

2.2. PatientsLikeMe

¿Que ocurriría si los pacientes crearan una red social donde compartieran sus historia clínicas y conocimientos del día a día sobre una determinada enfermedad? ¿Porqué resulta más fácil encontrar una cita romántica online, que una persona con tu misma enfermedad con la que intercambiar información?

Ese tipo de preguntas bombardearon la mente de Jamie Heywood, cuando su hermano Stephen fue diagnosticado con una enfermedad incurable y devastadora: la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). En el caso de la ELA, la investigación clínica avanza muchísimo más lenta que la propia enfermedad, entre otras causas por la falta de datos para investigar. Sin embargo había muchos pacientes publicando, de manera dispersa, información relevante en blogs, foros, etc. Esta información que correctamente agrupada podría ser de gran utilidad a la investigación clínica en ELA.

Según un reportaje publicado en el New York Times [15], esa necesidad fue la que impulsó la creación de PatientsLikeMe. Inspirados en las empresas de citas, tales como match.com, se les ocurrió la idea de establecer una comunidad en las que los usuarios pudieran compartir los perfiles sobre su enfermedad, de manera similar a los perfiles de los ciber-solteros en búsqueda de pareja. Los usuarios podrían compartir experiencias y conocimientos, que serían ofrecidos a la comunidad científica. PatientsLikeMe nació en marzo de 2006, al principio sólo para ELA pero al poco tiempo se fueron incluyendo muchas enfermedades más (Esclerosis Múltiple, SIDA, Trastorno Bipolar, etc.) y ya cuentan con más de 50.000 pacientes.

Figura 1. Diagrama de funcionamiento de PatientsLikeMe [16]. De izquierda a derecha: (1) pacientes comparten información sanitaria detallada, (2) información es agregada y anonimizada (3) datos del mundo real para socios industriales.

PatientsLikeMe es una red social que permite a los usuarios compartir información sobre su salud, incluyendo tratamientos y síntomas de una manera precisa y detallada, ver figura 2. Los usuarios disponen de herramientas para gestionar la evolución de su enfermedad, comparar datos con otros usuarios y establecer discusiones en foros. Su funcionamiento es muy sencillo: los pacientes introducen sus síntomas y tratamientos, y a partir de ahí la herramienta les permite monitorizar su progreso mediante una escala adaptada para comparaciones clínicas. Además pueden compararse con otros pacientes con síntomas y tratamientos similares.

Figura 2. Perfil de usuario en PatientsLikeMe [17]

Dicha información afecta a la asistencia médica de los pacientes. Por ejemplo, en el New York Times se discute el caso de un paciente con esclerosis múltiple que observó cómo personas con su mismo problema estaban tomando dosis de 30, 60 e incluso 80 mg de baclofeno frente a los 10 mg que él tenía prescrito desde hacía varios años. Tras la consulta que hizo con su médico, éste decidió aumentar su dosis y ahora mismo puede caminar de una manera que hace años no se imaginaba [15].

La principal razón por la que existe PatientsLikeMe es para impulsar la investigación. De hecho, ya se han publicado diversos estudios basados en datos de PatientsLikeMe [17-20]. El modelo de negocio de PatientsLikeMe es la venta de datos anónimos de los usuarios. Dichos datos son de gran valor, por ejemplo, para empresas farmacéuticas que pueden descubrir efectos

secundarios de sus tratamientos en tiempo record. O bien para descubrir nuevos aspectos de enfermedades casi desconocidas.

El problema surge cuando hay usuarios que se introducen en PatientsLikeMe para robar datos, que luego pueden vender al mejor postor. Dichos “usuarios” se hacen pasar por pacientes y copian todos los mensajes en los foros de la comunidad. Este fenómeno conocido como “scrapping” ya ha sido reportado en la prensa [21]. Al ser una red abierta, esa posibilidad siempre existirá, pero a pesar del escándalo parece ser que para la inmensa mayoría de los usuarios los beneficios compensan los riesgos.

Otro fenómeno relativo a la privacidad, es el hecho de que los menores se pueden unir a la red y compartir su información. En muchos de los casos son adolescentes miembros de comunidades sobre salud mental, en los que a veces reportan problemas emocionales junto con su fotografía [22].

El dilema entre la privacidad y la generación de contenido por los ePacientes no es un problema exclusivo de PatientsLikeMe. Existen estudios donde se ha encontrado gran cantidad de información personal en contenidos generados por pacientes [23, 24]. Tal y como explicamos en el caso de “El Diario de Pedro”, muchos de los problemas de la privacidad implican a menores.

2.3. Esclerosis Múltiple: Lauren Parrott

Lauren Parrott es una joven americana que padece de Esclerosis Múltiple, y relata en YouTube su enfermedad [25]. Dicha enfermedad crónica puede provocar diversos problemas neurológicos afectando, entre otros, a la movilidad de los pacientes. La esclerosis múltiple es una de las principales causas de discapacidad en adultos jóvenes.

Lauren, al poco de ser diagnosticada sufrió una recaída de su enfermedad. Al estrés de la recaída se le añadía la incertidumbre de no saber si tendría secuelas. Echaba en falta información, en primera persona, de otros pacientes pasando por su misma situación. Eso la motivó a crear un video sobre su primera recaída y subirlo a YouTube para de esa manera ayudar a otros pacientes.

El video obtuvo muy buena acogida en YouTube y a Lauren le llegaron gran número de comentarios pidiéndole que continuara informando sobre su batalla contra la esclerosis múltiple. A día de hoy, sus más de 80 videos han sido vistos más de 300.000 veces y tiene más de 1000 seguidores.

El siguiente texto es una transcripción de un video en el relata porqué empezó a crear videos sobre su enfermedad [26]:

“Hola, mi nombre es Laura. Tengo 24 años y soy de EEUU. He tenido esclerosis múltiple durante un poco más de 8 años. De hecho, tuve mi primera recaída hace un año y fue entonces cuando decidí iniciar la grabación de mis videos en YouTube. Mi intención original era ayudar a otras personas en la misma situación, porque yo no sabía qué esperar de una recaída hasta entonces. Así que pensé que grabaría mi recaída, y la subiría a YouTube para de esa manera ayudar a otras personas que no habían tenido una recaída o estaban pasando por ella, así que podríamos pasar por ella juntos.

Desde que empecé en YouTube, he conocido personas de 25 países diferentes que padecen esclerosis múltiple. Seguí haciendo videos con la esperanza transmitir optimismo, y dar ánimo a otras personas, no sólo las personas que hacen frente a la esclerosis múltiple, sino también las personas que tienen problemas en su vida y sus familias. Sólo el conocer gente de todos estos diferentes países, es increíble para mí, es algo asombroso. Creo que YouTube e Internet son unas herramientas fabulosas para ayudarnos los unos a los otros. He hecho amigos y me encanta, es una de las mejores cosas que he hecho en toda mi vida. Hablamos entre nosotros sobre como enfrentarnos a la discapacidad sin que nos lleve hacia abajo. Es increíble poder hablar y apoyarnos mutuamente entre personas de distintos países. Esa es razón por la que continuó haciendo mis videos."

Aunque la motivación inicial era compartir su experiencia, los videos pronto se transformaron en una plataforma para socializar y hacer amigos. Esa socialización se basa en la posibilidad de crear vínculos entre usuarios (amigos, subscriptores), y crear comentarios. No es de extrañar que cuando Lauren no crea videos durante un cierto periodo de tiempo sus seguidores y amigos empiezan a escribirle mensajes preguntando por su estado.

Los videos no son la única fuente de conocimiento en YouTube. Al ser social y poder escribir comentarios, se convierte en una experiencia colectiva. Los videos son discutidos en los comentarios, muchas veces para corregir o añadir información. Por ejemplo, en un video sobre calor y esclerosis múltiple, un usuario sugiere en un comentario usar chalecos con aire acondicionado incorporado que son usados en entornos industriales.

2.3.1. La industria farmacéutica y los ePacientes

Los videos se han convertido para Lauren en su cuaderno de viaje sobre la enfermedad. En ellos se puede seguir la su evolución, y también su mejoría desde que cambió de tratamiento. El cómo los pacientes relatan su mejoría a raíz de usar ciertos tratamientos es un motivo no exento de polémica. De hecho, es cierto que muchos pacientes tienen algún vínculo con dichas empresas. Muchos de ellos, como Lauren, lo explican en sus webs [27, 28]. Lo cierto es que esta relación entre las empresas farmacéuticas y los ePacientes es una zona gris en la que poco o nada está claro. En países donde la publicidad farmacéutica está muy regulada la industria farmacéutica puede aprovechar la oportunidad para patrocinar pacientes.

En el caso de Lauren, muchos de sus videos relatan la mejoría desde que paso a usar Tysabri. El interés por Tysabri está muy extendido en YouTube, donde son bastantes los pacientes que publican videos para reportar su mejoría desde que usan este fármaco. Muchos de ellos están titulados "Tysabri #1", donde el #1 hace referencia a la primera dosis. Tysabri es una de los medicamentos más eficaces para la esclerosis múltiple, pero sus efectos secundarios pueden ser muy peligrosos e incluso mortales. Ello lleva a que haya mucha demanda de información, y también ha creado un cierto "lobby" de pacientes que promueven su experiencia con Tysabri. Quizás no por intereses comerciales, pero sí para intentar evitar que lo retiren del mercado. En los videos de Tysabri no es raro leer comentarios tales como "Antes me daba miedo usar Tysabri, pero voy a probar" [25].

Existe una estricta regulación sobre la publicidad de medicamentos en Europa, pero todavía no contempla que los e-Pacientes se conviertan en agentes de marketing de productos

farmacéuticos. En el caso de que lo hagan por convencimiento propio y no incentivos, queda por definir barrera entre la libertad de expresión y la protección de los consumidores.

2.4. Patient Opinion

Los pacientes son grandes expertos en el día a día con su enfermedad, y ello incluye utilizar los sistemas sanitarios. Es por ello que sus opiniones sobre los sistemas sanitarios pueden ser de gran utilidad a la hora de mejorarlos. Esa es la idea que impulsó la creación de portal Patient Opinion en el que los usuarios del National Health Service (NHS) del Reino Unido comparten sus experiencias e historias personales sobre la sanidad pública [29-31]. Patient Opinion sustituye las "cartas al director" donde tradicionalmente un paciente o un familiar agradecía en el periódico la asistencia prestada, por este nuevo modelo de comunicación con un impacto mucho mayor.

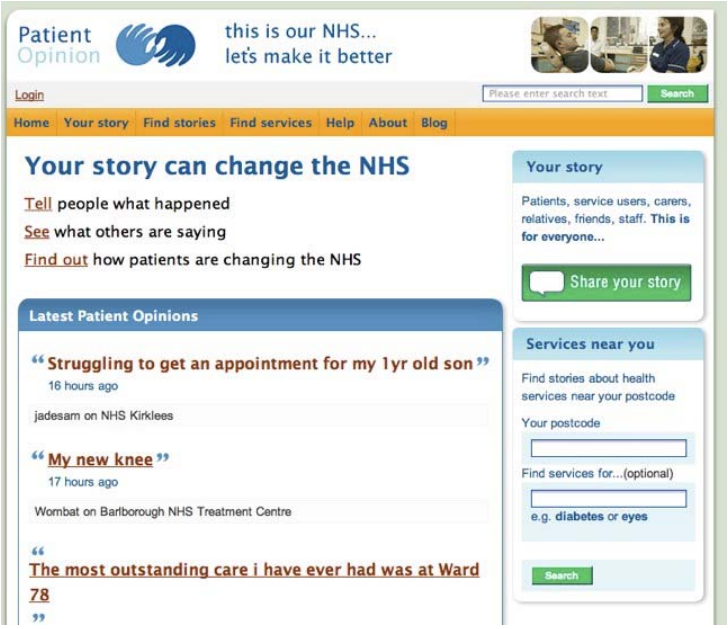


Figura 3. Portal de PatientOpinion [29]

Patient Opinion surgió en 2005 cuando, de la mano de un médico de atención primaria, Paul Hodgkin pensó en usar el mismo modelo del portal de compra-venta eBay, pero aplicado a la sanidad pública británica. Usando herramientas típicas de la Web 2.0, tales como sistemas de votos y revisiones, los usuarios de la sanidad pública pueden compartir sus experiencias, malas o buenas, siempre con el objetivo de mejorar la sanidad.

Su funcionamiento es muy sencillo. Permite que los usuarios de hospitales británicos, y sus cuidadores puedan introducir sus opiniones y ver las aportaciones de otros pacientes para un hospital y/o un servicio sanitario concreto, puntuar la atención recibida, establecer un diálogo con otros pacientes. Lo más importante es que pueden ver cómo los hospitales responden a las opiniones emitidas en el sitio. Así, mucha gente comparte la historia de lo que le pasó a ella - o

a alguien de su familia - cuando estuvo enferma, y aportan ideas sobre cómo mejorar el servicio.

El análisis de las opiniones recogidas en el portal, muestra que alrededor del 50% de los comentarios son positivos, mientras que un 25% son críticos y otro 25% incluye puntos positivos y negativos [30]. Todas estas opiniones permanecen en la página durante un año, siendo accesibles a través de diferentes criterios de búsqueda: por hospital, por especialidad, etc.

Patient Opinion hace que se cierre el círculo de comunicación entre sistema sanitario y paciente, permitiendo que el usuario final pueda participar y generar debate. En cualquier caso, Patient Opinion no puede ser entendido como un libro de quejas/reclamaciones sino como un sistema de puntuación/reputación en el entorno sanitario, donde los propios hospitales dan respuesta a los comentarios y sugerencias de sus pacientes, una media de 1.000 comentarios anuales por hospital. Los comentarios son moderados para evitar opiniones difamatorias u opiniones de instituciones fuera del NHS, aun así el 97% son aceptados.

Los datos de PatientOpinion pueden ser integrados en otras plataformas mediante el uso de APIs y Mash-ups. Por ejemplo, los hospitales pueden integrar los comentarios sobre ellos en sus propias páginas webs.

Una manera de demostrar el éxito de Patient Opinion es ver su modelo de negocio. Los hospitales pagan por subscribirse a PatientOpinion y el NHS también aporta recursos. Pues para ellos, la información generada por los usuarios es de inmenso valor a la hora de mejorar sus servicios [31]. En 2006-2007, 9 proveedores de servicios financiaban el servicio de Patient Opinion. En 2007-2008, el número se elevó a 30, lo cual representa en torno a 4 millones de usuarios, alrededor del 5-8% de todo el mercado inglés.

No existen muchos ejemplos en castellano como PatientOpinion, salvo alguna guías de sanidad privada que tienen un objetivo más comercial [32]. Sin embargo, si que existen iniciativas similares en las que los profesionales sanitarios pueden participar en la mejoras del sistema sanitario de una manera más abierta. Ese es el caso del Banco de Ideas Innovadoras de la Junta de Andalucía, desafortunadamente aun no incorporan a los pacientes entre sus innovadores [33]

2.5. El Diario de Pedro

Si hay un grupo de pacientes que se ha beneficiado de las nuevas tecnologías, este es el de los pacientes con enfermedades raras. Para estos pacientes y su entorno las redes sociales han supuesto el puente con el que romper su aislamiento y encontrar gente con el mismo problema que les puedan ayudar.

No sólo se trata conseguir apoyo emocional, sino también de compartir información sobre cómo vivir con una enfermedad de la que casi nadie sabe nada. Incluso, muchos “ePacientes” con enfermedades raras se convierte en reclutadores de pacientes para ayudar a los investigadores en sus estudios sobres estas enfermedades casi olvidadas. Otro de los motivos es conseguir aumentar la escasa atención que dichas enfermedades tienen.

La mayoría de las veces, las dificultades empiezan en el nacimiento o durante la infancia. Es por ello, que en vez de “ePacientes” debamos hablar de “ePadres”, “eMenores”, o “eFamilias”. No es de extrañar ver blogs creados por padres de niños con enfermedades raras. Ese es el caso del blog “El Diario de Pedro”, en el que unos padres narran el día a día de su hijo y el síndrome Sturge-Weber [34].

El blog nació con Pedro hace menos de medio año y ya ha recibido apoyo de más de 300.000 personas en Facebook donde se puede seguir el blog. Aparte dispone de un calendario para que familiares y amigos puedan seguir la evolución de Pedro. En los cientos de mensajes que ha recibido durante los primeros 4 meses de vida del blog ya son 22 las personas (padres, enfermos) que se han puesto en contacto sobre casos con el mismo síndrome. Esos 22 casos equivalen a los casos del síndrome que se dan en una población de 1.100.000 habitantes, más de 10 veces la población de Pontevedra – ciudad natal de Pedro.

Figura 4. Diario de Pedro en Facebook [34]

Tal y como explican en el blog, los padres de Pedro han usado Internet como una herramienta vital para el cuidado de su hijo. Por ejemplo, antes de que los médicos sospecharan del síndrome, ya habían buscado información en Internet sobre éste al buscar los síntomas de sus hijos. Los padres creen que, al preguntarles por el síndrome a sus médicos, les pusieron sobre la pista del diagnóstico “mi iniciativa de haber investigado por Internet, tenía sus frutos… eso sí, frutos bastante amargos”.

2.5.1. Los menores y la privacidad

En muchos casos se publican blogs con fotografías de los menores. Aparte del derecho a la privacidad de los menores, se han dado casos muy delicados. Por ejemplo, Turnick et al. publicaron un caso en los que los padres de un niño que falleció y donó su corazón, consiguieron localizar y visitar a la familia del receptor del órgano para darles las gracias [35]. Consiguieron romper la confidencialidad del proceso de donación, gracias a los datos del blog que crearon los padres del niño que recibió el órgano.

Algunos pueden argumentar que no es ético que los padres publiquen fotos de sus hijos, pues su privacidad se ve comprometida. No hay que olvidar que en la inmensa mayoría de los casos los padres lo hacen para mantener el contacto con sus seres queridos y, también para concienciar a la sociedad sobre la importancia de las enfermedades que sufren su hijos, y dar ánimos a padres en situaciones similares.

No sólo los padres publican información sanitaria sobre menores. Muchos adolescentes publican información personal sobre cuestiones relacionadas con su salud. Hay ejemplos de menores con blogs sobre su enfermedad [36]. Un caso más llamativo es en la red PatientsLikeMe.com, donde muchos menores publican detallada información detallada sobre su salud mental [22]. En esos casos los menores publican deliberadamente sobre su salud, pero hay muchos más que lo hacen de manera casi inconscientemente. En un estudio reciente, se encontró que la mayoría de los adolescentes en la popular red MySpace (similar a Facebook), publicaban información sobre conductas de riesgo (p.e. sexo sin protección, abuso de drogas) [23].

2.6. Comunidades proanorexia

Tal y como hemos mostrado con todos los ejemplos anteriores, las comunidades o la inteligencia colectiva es de gran ayuda la hora de intercambiar conocimientos y también para filtrar el contenido indeseado. Sin embargo, existen casos donde el contenido buscado por la comunidad puede no ser deseable.

La anorexia y la bulimia son trastornos de la conducta alimentaria que cada vez tienen una mayor incidencia en nuestras sociedad. Como en otras enfermedades mentales, muchos pacientes no se sienten enfermos, llegando a pensar que su conducta no es más que un estilo de vida. A este problema se une que familiares y amigos pueden asociar la conducta a rebeldías típicas de la edad o modas. A pesar de una mayor concienciación sobre el tema, anorexia y bulimia suelen tener un diagnostico tardío, y un manejo muy complicado para familiares y amigos. Dichos pacientes tienen en Internet una herramienta ideal con la que encontrar personas con las que reforzar conductas, e incluso “envangelizar” en el movimiento proanorexia. En inglés se auto-denominan “thinspo” de la unión de “thin” (delgadez) e “inspo” (inspiración).

El fenómeno de las webs promoviendo anorexia no es nuevo, y existen muchos estudios publicados al respecto, en los que se analiza tanto el contenido como las relaciones entre los usuarios [37, 38]. En el caso de YouTube, una simple búsqueda con la palabra “thinspo” devuelve miles de videos promoviendo anorexia. La mayoría contienen fotos de modelos esqueléticas con “consejos” tales como “come cubitos de hielo para perder el apetito”, imagen 5 [40]. Otro fenómeno común, son los videos de personas con “desintoxicaciones” consistentes en llevarse días sin comer. Incluso es común que la comunidad genere competiciones o retos de perdida de peso.

Figura 5. Video proanorexico en YouTube con trucos para perder peso [39]

En Internet es muy difícil ponerle puertas al campo. Por lo tanto es casi imposible eliminar completamente dicha información, que algunos programas de filtrado de contenidos para menores y anti-pornográficos filtran – con dudosa efectividad. Además, el uso de técnicas colaborativas tampoco es efectivo, pues la cantidad de contenidos es inmensa, y son muchos los usuarios que valoran altamente esta información. Es por ello que pensamos que el modo en el que se pueden filtrar de este tipo de contenidos es una área de investigación importante.

Un fenómeno curioso, a destacar en el caso de los videos en YouTube es que hasta no hace muy poco, muchos de los videos eran censurados por YouTube debido a problemas de derechos de autor de la música usada en los videos. Una vez más YouTube nos sorprende y actualmente consigue detectar la canción que es y ofrecerla a la venta. Usando técnicas de inteligencia artificial YouTube es capaz de detectar automáticamente la canción usada en el video y ofrecer a la venta en Amazon el comprar la canción, ver parte inferior de figura 5. Por ello podemos decir que Google y Amazon sacan beneficios de contenido promoviendo la anorexia.

3. Conclusiones

Son muchos los ejemplos de cómo los ePacientes, al crear contenidos se ayudan los unos a los otros para mejorar su salud. Comparten información y apoyo, que en muchas ocasiones no podrían conseguir de otra fuente. Muchas veces esta información complementa a la que reciben de los profesionales sanitarios. Como en el ejemplo de Kerri que explicaba en su blog cómo afrontó su boda siendo diabética, ver Figura 6 [40]. La Web Social ha hecho que el proceso de generar contenido se haya vuelto una experiencia colectiva, donde son muchos los que aportan. Un video en YouTube se ve enriquecido por los comentarios, o un mensaje con información errónea es corregido por la comunidad.

Figura 6. SixUntilMe escondiendo bomba de insulina en traje de boda [40]

Los mismos principios en los que se basan las buenas experiencias, pueden ser usados para todo lo contrario. El compartir demasiado sobre la salud de una persona, puede suponer un riesgo a la privacidad. El socializar puede ser perjudicial, si el objetivo de la comunidad es pernicioso (p.e. promover la anorexia).

A lo largo del capítulo hemos revisado la situación actual, pero sin centrarnos en corrientes emergentes aún minoritarias. Aparte de las tendencias comunes a todos los ámbitos de la web, p.e. el uso de Internet en móviles, existen las que son únicas del ámbito sanitario y merecen especial atención. Los ePacientes han pasado no sólo a generar contenido web tradicionales (blogs, videos), sino a compartir en comunidades una detallada información sobre su salud. Por ejemplo, existe la comunidad PatiensLikeMe.com donde los usuarios comparten su historia clínica e incluso crean sus propios “estudios clínicos” [15]. Otro ejemplo, es la comunidad de 23andMe.com en la que los usuarios comparten información de su genoma [41]. Son muchas las posibles repercusiones de esos fenómenos si se extiende su uso. Entre los muchos dilemas éticos que supondrán dichos “avances”, destacamos la extensión del problema de la privacidad al nivel genético. Por ejemplo, en las instrucciones de 23andMe.com indican que la recogida de muestras en menores de 3 años puede ser complicada. No nos hemos de extrañar que en el futuro surjan padres que publiquen el genoma de sus hijos en Internet.

Como se ha visto en los casos que hemos expuesto, son muchas las posibles ventajas de usar la web social. Pero como toda herramienta, también tiene sus riesgos. Al usar la red dejamos una traza de datos personales que, en muchas ocasiones son difíciles de borrar. Tal como defiende Mayer-Schonberger en su libro “Delete: the virtue of Forgetting”, Internet nunca olvida [42]. Además, existen comunidades de usuarios que usan YouTube para promover el consumo de tabaco [43] o incluso hacer proselitismo de la anorexia como un estilo de vida [37-38].

Ante una herramienta con tanto potencial para hacer el bien y el mal, no queda más remedio que ayudar tanto a profesionales como a usuarios para que pueden sacar lo mejor de la Web 2.0. Y la mejor manera es a través de la formación y compartir recetas de éxito. Un ejemplo de ello lo tenemos en la guía para blogeros sanitarios, “Medical Blogger Code of Ethics”, que ha sido creado por profesionales y pacientes [44]. No sólo los pacientes tienen que aprender a generar y acceder a información sanitaria en Internet, sino también los profesionales. Los profesionales sanitarios han de disponer de la formación adecuada y los recursos para poder

atender a la nueva generación de ePacientes. Guste o no, la mayoría de la población usará Internet para encontrar información sanitaria, e Internet no va a desaparecer.

4. Referencias

[1] CaringBridge a Nonprofit Web Service Providing Free Websites During Critical Illness http://www.caringbridge.org/about Archivada en: http://www.webcitation.org/5u4feIv5E

[2] ePatientDave video talks About CaringBridge.org, Junio 2010, http://www.youtube.com/watch?v=2uhNeNVUARw Accedido: 1 Nov 2010

[3] e-Patients: How they can help us heal healthcare, because healthcare professionals can't do it alone. ePatients White Paper, Capítulo 5, http://www.acor.org/epatientswiki/index.php/E-Patients_as_Medical_Researchers Archivada en: http://www.webcitation.org/5u4fxTGn3

[4] Society for Paticipatory Medicine, http://participatorymedicine.org/ Accedido: 1 Nov 2010

[5] E-Patient Dave pushes participatory medicine, The Boston Globe, 2010 http://www.boston.com/lifestyle/articles/2009/05/18/the_excellent_patient/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4g64Ita

[6] E-Patient Dave Debronkart , “Laugh, Sing and Eat Like a Pig”, Junio 2010, Changing Outlook LLC

[7] Fernandez Luque L, Traver V, Ochoa A, "La nueva sanidad y los nuevos pacientes en la web 2.0", DiarioMedico, 2010, http://www.diariomedico.com/services/descargaPDF?cnt=76136 Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4gBe2dw

[8] Yahoo Health Groups, http://groups.yahoo.com/search?query=health&submit=Search Accedido: 1 Nov 2010

[9] Tudiabetes - a community for people touched by diabetes. http://www.tudiabetes.org/ Archivado en http://www.webcitation.org/5m5PuTbKV

[10] Forum clinic, programa interactivo para pacientes. http://www.forumclinic.org/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4gN4H3Q

[11] Association of Cancer Online Resources http://www.acor.org Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4i8uyKX

[12] Esquivel A, Meric-Bernstam F, Bernstam EV. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. BMJ. 2006 Apr 22;332(7547):939-42. Epub 2006 Mar 2. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16513686

[13] Meier A, Lyons EJ, Frydman G, Forlenza M, Rimer BK, How Cancer Survivors Provide Support on Cancer-Related Internet Mailing Lists, J Med Internet Res 2007;9(2):e12, http://www.jmir.org/2007/2/e12/

[14] Lasker JN, Sogolow ED, Sharim RR. The role of an online community for people with a rare disease: content analysis of messages posted on a primary biliary cirrhosis mailinglist.J Med Internet Res. 2005 Mar 31;7(1):e10. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15829472

[15] Practicing Patients, 2008, New York Times, http://www.nytimes.com/2008/03/23/magazine/23patients-t.html Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4gTn9Ep

[16] Productos de PatientsLikeME http://partners.patientslikeme.com/products/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4gduyeC

[17] Frost JH, Massagli MP. Social uses of personal health information within PatientsLikeMe, an online patient community: what can happen when patients have access to one another's data. J Med Internet Res. 2008 May 27;10(3):e15 http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2553248/

[18] Wicks P, Massagli MP, Wolf C, Heywood J. Measuring function in advanced ALS: validation of ALSFRS-EX extension items. Eur J Neurol. 2009 Mar;16(3):353-9. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19364363

[19] Wicks P, Massagli M, Frost J, Brownstein C, Okun S, Vaughan T, Bradley R, Heywood J. Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. J Med Internet Res. 2010 Jun 14;12(2):e19. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20542858

[20] Brownstein CA, Wicks P. The potential research impact of patient reported outcomes on osteogenesis imperfecta. Clin Orthop Relat Res. 2010 Oct;468(10):2581-5. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20458644 http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20458644

[21] J Angwin, S Stecklow, Scrapers Dig Deep for Data on Web, Wall Street Journal, Oct 2010 http://online.wsj.com/article/SB10001424052748703358504575544381288117888.html Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4gkBZTS

[22] PatientsLikeMe Mood Conditions Community, http://www.patientslikeme.com/mood/patients Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4gtZu0Y

[23] Moreno MA, Vanderstoep A, Parks MR, Zimmerman FJ, Kurth A, Christakis DA, Reducing at-risk adolescents' display of risk behavior on a social networking web site: a randomized

controlled pilot intervention trial Arch Pediatr Adolesc Med. 2009 Jan;163(1):35-41. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19124701

[24] Fernandez-Luque L, Elahi N, Grajales FJ. An analysis of personal medical information disclosed in YouTube videos created by patients with multiple sclerosis. in health technology and informatics, 150:292–296, 2009. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19745316

[25] Lauren Parrott Web Site, http://www.laurenparrott.com/
Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4hCQUPL

[26] Lauren Parrot, Living with Multiple Sclerosis - Conference, Sep 2008 , http://www.youtube.com/watch?v=Fb8_k-VIg4k Accedido 1 Nov 2010

[27] Lauren Parrot, Living with Multiple Sclerosis - My first Speech!, Feb 2008 http://www.youtube.com/watch?v=6x4cq164JJY Accedido 1 Nov 2010

[28] Sparling K. "Six Until Me.: Dexcom Disclosure.", 2009, http://sixuntilme.com/blog2/2009/01/dexcom_disclosure.html Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4h2wpRG

[29] Patient Opinion, http://www.patientopinion.org.uk/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4iJplaX

[30] PatientOpinion FAQ, http://www.patientopinion.org.uk/info/faq Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4jrYFtz

[31] PatientOpinion impacto en el NHS, http://www.patientopinion.org.uk/info.aspx?pageID=make_a_difference Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4iO9Sh8

[32] Especialista médicos, clínicas médicas, opiniones usuarios - Qué Médico, www.quemedico.com , Archivado en http://www.webcitation.org/5u4kFaqI2

[33] Salud innova http://www.saludinnova.com/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4kzW2Sd

[34] El diario pedro, www.diariodepedro.org Accedido 1 Nov 2010

[35] Tunick R, Mednick L. Commentary: Electronic communication in the pediatric setting--dilemmas associated with patient blogs. J Pediatr Psychol. 2009 Jun;34(5):585-7. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18701561

[36] Rose Arce, Teen cancer patient's blog celebrates life, Mayo 2007, CNN Health http://articles.cnn.com/2007-05-09/health/miles.blog_1_teen-cancer-rare-cancer-blog Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4kv6sa4

[37] Norris ML, Boydell KM, Pinhas L, Katzman DK. Ana and the Internet: a review of pro-anorexia websites. Int J Eat Disord. 2006 Sep;39(6):443-7. PMID: 16721839

[38] Mulveen R, Hepworth J. An interpretative phenomenological analysis of participation in a pro-anorexia Internet site and its relationship with disordered eating. J Health Psychol. 2006 Mar;11(2):283-96. PMID: 16464925

[39] Video Thinspo - Tips, tricks & Quoets http://www.youtube.com/watch?v=vPvFx87Y-n0 Accedido 1 Nov 2010

[40] Sparling K. "Six Until Me: Insulin Pumps In Wedding Dresses!", 2008, http://sixuntilme.com/blog2/2008/11/insulin_pumps_in_wedding_dress.html Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4kXptZH

[41] 23andMe.com. Archived at http://www.webcitation.org/5m5Keby53

[42] Mayer-Schönberger V. Delete: the virtue of forgetting in the digital age. Princeton University Press, Princeton, N.J.; Woodstock:, 2009.

[43] Becky F, Chapman S, Is “YouTube” telling or selling you something? Tobacco content on the YouTube video-sharing website, Tob Control. 2007; 16(3): 207–210. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17565142

[44] Healthcare Blogger Codeo of Ethics, http://medbloggercode.com/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5u4kO13dv

Bloque 1.- La Web *como fuente de Conocimiento*

Capítulo 1.5.- Reflexiones sobre el Libro Blanco del E-paciente

Carlos Luis Sánchez

Ingeniero en Informática. Máster en Software Libre por la UOC. Consultor Tecnológico. Proceso de Datos de la Junta de Andalucía. carlosl.sanchez@juntadeandalucia.es, @redeskako

Elia Gabarrón

Doctorando en Psicología, UAB-UOC. Coordinadora Proyecto IDEAS en SALUD. Project manager para TOPPING medical research, Universidad Autónoma de Barcelona, egabarron@ideasensalud.com, @EliaGabarron

Armando Ruiz-Baqués

Máster en Liderazgo y Gestión de la Ciencia y la Innovación por la UPF. Director ejecutivo para TOPPING medical research, Universidad Autónoma de Barcelona, aruiz@ideasensalud.com, @ArmandoRuizB

1. Introducción y contextualización

El viejo paradigma en el que los profesionales de la salud son la única fuente de conocimiento médico está dando paso a una sociedad de la información donde pacientes, junto a los sistemas y redes que ellos crean se están convirtiendo en recursos cada vez más importantes para el sistema sanitario.

Estamos ante la denominada nueva generación de los e-pacientes, un concepto que incluye tanto a los pacientes, como a sus cuidadores y a personas sanas preocupadas por temas de salud. El movimiento de los e-pacientes surge a partir de la necesidad de saber más sobre diversos aspectos relacionados con la salud, de buscar soluciones y compartir experiencias. Todas estas necesidades se están haciendo realidad a través de Internet.

El clásico modelo paternalista en el que los profesionales son la máxima autoridad en materia sanitaria, no reconoce la legitimidad, competencia y autonomía de los “no expertos” en medicina. Pero, actualmente esta forma de funcionar está cambiando y se hace necesaria la existencia de una nueva cultura entre los profesionales y las organizaciones sanitarias donde los e-pacientes sean reconocidos como un nuevo y valioso recurso renovable, capaz de gestionar una buena parte de todo lo relacionado

con su situación, proveer información, ayudar a los profesionales a mejorar la calidad de los servicios, y participar en todo tipo de nuevas colaboraciones con los profesionales sanitarios, incluso con sus propias investigaciones y autocuidados.
El Dr. Tom Ferguson acuñó el término e-paciente para describir a las personas que están preparadas y comprometidas con la toma de decisiones sobre su salud. Tuvo la visión de una asistencia sanitaria en la que existía una relación de igualdad entre los e-pacientes y los profesionales sanitarios y todo el sistema que los apoya y creó un grupo de trabajo formado por un equipo de asesores al que llamó *e-Patient Scholars Working Group.* Este grupo llevó a cabo innumerables reuniones de trabajo en las que se compartieron investigaciones e ideas en torno a conceptos propuestos por Tom en un inicio, y tras su fallecimiento, por el propio grupo. De esta experiencia surgió el Libro Blanco del e-Paciente [1].

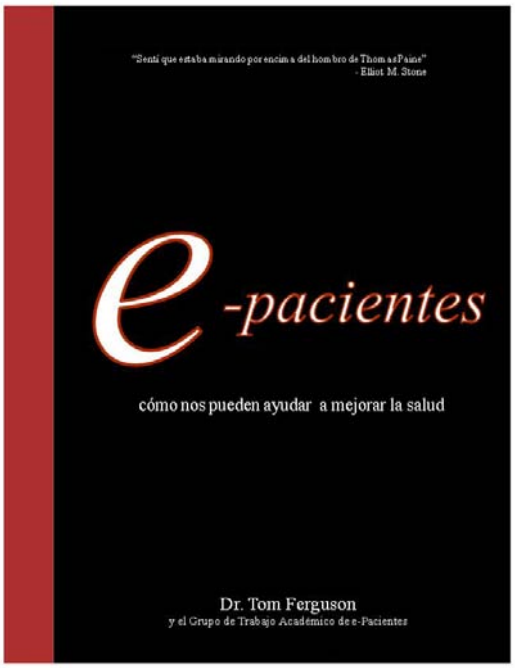


Figura 1. Portada adaptada al castellano del Libro Blanco del e-Paciente [1]

Desarrollar, mejorar e implementar este nuevo modelo cultural que inició el Dr. Ferguson será uno de los principales retos a los que se enfrentará el sistema sanitario durante las próximas décadas. Ésta será una difícil tarea y conllevará sacrificios notables, aunque, con el reconocimiento y apoyo que se merecen, los e-pacientes o "nuevos colegas médicos" podrán ayudar a encontrar soluciones y alternativas sostenibles a muchos de los problemas que asolan a todos los sistemas de salud modernos. Y ya desde la Organización Mundial de la Salud y otras grandes organizaciones sanitarias se está abogando por otorgar un rol más activo al paciente y a sus cuidadores. Este nuevo papel es el denominado *patient empowerment* o apoderamiento del paciente.

Un claro ejemplo de cómo se está implementando ya este nuevo modelo es el de la Sociedad de Medicina Participativa [2] en la que se integra a estos nuevos e-pacientes en el continuum asistencial.
Para todos aquellos que quieran profundizar en entender como esta nueva generación de e-pacientes está transformando de manera lenta pero segura nuestro sistema sanitario, les recomendamos la lectura completa del Libro Blanco del e-Paciente, aunque en este último capítulo queremos darle la oportunidad de conocer las

principales reflexiones y una serie de notas preliminares sobre este nueva manera de proceder.

El Libro Blanco del e-Paciente es un proyecto de investigación realizado por Tom Ferguson y el *e-Patient Scholars Working Group* con el apoyo de la *Robert Wood Johnson Foundation*. A continuación se presentan los principales temas abordados en el documento, adaptándolos al contexto español. Se puede acceder al trabajo original (en inglés) de 2 maneras diferentes:

- Tabla de Contenidos en Formato Wiki [3]
- El Libro Blanco del e-Paciente en Formato PDF [1] y la versión incipiente del Libro Blanco en lengua castellana [4]

2. Buscadores de información médica

En los últimos años estamos asistiendo a una nueva generación de pacientes, cuidadores y personas sanas que quieren saber más sobre su estado de salud, buscan información e interactúan con otros pacientes y profesionales online: son los e-pacientes.
El diario *The Washington Post* publicó en 2003 lo que probablemente sea uno de los primeros casos de e-paciente, el de la Sra. Sandmaier, una madre que no se conformó con el diagnóstico que hicieron de su hija y buscó información médica en internet, consiguiendo dar pistas a los clínicos sobre la posible explicación del trastorno [5].
Y es que el fenómeno de pacientes buscando información en Internet es cada vez más popular, e incluso ha sido denominado como consultas al “Dr. Google”, ya que la mayoría de e-pacientes hace sus búsquedas en Google sobre temas relacionados con la salud. Para que nos hagamos una idea de la diversidad y complejidad del papel de los nuevos ciudadanos en relación a los recursos de salud online, se está hablando incluso de diversos tipos de pacientes.
Según Cain *et al* habría 3 tipos de e-pacientes, cada uno con una forma distinta de actuar en la red [6]:

- **El que se encuentra bien** y busca información sobre salud esporádicamente (p.ej: ejercicio, nutrición, estrés…).
- **El recién diagnosticado**, son e-pacientes que buscan información de manera intensa (p.ej: contactan con profesionales y otros pacientes online, y participan en comunidades y foros).
- **El que padece una enfermedad crónica** y usa Internet de forma regular para estar al día de su patología. Suelen dedicar mucho tiempo dando apoyo a otros (p.ej: comunidades) y son el tipo de e-paciente que más frecuentemente desarrollan webs específicas de la enfermedad con el objetivo de informar y responder a cuestiones de otros e-pacientes.

El equipo de Von Knoop *et al* propone otra tipología de los e-pacientes [7]:

- **El paciente tradicional** que acepta la autoridad de su médico, dependiendo casi o completamente de él. Se sienten cómodos con el tradicional modelo de médico paternalista, y aunque tengan acceso a internet, raramente lo utilizan para buscar información sobre salud.
- **El paciente informado** que sigue considerando a su médico un líder, pero realiza búsquedas online para ampliar conocimientos, normalmente justo antes o inmediatamente después de la visita médica.

- **El paciente implicado** que considera que su papel es clave en la atención médica y está bien informado. Y aunque preferiría participar en la toma de decisiones médicas, suele permitir que el clínico tome el control.
- **El paciente autónomo** que cree en su propia toma de decisiones y frecuentemente insiste en gestionar sus analíticas o tratamientos.

Independientemente del tipo de e-paciente del que se trate, la mayoría se muestran satisfechos con la información que encuentran en la Red sobre salud, aunque les gustaría que mejoraran algunos aspectos [8] como: recibir mayor información de la atención médica recibida, poder comunicarse con su médico, implicarse en la elección de pruebas y tratamientos, poder acceder al contenido de revistas médicas y a su propio historial médico o que hubiera herramientas de diagnóstico o detección de síntomas, todo a través de la Red.

Y ante esta nueva generación de pacientes, ¿cuál está siendo la respuesta de los clínicos? En el estudio de Pew Internet Project se muestran dos actitudes [9]:

- **Los profesionales de la salud que animan a sus pacientes a buscar información** en internet para que estén más informados y se impliquen más en su enfermedad;
- Y **los que se sienten incómodos**, o incluso ofendidos, de que sus pacientes intenten estar más informados, llegando a disuadirlos para que dejen de hacer búsquedas en online.

3. Contenido, conexión y herramientas colaborativas

Hemos visto que hay una nueva generación de pacientes y que los profesionales sanitarios están enfrentándose a esta situación de distintas formas, pero ¿es todo esto realmente tan importante? Para responder a esta pregunta debemos centrarnos en comprender esta revolución de los e-pacientes desde una nueva perspectiva; y no se puede entender adecuadamente si lo continuamos haciendo dentro de las limitaciones culturales de nuestros paradigmas tradicionales. Para comprender la importancia de los e-pacientes se proponen 7 ideas básicas que se resumen a continuación.

1. Los e-pacientes se han convertido en valiosos colaboradores

La revolución de los e-pacientes ya ha cambiado las experiencias de millones de personas en todo el mundo, pero todavía no ha tenido su impacto en el sistema sanitario. Son muy pocos los médicos que aconsejan el apoyo de comunidades online o preguntan a sus pacientes: “¿Qué sabe usted de su enfermedad?” o “¿Qué piensa usted que podemos hacer?”, y menos aún los equipos clínicos en los que se implica a pacientes en los órganos de dirección de la clínica o del hospital. Aunque es ya una realidad que los e-pacientes se han convertido en colaboradores activos de gran valor para el sistema sanitario. Sobre todo en el caso de aquellas patologías crónicas en las que se pueden conseguir mejores resultados clínicos con una menor atención médica.

"Cuando los médicos reconocen y apoyan el papel de sus pacientes en el autocuidado... éstos presentan menos síntomas, muestran mejores resultados, y requieren menos atención profesional." [10]

2. Apoderar a los pacientes es más difícil de lo que pensábamos

Ahora sabemos que la “prescripción” de información médica no tiene efecto si no se produce un cambio en el nivel de compromiso del paciente con su enfermedad y con su médico.

3. Hemos subestimado la capacidad de los pacientes para proveer recursos de utilidad a la red
Se ha infravalorado la capacidad de los pacientes para generar contenidos médicos en la Red, pero algunos tienen una voluntad impresionante y un conocimiento actualizado de las mejores fuentes de información y especialistas, tratamientos e investigaciones. Suelen ser inteligentes, motivados y con experiencia en sus propios autocuidados.

"Mi médico me dijo que mi cáncer era incurable, que incluso con la quimioterapia me quedaba sólo un año de vida, pero tan pronto como pude, me fui a Internet a buscar información" [11]

4. Hemos sobreestimado los riesgos de la información sanitaria incorrecta en la Red
A diferencia de la evidencia que existe sobre los daños recibidos por pacientes de origen iatrogénico, por errores médicos o por reacciones adversas [12], no existen apenas referencias de la existencia de casos de daños sufridos como resultado de la información médica obtenida desde internet. [13] A pesar de que internet es un sistema de información abierto, y su contenido puede ser a veces erróneo -la denominada infoxicación-, las colaboraciones en red ayudan a los usuarios a escoger entre lo bueno y lo malo.

5. Siempre que sea posible, la atención sanitaria debe realizarse en el entorno del paciente
Las experiencias y capacidades de los pacientes están cambiando drásticamente, y aquellos profesionales que insisten en trabajar exclusivamente en su entorno profesional o institucional (clínica u hospital) disipan la capacidad de percibir esa nueva realidad y mucho menos responder a sus necesidades.

6. Los médicos ya no pueden hacerlo solos
Ya no es posible que los profesionales médicos puedan mantenerse al día de la gran cantidad de información disponible. Ni tan siquiera centrándose en una especialidad médica. Y algunos e-pacientes acaban conociendo muchos más detalles sobre su enfermedad que su propio médico. Cuando una persona tiene una situación médica desesperada, profundiza e investiga todo lo que caiga en sus manos, y lo que espera de su médico es algo diferente.
Esos pacientes bien informados pueden ayudarnos a aliviar la carga asistencial y mejorar la calidad del servicio. Y, en definitiva, se van a convertir en compañeros y socios responsables del sistema sanitario.

7. La manera más efectiva para mejorar la atención sanitaria es hacerla más colaborativa
No podemos simplemente cambiar el tradicional modelo centrado en los profesionales de la salud por un nuevo modelo centrado en los pacientes, sino que debemos desarrollar un nuevo modelo de colaboración que se base en las fortalezas de ambos sistemas.

Tenemos que encontrar nuevas maneras de ayudar a que médicos y pacientes puedan trabajar conjuntamente

4. Redes de pacientes: comunidades de cuidados en la Red

Hasta ahora el valor sanitario tanto del diagnóstico así como de la evolución médica del paciente ha sido asociado a los profesionales de la salud por su esfuerzo y entrega. No obstante, en los últimos tiempos empiezan a abrirse nuevas fuentes de valor sanitario que complementa a la ya existente: **las redes de pacientes** [14].

Las redes de pacientes son iniciativas, normalmente lanzadas por los propios pacientes o familiares, en las que se pretende acercar a los profesionales sanitarios, cuidadores y familiares que estén involucrados en un proceso clínico. Estas redes suelen presentar una serie de características:

- **Sirven como punto de encuentro frente a su situación**: ayudan a los pacientes y sus familias a lidiar con el nuevo diagnóstico, ofrecen consejos e información útil y apoyo constante en pro de la mejor calidad de vida del enfermo.
- **Son independientes de la zona geográfica gracias a Internet:** las redes se organizan de forma autónoma y distribuida, alentando el esfuerzo de unir las dificultades de cada paciente para encontrar soluciones comunes sobre su situación.
- **O incluso son un complemento al sistema tradicional que sirve para sumar esfuerzos**: distintas a las redes de apoyo centradas en el paciente que surgen de los propios profesionales con una visión orientadora y de difusión hacia una enfermedad concreta.

Los canales de comunicación que utilizan las redes de pacientes son:

- **Telefonía**: para servicios de atención dirigida y orientativa, escuchar, informar y ayudar al paciente sobre su situación.
- **Internet**: mediante correos electrónicos (envío y recepción de notificaciones, avisos y alarma sobre citas o fármacos), foros (experiencias de personas, empatía con la situación que viven, resultados de otros casos expuestos para poder considerar algún tratamiento, etc.) y/o comunidades online (gestión del conocimiento generado en las redes, comunicación entre amigos o compañeros con situaciones similares).

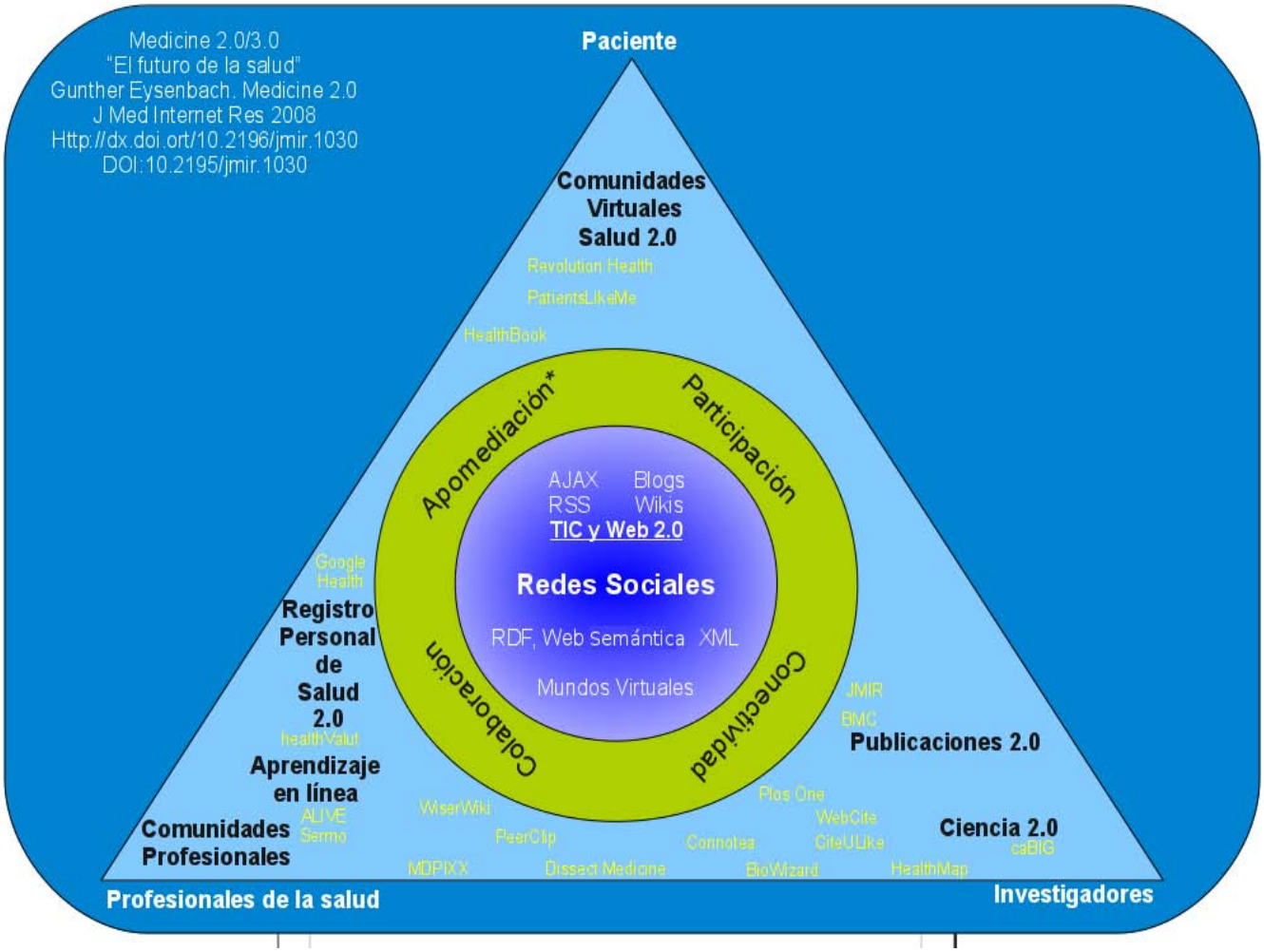


Figura 2. Mapa Medicina 2.0, Extraído de Eysenbach 2008 [15]

**Apomediación* es un nuevo concepto que se refiere a la mediación experimentada al leer comentarios de otros usuarios [16]

Algunos ejemplos de este cambio:

- **CaringBride** es un ejemplo de comunidad que recibía notificaciones en sus correos electrónicos en las nuevas entradas en el blog de Dave -sobre la lucha de su cáncer-. Reenviaban correos, convirtiendo el apoyo a Dave en algo vírico en la Red, recibiendo consejos y apoyo de gente que no conocía o que no veía hace bastante tiempo [17]
- **RevolutionHealth** [18]
- **PatientsLikeMe** [19]
- **ACOR** [20]
- En España también tenemos algunos movimientos. España cuenta con más de 700 asociaciones de pacientes, según recoge el Mapa Nacional de las Asociaciones de Pacientes 2009 de Farmaindustria [21]:
    - **Vi.vu** [22]
    - **Epacientes.com** [23]
    - **APTIC**: [24]
    - **MiSaludenRed**: [25]
    - **Vivelasalud** [26]
    - **Puedoser** [27]
    - **Onconocimiento** [28]

5. El mundo de las comunidades online

En el apartado anterior dimos referencias de algunas redes de profesionales y pacientes organizadas en comunidades que han visto la necesidad de colaborar para encontrar el camino más eficaz en la mejora de la atención médica: los pacientes se están apoderando gracias a Internet y además establecen un compromiso en su cuidado. DocTom [29] en su artículo [30] hace referencia a tratar de compartir datos entre pacientes para la toma de decisiones:

> "**los profesionales de la salud no pueden hacerlo solos, ni los pacientes tampoco, cada uno aporta mucho para la solución**" [30]

Braintalk [31] es una comunidad de apoyo orientada a la educación online del e-paciente, su enfoque de "generar de abajo hacia arriba" con el fin de crear recursos para el e-paciente choca con el método tradicional que menciona John Lester [32] de que los esfuerzos profesionales toman un enfoque "de arriba hacia abajo" por el que el médico sabe lo mejor, brindando contenidos profesionales donde el paciente tienen un papel poco relevante". ¿Por qué no complementar ambos enfoques?, ¿no tendríamos un mayor enriquecimiento con ambas perspectivas?

La respuesta posible la tendríamos en el trabajo de Dan Hoch [33] en el que se muestra que las comunidades en las que el paciente toma control de la información parecían hacerlo muy bien sin asistencia profesional.

Otro ejemplo de comunidades de apoyo online lo tendríamos en ACOR [20], una plataforma que ha hecho acopio y recopilación de todo ese flujo informativo de las comunidades que empezaron a surgir a partir del año 2001 sobre cáncer.

Por tanto hemos de considerar que los grupos de apoyo online son un complemento en la toma de decisiones -nunca reemplazará a los profesionales de la salud-. También debemos tomar más en consideración a los cuidadores y cuidadoras por ser personas que están en contacto directo con pacientes con los que adquieren un conocimiento de la evolución del padecimiento y calidad de vida, la gestión del día a día de la enfermedad, la prestación de apoyo a enfermos crónicos y terminales y el estar al día sobre el estado de su condición.

6. El papel de los e-pacientes en la investigación biomédica

Durante muchos años, la idea de que los pacientes pudieran participar en el avance del conocimiento científico era impensable. Hoy en día, y gracias a la aparición de Internet, es posible que grandes grupos de pacientes con un mismo problema se unan y compartan sus experiencias, haciendo evidente su potencial papel en la investigación biomédica.

Hasta el momento, la mayoría de pacientes desempeñan un papel pasivo en el avance de la medicina, y participan en investigaciones como meros sujetos de ensayos clínicos diseñados y realizados por los profesionales. Pocos son los investigadores que han considerado la posibilidad de que los pacientes puedan llegar a participar en el diseño, análisis de datos y elaboración de conclusiones de una investigación.

Una de las primeras personas que supo ver todo el potencial que los pacientes podrían tener para el avance científico es el profesor Norman Scherzer -muchos consideran el abanderado de la investigación médica dirigida por pacientes.

Scherzer trabajaba en el Departamento de Salud de Nueva York, aunque ahora dedica unas 50 horas semanales a coordinar los esfuerzos de su grupo de investigación online ”*The Life Raft Group”* [34]. Norman empezó a ponerse en contacto con afectados de cáncer gastrointestinal (GIST) cuando Anita, su mujer, fue diagnosticada en 1994, y como resultado se creó *The Life Raft Group*, un grupo cerrado en el que sólo se admite el acceso a pacientes con GIST y sus familiares. El grupo cuenta con su propia biblioteca médica y recoge de forma periódica datos clínicos de cada uno de sus miembros.

Estas comunidades de apoyo online con una clara orientación a la investigación como la que acabamos de presentar pueden llegar a obtener información vital de una forma mucho más rápida que los propios investigadores.

“Uno de los grandes beneficios de las investigaciones promovidas por los pacientes es su rapidez”

Los e-pacientes publican sus propios estudios de investigación

En junio de 2001, el grupo de Scherzer utilizó su boletín de noticias para publicar su primer estudio formal sobre la eficacia de Glivec® (un inhibidor de la tirosina quinasa) para pacientes con GIST. Y en octubre de ese mismo año el grupo publicó su primer estudio exhaustivo sobre los efectos secundarios asociados al tratamiento.

Pero además de recoger los datos habituales, *The Life Raft Group* abrió nuevos caminos en diversas áreas:

- Evaluaron la calidad de la asistencia clínica en los centros de investigación
- Estudiaron las fuentes de información en las que confiaban los pacientes
- Desarrollaron una metodología por la cual los pacientes podían servir como su propio grupo control
- Introdujeron una nueva escala de clasificación de gravedad de los efectos secundarios desde el punto de vista de los propios pacientes

"El nuevo modelo de investigación iniciado por The Life Raft Group, está haciendo posible que los pacientes y sus familiares puedan contribuir a la investigación clínica de sus enfermedades de una manera sin precedentes"
-Dr. G. Demetri. Director Médico del Instituto del Cáncer Dana-Farber de Boston-

En la Tabla 1 se citan algunos ejemplos de otras iniciativas pioneras en Estados Unidos promovidas por pacientes.

Tabla 1. Iniciativas pioneras en EEUU promovidas por pacientes

Caroline McGraw y Elizabeth Pulsifer-Anderson	Reflujo Gastroesofágico	www.reflux.org
Jannine Cody	Anomalías Cromosoma 18	www.chromosome18.org
Portia Iversen	Autismo	http://agre.autismspeaks.org
Sharon Terry	Pseudoxantoma elástico (PXE)	www.pxe.org

El futuro los e-pacientes en la investigación clínica

Tradicionalmente los investigadores siempre habían tenido la última palabra en investigación, sus proyectos se diseñaban para satisfacer las necesidades que ellos consideraban oportunas y los retrasos entre sus descubrimientos o resultados y su difusión o conocimiento por el resto de la gente se consideraba una parte inevitable del proceso. Pero Internet está permitiendo que los grupos de apoyo online con interés en la investigación puedan diseñar y realizar sus propios estudios, recopilar y analizar sus propios datos y publicar sus propios resultados. Pueden proveer a los investigadores acceso a pacientes y poblaciones de estudio perfectamente categorizadas a un coste económico bajo o incluso sin coste alguno.

"Es muy alentador que los investigadores, las compañías farmacéuticas y los hospitales empiecen a tomarnos en serio" Norman Scherzer

Pero cualquiera que sea el papel que desempeñan, una vez que empiezan a ejercer un poder real en el sector, los grupos de pacientes quieren tener voz en las decisiones y estrategias futuras de los estudios y proyectos de investigación.
Los e-pacientes están motivados por encontrar respuestas y aportar mucha dedicación y tiempo, algo que muchas veces los investigadores no tienen.

"Aunque hemos aprendido mucho sobre biología, química y genética molecular, no nos involucramos en las competencias de los investigadores profesionales.

Tenemos el apoyo de todo el mundo. Eso nos convierte en un aliado muy poderoso" Sharon Terry (PXE)

A medida que cada vez sean más los grupos de pacientes que empiecen a recopilar y publicar sus propios datos, cambiarán drásticamente las relaciones entre investigadores y pacientes. Los investigadores dependerán cada vez más de los pacientes y no al revés. Nuestros e-pacientes están preparados, dispuestos y son capaces de hacerlo si se les permite.

7. Aprender de los e-pacientes

Cómo ya se ha explicado en los capítulos anteriores, los e-pacientes consiguen el apoderamiento de diversas maneras: se unen a comunidades, hacen búsquedas sobre su enfermedad en la red, o incluso consultan bases de datos biomédicas como Medline para conocer las últimas investigaciones.
En este capítulo del Libro Blanco del E-Paciente se muestran algunos ejemplos de innovaciones fruto de la colaboración conjunta de e-pacientes y profesionales sanitarios en EEUU:

- **BrainTalk** [31], es una comunidad de pacientes centrada en trastornos neurológicos, de la que ya hemos hablado anteriormente. Es un claro ejemplo de una iniciativa innovadora de e-pacientes. Está comunidad está formada por subcomunidades donde se tratan temas específicos (p.ej: epilepsia) y actualmente ha conseguido tener tal relevancia que algunos neurólogos la prescriben a sus pacientes, e incluso participan activamente aportando su experiencia clínica. La labor conjunta de pacientes y clínicos está permitiendo que se exploren nuevas formas de cuidados o servicios.
- **Metanoia** [35] una comunidad creada por una paciente en la que profesionales de la salud mental ofrecen apoyo online o "ciberterapia". Consiguiendo así superar muchas barreras de miles de personas con problemas mentales que no acuden a un profesional de la salud por cuestiones económicas, culturales o "qué dirán".
- **Renaissence Health** [36] un nuevo modelo de atención sanitaria en el que los profesionales de la salud trabajan codo a codo con sus pacientes, estando a su disposición las 24h del día, todos los días, poniendo a su disposición su historial médico en Internet, implicando al paciente en la toma de decisiones clínicas y dando formación sobre sus trastornos y cómo manejarlos.

La colaboración entre profesionales de la salud, pacientes y cuidadores/as es la clave para el desarrollo de nuevas tecnologías, recursos y/o tipos de cuidados que se ajusten más a las necesidades reales.

8. El cambio de la visión médica: el paciente autónomo

Angela Coulter [37] declara abiertamente que "*Tenemos que redefinir el papel del paciente,* ***hacer hincapié en la autonomía, la emancipación y la autosuficiencia en vez de la pasividad y dependencia***", todo se reduce en tener acceso a la información y estar informado: esto implica **un cambio en los conocimientos médicos**.

Internet añade algo que nunca antes fue posible: buscar información, poner en contacto a pacientes con situaciones similares, compartir experiencias y conocimientos, a veces incluso acceso a datos que los profesionales de la salud no tienen.

La capacidad de llegar a la información y la capacidad de acción nos da una autonomía que nunca antes se había tenido, liberándonos de la dependencia de una única fuente de conocimiento. Esto reduce el valor de 'el profesional de la salud sabe todo'.

El hecho de que existan pacientes que se consideran incapaces de comprender y hacerse cargo de aspectos relacionados con su salud, junto con el modelo clásico en el que "el profesional sabe más" limita las posibilidades reales que ofrecen las comunidades de pacientes en Internet.

En la sanidad del siglo XXI los médicos actuarán como asesores orientando y apoyando a sus pacientes, sus iniciativas y los animará a ser generadores de conocimiento.

Kate Lorig y sus colegas del Centro de Investigación y Educación del Paciente de Stanford [38] fueron los primeros en identificar y estudiar perfiles de pacientes expertos. Como resultado de esa primera aproximación, quedó patente cómo estos pacientes expertos mejoraron la gestión de su enfermedad, estado de salud y actitud frente a la enfermedad crónica.

Liam Donaldson [39] director médico del Servicio Nacional de Salud de Gran Bretaña comentó sobre el Programa de pacientes expertos NHS "*Impresiones anecdóticas hasta ahora sugieren un nivel de compromiso y entusiasmo de los pacientes, profesionales sanitarios y gestores que llevará la gestión de las enfermedades crónicas a una nueva era de optimismo y de oportunidad*".

Los pacientes autónomos se auto educan acerca de sus condiciones médicas y gestionan mejor su cuidado:

- Establecen y aplican sus programas de salud siempre que sea posible
- Valoran más de un tratamiento
- Consiguen un mayor número de pruebas
- Almacenan y organizan su información médica de manera más útil y completa
- Preparan sus interacciones con los profesionales de la medicina

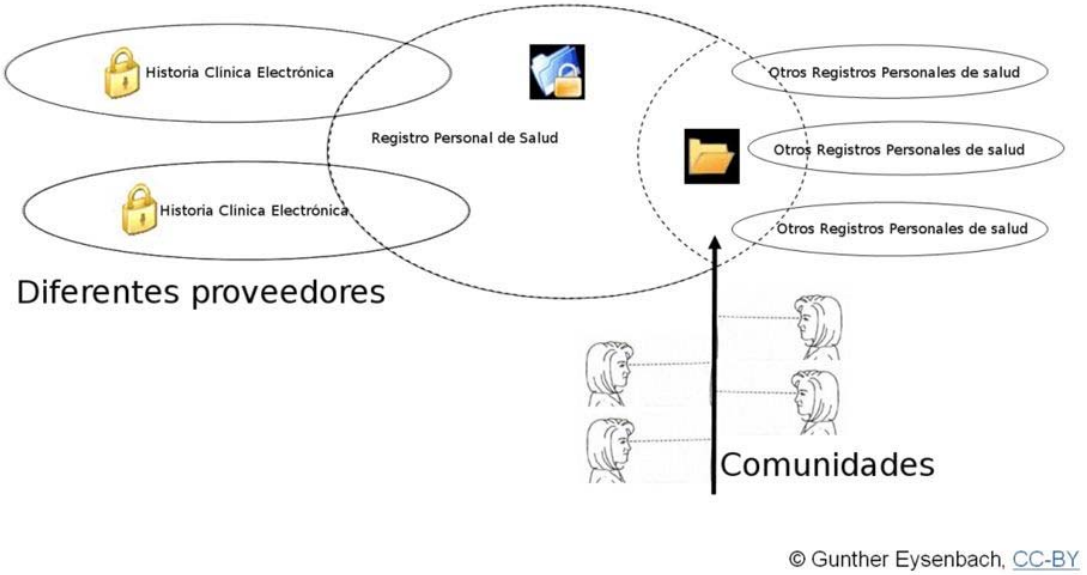


Figura 3. Registro Personal de Salud 2.0, Extraído de Eysenbach 2008 [15]

9. Conclusiones

Con la selección de los principales conceptos del "Libro Blanco de los e-pacientes" hemos querido aproximar a los lectores a la revolución a la que estamos asistiendo como Alan Kay menciona "**La mejor forma de predecir el futuro es inventándolo**"[40].

El Dr. Tom Ferguson fue líder en la aparición de un movimiento que cada vez está más generalizado y en el que se defiende el autocuidado como punto de partida para una buena salud y se promueve una nueva forma de relación entre los pacientes y los profesionales de la salud. Es el movimiento de los e-pacientes, que anima a los clínicos a cambiar el clásico modelo paternalista de atención sanitaria y a tratarlos como a iguales, con el fin de conseguir unos mejores resultados. Y es que cada vez más pacientes, familiares y cuidadores están preparados para comprender la enfermedad a la que se enfrentan y colaborar con el clínico en la gestión de su salud.

El acceso generalizado a internet ha facilitado el acceso a recursos de información en salud [41]. Y, aunque se debe ser cuidadoso con la información que se encuentra en la red, en la mayoría de los casos se trata de información válida y puede llegar a suponer una herramienta básica para que los pacientes conozcan más sobre su enfermedad y colaboren así en la mejora del actual sistema sanitario.

Los profesionales deben aceptar el papel de los e-pacientes como co-responsables de su salud. Si los clínicos no llegaran a aceptar este hecho, el sistema sanitario podría volverse vulnerable debido a una pérdida de confianza. Pero, en cambio, si los profesionales de la salud aceptan esta nueva situación, el número de pacientes ayudándose a sí mismos con la atención que realmente necesitan se vería potencialmente incrementado.

La creación de un sistema sanitario óptimo va a depender de nuestra habilidad para comprender a esta nueva generación de e-pacientes, proporcionándoles la autonomía, los conocimientos y el apoderamiento que ellos desean y se merecen, e invitándoles a unirse a un esfuerzo combinado para mejorar la salud. Sólo uniendo las fuerzas con estos nuevos colegas se podrán resolver problemas generalizados que afectan al sistema de salud actual: calidad, costes, acceso y satisfacción de los usuarios.

10. Referencias

[1] Ferguson T, e-Patients Scholars Working Group. E-Patients. Disponible en: http://e-patients.net/e-Patients_White_Paper.pdf Accedido: 27 Dic 2010

[2] Society for Paticipatory Medicine, http://participatorymedicine.org/ Accedido: 27 Dic 2010

[3] Wiki e-patients.net, http://www.acor.org/epatientswiki/index.php/Table_of_Contents Accedido: 27 Dic 2010

[4] Ferguson T, Grupo de Trabajo Académico de e-Patients. E-Pacientes. Disponible en: http://www.acor.org/epatientswiki/index.php/Spanish_Translation Accedido: 27 Dic 2010

[5] Sandmaier M. Listening for Zebras; The Doctors Dismissed Her Daughter's Headaches as a Common Breed. Every Instinct Told Her They Were Wrong. The Washington Post, Jun. 3, 2003; F.01. Disponible en: http://www.mariansandmaier.com/downloads/article_ListeningforZebras.htm Archivado en: http://www.webcitation.org/5vOEaiYah

[6] Cain MM, Sarasohn-Kahn J, Wayne JC. Health e-People: The Online Consumer Experience. California Health Foundation 2000. Disponible en: http://www.chcf.org/~/media/Files/PDF/H/PDF%20HealthEPeople.pdf Accedido: 27 Dic 2010

[7] von Knoop C, Lovich D, Silverstein MB, Tutty M. Vital Signs: e-Health in the United States. Boston Consulting Group 2003

[8] Sciamanna CN, Clark MA, Houston TK, Diaz JA. Unmet Needs of Primary Care Patients in Using the Internet for Health-Related Activities. J Med Internet Res. 2002 Dec;4(3):E19. Disponible en: http://www.jmir.org/2002/3/e19/ Accedido: 27 Dic 2010

[9] Fox S. Health Information Online. Pew Internet & American Life Project 2005, May 17. Available at: Health Information Online Accedido: 27 Dic 2010

[10] Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA. 2002 Nov 20;288(19):2469-75. http://jama.ama-assn.org/content/288/19/2469.long Accedido: 27 Dic 2010

[11] Ferguson T. Online Patient-Helpers and Physicians Working Together: A New Partnership for High-Quality Health Care. BMJ 2000 Nov 4;321(7269):1129-32. http://www.bmj.com/content/321/7269/1129.long Accedido: 27 Dic 2010

[12] Starfield B. Is U.S. Health Really the Best in the World? JAMA 2000 Jul 26;284(4):483-5. http://jama.ama-assn.org/content/284/4/483.long Accedido: 27 Dic 2010

[13] Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Analysis of Cases of Harm Associated With Use of Health Information on the Internet. JAMA 2002 Jun 5;287(21):2869-71. http://jama.ama-assn.org/content/287/21/2869.full.pdf Accedido: 27 Dic 2010

[14] Pharmaimage.tv. Las redes sociales abren nuevas perspectivas tanto a los pacientes como a los profesionales de la salud. http://www.pharmaimage.tv/canal/actualidad/las-redes-sociales-abren-nuevas-perspectivas-tanto-a-los-pacientes-como-a-los-profesionales-de-la-sa-100510 Archivado en: http://www.webcitation.org/5vI7MNREa

[15] Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res 2008;10(3):e22. Disponible en: http://www.jmir.org/2008/3/e22/ Accedido: 27 Dic 2010

[16] The Scholarly Kitchen. Word of the day: apomediation. Archivado en: http://www.webcitation.org/5vqh6QRja

[17] Nano S. Patient Web sites used for news, support in crisis. USA Today 2008. Disponible en: http://www.usatoday.com/news/health/2008-06-09-4118694176_x.htm Archivado en: http://www.webcitation.org/5vHwIIZmW

[18] RevolutionHealth http://www.revolutionhealth.com/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5Vy3gITWc

[19] PatientsLikeMe http://www.patientslikeme.com/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5SLrEnGQy

[20] ACOR http://www.acor.org/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5tk4oeALf

[21] Farmaindustria. Mapa Nacional de las Asociaciones de Pacientes 2009. Disponible en: http://www.acceso.com/es_ES/notas-de-prensa/la-fundacion-farmaindustria-actualiza-el-mapa-nacional-de-las-asociaciones-de-pacientes-en-espana/56865/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5vI75FDyC

[22] Vi.vu http://vi.vu/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5tjMVO0N6]

[23] epacientes.com http://www.aorana.com/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIlT4kdC

[24] APTIC http://www.redsocialaptic.org/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5sGtUbxQ9

[25] MiSaludEnRed http://www.misaludenred.org Archivado en: http://www.webcitation.org/5tHt0X9lS]

[26] Vivelasalud http://www.vivelasalud.com/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIkvFf09

[27] Puedoser http://puedoser.es/ Archivado en: http

[28] Onconocimiento [http://www.onconocimiento.net Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIlH2EpH

[29] e-patients.net About Us http://e-patients.net/about-e-patientsnet Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIQN6hAp

[30] e-Patient Dave. “Back to the Future: Doc Tom’s e-patient emerge in shared-decision making” (post on the BJM blog) http://epatientdave.com/2010/12/24/back-to-the-future-doc-toms-e-patients-emerge-in-shared-decision-making-post-on-the-bmj-blog/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIQqIVp4

[31] BrainTalk http://braintalkcommunities.org/forums/ Archivado en: http://www.webcitation.org/5vJeII7Go

[32] Lester J. Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital. BMJ. 2004 May 15; 328(7449): 1188–1190. Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC411105/ Accedido: 27 Dic 2010

[33] Hoch D. http://www.acor.org/epatientswiki/index.php/The_Surprisingly_Complex_World_of_e-Communities Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIWj3KNF

[34] The Life Raft Group http://www.liferaftgroup.org/ Accedido: 27 Dic 2010

[35] Metanoia [http://www.metanoia.org Archivado en:http://www.webcitation.org/5vcOOEeHe

[36] Renaissence Health [http://www.renhealth.net/ Accedido: 27 Dic 2010

[37] Coulter A. Do patients want a choice and does it work? BMJ 2010; 341:c4989. Disponible en: http://www.bmj.com/content/341/bmj.c4989.full.html?ijkey=icrFYTXpKpvq5Bc&keytype=ref&siteid=bmjjournals Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIiEmciK

[38] Lorig K http://www.bbc.co.uk/radio4/science/expertpatient.shtml Archivado en: http://www.webcitation.org/5vIiLyoi0

[39] Donaldson L http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006801 Accedido: 27 Dic 2010

[40] Kay A http://es.wikipedia.org/wiki/Alan_Kay Accedido: 27 Dic 2010

[41] doctom.com Home http://doctom.com/ Accedido: 27 Dic 2010

Bloque 2.- Comunidades Virtuales de pacientes

Capítulo 2.1.- Introducción

Luis Fernández-Luque

Northern Research Institute (Noruega), luis.tromso@gmail.com, @luisluque

Si algo caracteriza el Internet que ha surgido con la Web 2.0 es la componente social. Internet ha pasado de ser un repositorio de contenido a una red de contenidos generados por usuarios que se inter-relacionan y comunican unos con otros. Dichos usuarios forman comunidades de interés, que en el contexto sanitario podrían ser comunidades de pacientes y/o profesionales.

Este bloque comienza con el capítulo "**Comunidades Virtuales Para Pacientes**" sobre la plataforma de comunidades de pacientes Forum Clinic del Hospital Clinic de Barcelona. Tal y como describen Imma Grau, José Antonia Gallego y Francisco Grajales, Forum Clinic es un claro un ejemplo de cómo educación sanitaria y comunidades de pacientes moderadas por profesionales son altamente valoradas por pacientes y familiares.

Otro tipo de comunidades son aquellas que surgen a iniciativa de los mismo pacientes sin en principio ninguna colaboración de profesionales sanitarios. Ese es el caso de la comunidad TuDiabetes que se describe en el capítulo "**Salud 2.0: el ePaciente y las redes sociales**". La comunidad de TuDiabetes que agrupa a más de 20.000 personal afectadas por la diabetes. En el segundo capítulo del bloque Manuel Hernández (fundador de la comunidad) describe como surgió la comunidad y como esta ha ido evolucionando hasta la situación actual. El caso de TuDiabetes es de especial interés ya que es una de la comunidades más avanzadas en la que se integran todo tipo de contenidos, juegos serios, aplicaciones de historias de salud personal, soporte multilingüe, etc.

Este bloque lo cierra Alberto Ortiz de Zárate Tercero con el capítulo "**Comunidades virtuales de profesionales y pacientes en Mundos Virtuales**". Dicho capítulo trata sobre mundos virtuales 3D donde los usuarios interaccionan dentro de un mundo virtual con avatares. Dichos mundos virtuales han sido ampliamente usados en educación y prevención sanitaria. Alberto Ortiz proporciona en este capítulo una introducción sobre como los mundos virtuales pueden ser aplicados a la sanidad, sus ventajas e inconvenientes.

Bloque 2.- Comunidades Virtuales de pacientes

Capítulo 2.2.- Comunidades Virtuales Para Pacientes

Inmaculada Grau

*Directora, f*orumclínic*, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España*
Jefe de la Unidad de Divulgación Científica y Audiovisuales, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España
Immaculada.grau@gmail.com, @leika_bcn

José Antonio Gallego

Presidente de la Asociación Española de Responsables de Comunidad Online (AERCO), Madrid, España
Social Media Manager, Grupo Banco Bilbao VizcayaArgentaria, Madrid, España
jose.antonio.gallego.vazquez@googlemail.com, @joseantoniogall

Francisco J. Grajales III

Vicepresidente del Grupo de Trabajo en Redes Sociales, Organización Internacional de Informática Medica, Ginebra, Suiza
Investigador, Oficina de Estrategia en eSalud, Facultad de Medicina, Universidad de Columbia Británica, Vancouver, Canadá
ciscogiii@gmail.com, @ciscogiii

1. Introducción

La historia de la medicina y de la relación medico-paciente ha sido diversa desde su inicio. Ha sufrido grandes variaciones, en contenido y continente. Desde la tradición oral y de aprendiz, a la irrupción del método científico y la difusión apoyada en libros. De los remedios tradicionales, a un conocimiento cautivo por una elite. La mayoría de los cambios han sucedido lentamente hasta que la eclosión de Internet, y la transformación de esta a un espacio social, han cambiado la interacción humana para siempre.

A principios del milenio, Internet era ya un medio conocido por la sociedad. Poco a poco, se ha ido introduciendo en las forma de trabajo, sustituyendo al papel y dejando a sus usos como ineficientes. Puede observarse claramente esta tendencia en la **Figura 1**, que presenta las medias mundiales en número de usuarios de Internet por cada cien habitantes. También se puede observar que en los países desarrollados – como España y los Estados Unidos de América – el acceso a Internet ha superado más del cincuenta por ciento de su población (estos números incluyen también a niños y ancianos).

En la sanidad, la adopción de estas tecnologías de información y comunicación (TIC) han sido bautizadas como eHealth o eSalud.

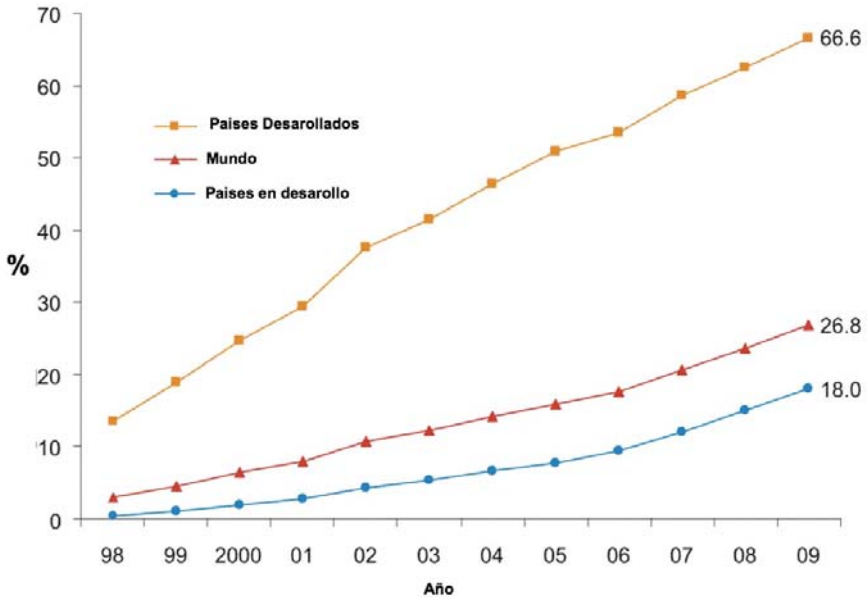


Figura 1. Accesibilidad a Internet por cada 100 habitantes (Data UTI [1])

Las Web también han evolucionado desde su primera implantación. Al principio, los sitios de Internet eran estáticos, ya que se necesitaba un gran conocimiento técnico para subir información, las Web que aun hoy funcionan así se les denomina Web 1.0. Sin embargo, a mediados de los 2000, los estándares tecnológicos, comenzaron a ser más abiertos y comenzó una revolución social. Publicar en el entorno Web se hizo sencillo, y cualquier persona con poca capacidad técnica podía no solo subir información escrita, sino que también videos, fotos, y música.

En el caso de salud (ver **Figura 2**), la barrera entre los pacientes, clínicos y *webmasters* tiende a desaparecer. Así se crea un espacio adecuado para la socialización electrónica y el desarrollo de las comunidades virtuales. Otro factor muy importante es el acceso a Internet por medio del móvil, que comienza a ser ubicuo en las personas menores de cincuenta años.

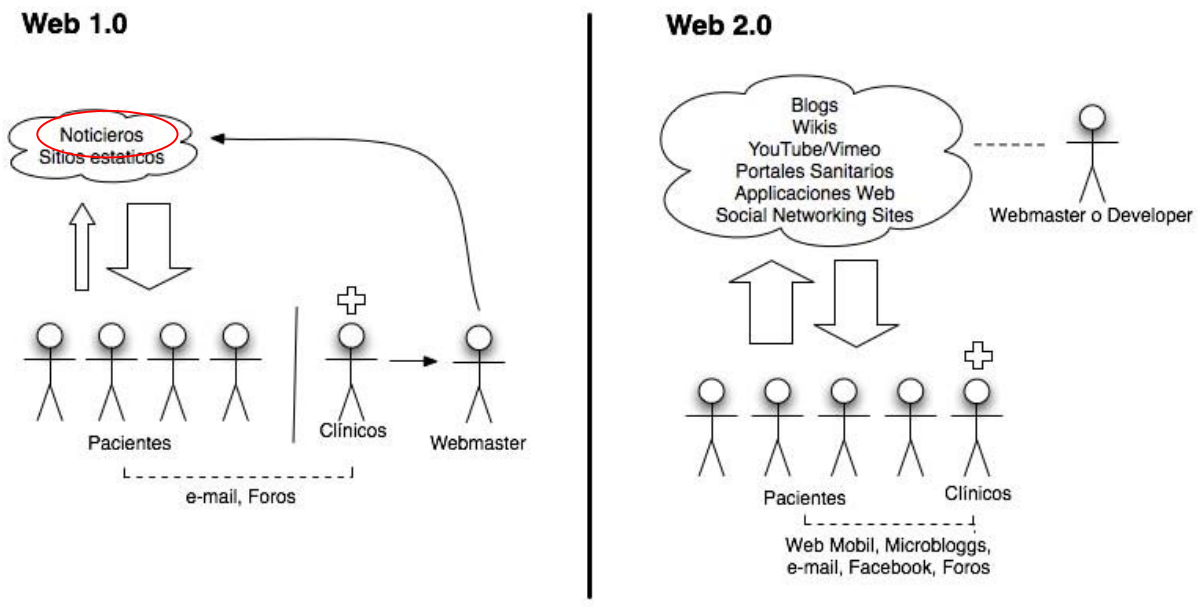


Figura 2. Comparación y contraste de la Web 1.0 y 2.0

En el informe *Luces y sombras de la información de salud en Internet* [2], también cita los tipos de usuarios según *La California Healthcare Foundation* (2001): se perfilan tres tipos de usuarios de Información de salud: las personas sanas, las diagnosticadas recientemente y los enfermos crónicos y sus cuidadores.

- La persona sana realiza búsquedas esporádicas sobre enfermedades a corto plazo, embarazo y medidas de prevención.
- Los pacientes que han recibido un diagnóstico reciente llevan a cabo búsquedas intensivas de información específica sobre la enfermedad que les afecta y valoran la facilidad de acceso a esa información, y la posibilidad de encontrar toda la información que pueda ser de interés.
- Los enfermos crónicos y las personas que los atienden (familiares) llevan a cabo búsquedas periódicas de nuevos tratamientos, consejos nutricionales y terapias alternativas. Los dos últimos segmentos de la población valoran también el acceso a **comunidades virtuales**, foros de discusión y otros servicios de comunicación [3].

2. Elementos que definen una comunidad

Las comunidades virtuales tienen seis elementos que las definen: objetivo, identidad, recompensa, medio, jerarquía y compromiso. Estos deben ser analizados por separado ya que cada uno influye a los miembros de la comunidad de forma directa y distinta [4].

Objetivo
Es el elemento que conforma la comunidad; lo que a los miembros se asocien en aras de un fin común, este es una “meta objetivo”, u “objetivo aglutinante”. Desde evitar el calentamiento global, a lograr la abolición de una determinada ley, promover un deporte o una actividad cultural como la ópera. En nuestro caso, puede ser el encontrar apoyo de

pares, en personas en momentos difíciles, como lo es el cáncer, la fertilización in vitro, etc.

Por otro lado, cada miembro tiene su propio objetivo personal que no siempre coincide con la meta de la comunidad. Este puede ser oculto o divulgado, dependiendo del tipo de personalidad e incentivo deseado al unirse a la comunidad. Por ejemplo, este puede ser lograr reconocimiento, conocer personas, promover una carrera política, o combatir el tedio. Cuando mayores sinergias se encuentren entre los objetivos personales y el meta objetivo, mejor funcionará la comunidad.

Identidad
El miembro de la comunidad debe ser consciente de su pertenencia y sentirse parte de ella. Esto incluye el ser respetado e apoyado; esto también puede ser tan simple como el compartir la causa u objetivo de la comunidad, la cual le aportan a la persona el sentido de identidad (como dejar el alcohol o el tabaco).

Recompensa / Reconocimiento
Lo que en las comunidades virtuales desarrolladas en otros ámbitos sería avanzar en la jerarquía o conseguir notoriedad, en las comunidades virtuales de pacientes, puede ser de índole totalmente diferente. El apoyo emocional, no sentirse solo ni el único, aprender de los demás, aportar a los demás las propias experiencias y sentirse útil.

Normas
Generalmente son barreras de entrada, de promoción, comportamiento, recompensa, y barreras de salida. Las comunidades de pacientes son especialmente vulnerables a la entrada de *trolls* y manipuladores, que en algún caso ni siquiera son conscientes de su tipo de intervención por su enfermedad (psicopatías). Diferenciar opiniones de información es un rol básico del moderador de la comunidad.

Se dice que la comunidad perfecta es aquella en que un simple usuario puede llegar a liderar el proyecto. Es por ello que las comunidades de marca (comunidad formada por los usuarios de un producto o servicio comercial, y cuyo objetivo principal es compartir dicha experiencia, ya sea positiva o negativa) no son puras, pues rara vez sucede algo así, que un cliente se haga con el timón. En el caso de las comunidades de pacientes está por explorar si un paciente experto podría tutelar la comunidad, quizás utilizando al profesional sanitario como un staff.

Medio
El lugar (físico o virtual) donde interactúan los integrantes de la comunidad. Es la herramienta que permite el desarrollo de la comunidad y la comunicación entre sus miembros. Puede tratarse de un medio físico (local de reuniones) o de un medio virtual (red social, foro, lista de correo). Quien “gobierna” el medio, tiene una gran influencia en la comunidad.

Es por ello que las grandes marcas cuando desarrollaban su estrategia de marketing en social media preferían crear sus propias redes sociales. Sin embargo, los usuarios prefieren claramente permanecer en las redes sociales que conocen. Es por ello que Facebook, Twitter o Tuenti están ganado un protagonismo cada vez mayor.

Jerarquía
En una comunidad, como en general en todos los órdenes de la vida, la mejor manera de motivar y reconocer el esfuerzo de los usuarios es a través de un sistema jerárquico con tantos grados como sea posible. Es clave recompensar el mayor grado de compromiso con avances en el escalafón.

Aunque es un tema no exento de polémica, en nuestra opinión la jerarquía y el status es algo inherente a toda comunidad organización exitosa. Puede ser una jerarquía formal (ejército, burocracia), o una jerarquía informal propia de organizaciones en red.

Compromiso
El esquema de comunidad típico se asemeja al de un iceberg, o una pirámide, donde un 1% de los usuarios son los mas activos (usuarios registrados que aportan contenidos), un 9% realiza tareas de apoyo o complementarias (usuarios registrados que comentan), y un 90% actúan como espectadores o "simpatizantes" (usuarios no registrados, que aparecen en las estadísticas de uso de la página). El grado de compromiso de cada uno de los miembros puede variar con el tiempo. Saber llevar a la mayor cantidad de personas a la cima de la pirámide y mantenerlo allá arriba mucho tiempo, es uno de los principales objetivos de un *Community Manager*, así como hacer una comunidad lo bastante estimulante para todos los miembros, independientemente de en qué posición de la pirámide se encuentran.

En las fases iniciales de toda comunidad, el elemento más importante, sin duda alguna, es la figura del líder. Este, debe ser una persona comprometida con el proyecto, que sepa aglutinar voluntades, poner en común objetivos comunes y objetivos particulares, y fije las "reglas del juego". En este concepto de liderazgo incluyo la figura de los *"influencers*", personas que sin ocupar el rol de líder, son respetados por el resto de la comunidad y su opinión es tenida muy en cuenta.

¿Debe ser el responsable de comunidad también el líder de la misma? No es una respuesta fácil, ni muchas veces está en sus manos decidirlo, pero si analizamos todas las comunidades, tanto *online* como *offline* que han marcado una diferencia encontraremos sin duda un líder con unas dotes extraordinarias, sobre todo a la hora de comunicar, organizar, y transmitir su entusiasmo al resto.

3. Comunidades Virtuales

El Internet ha vehiculizado una nueva forma de comunicación y contacto que se suma a las existentes anteriormente. También facilita la evolución de las relaciones sociales, entre los individuos y organizaciones. Las sociedades se remodelan y adaptan a la tecnología que producen, en un proceso recíproco.

Barry Wellman, Sociólogo en comunidades virtuales de la Universidad de Toronto, ha realizado estudios empíricos sobre el desarrollo social en Internet [5]. Concluye, en primer lugar, que las comunidades virtuales en Internet también son comunidades 'reales' (generan sociabilidad) y como tales permiten establecer relaciones que generan redes de relaciones humanas, las cuales son distintas de las comunidades físicas.

Las comunidades físicas tienen unas determinadas relaciones y las comunidades virtuales tienen otro tipo de lógica y otro tipo de relaciones. ¿Qué tipo de relaciones? ¿Cuál es la

lógica específica de la sociabilidad *on line*? Este es un tema amplio, pero lo más interesante de esta línea de investigación es la idea que las comunidades virtuales son comunidades personales, comunidades de personas basadas en los intereses y afinidades individuales con valores mutuos [6]. Barry Wellman las define un a comunidad virtual de esta manera [7]:
"[un] grupo de personas que comparten una preocupación, un conjunto de problemas o un interés común acerca de un tema, y que profundizan su conocimiento y pericia en esta área a través de una interacción continuada".

4. Comunidades Virtuales de Pacientes

Cabría considerar como el antecedente mas claro a las Comunidades Virtuales de Pacientes, a las Asociaciones de Pacientes, organizaciones de pacientes de una determinada patología, que trabajan para la defensa y la ayuda mutua de sus asociados.

Antes de continuar, es importante destacar unas diferencias culturales que afectan al funcionamiento de las asociaciones de pacientes:

- La tradiciones anglosajonas y latinas asociacionistas son distintas. El mundo anglosajón es muy activo dentro del movimiento y el mundo latino y mediterráneo no tiene esta misma cultura.

- Al otro lado del Atlántico, sobretodo en el norte, no es tan habitual la cobertura pública de la sanidad. En Europa predomina la sanidad pública, o de acceso al servicio público, y aunque coexiste con la iniciativa privada, en general, y salvo en las enfermedades raras y las crónicas, los ciudadanos no entienden la falta de cobertura con que pueden encontrarse los americanos.

También ahondar en que las comunidades virtuales pueden generar una red social y encontramos comunidades virtuales en redes sociales. En este capítulo, para su análisis, se han separado los conceptos. Así, para simplificar en este caso:

- Red social, sería la red de conocidos de cada individuo, cuyas conexiones pueden ser de diversa índole: amigos compañeros, conocidos, familia, etc. En el mundo virtual Facebook, MySpace, Twitter, etc. En ellas el individuo expresa sus temas de interés que su red de conocidos puede compartir o no.

- Comunidad virtual, ya sea de práctica aprendizaje o de interés son grupos de personas, que no necesariamente se conocían con anterioridad, y que se agrupan por un interés común en un espacio preparado para tal fin, donde se realiza el intercambio de información (en sentido amplio). En las Comunidades Virtuales el elemento aglutinante es el tema de interés.

Es importante notar, que en la conferencia *Medicine 2.0* del 2009, el congreso internacional dedicado a la construcción de comunidades virtuales y aplicaciones sociales para los consumidores sanitarios, se dio un interesante debate sobre los usos y ventajas de las comunidades virtuales y las redes sociales, en este caso sobre la patología de cáncer de mama. Las investigadoras concluyeron que las pacientes se encontraban más confiadas y tranquilas en sus comunidades virtuales, dónde encontraban gente con sus mismas vivencias. No obstante eran plenamente conscientes que redes sociales como

Facebook permitían campañas de concienciación y de *fundraising*, de un alcance impensable en el universo restrictivo de la Comunidad Virtual.

Y cómo la historia se escribe con los casos que funcionan, a continuación un breve análisis de *f*orumclínic un portal de comunidades que funcionan en la actualidad.

***f*orumclínic**

*f*orumclínic es un nuevo instrumento para hacer frente a las enfermedades crónicas que se han convertido en la principal causa de enfermedad (morbilidad) y muerte, tanto de los países ricos desarrollados como de aquellos que se encuentran en vías de desarrollo [8]. Supone una ayuda a los pacientes y familiares de los países de lengua española y catalana que no ofrece ninguna otra institución. En Internet, es el único que aporta foros gratuitos moderados por profesionales y la posibilidad de elaborar material específico como respuesta a las inquietudes de la comunidad.

La carga atribuible a las enfermedades no transmisibles se mantiene en los países desarrollados en torno al 80%, mientras crece en el resto de países. La OMS lo considera una prioridad sanitaria hasta en los países en vías de desarrollo, ya que estiman que serán la primera causa de muerte.

En cuanto a la morbilidad, dentro de las enfermedades no transmisibles destacar por volumen los trastornos neuro psiquiátricos (responsables del 19% del a carga de morbilidad adulta), los trastornos cardiovasculares (13 % de la población adulta), las enfermedades pulmonares, cáncer, diabetes, etc.

Los modelos de atención en las enfermedades crónicas comportan forzosamente una mayor implicación del paciente en el proceso diagnóstico y terapéutico ya que solo pueden ser controladas con cambios substanciales en los estilos de vida de los ciudadanos. Estas modificaciones de la conducta solo se consiguen si el paciente tiene la información necesaria, adquiere nuevas habilidades y adopta una actitud positiva delante del problema.

La sociedad red habilita la posibilidad de generar soporte social a través de comunidades virtuales, y difundir conocimientos de calidad y comportamientos recomendados sobre salud.

La concienciación de la necesidad de un rol activo por parte de los pacientes, se va generalizando, e indicadores como la Declaración de Barcelona del Foro de Pacientes [9] y el dato de que el 42 % de los internautas [10], realiza búsquedas relativas a la salud, apuntan a que la tendencia se consolida.

Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación pueden completar la labor asistencial de los centros sanitarios y los profesionales de la salud, especialmente en países en vías de desarrollo. Favorecen que los pacientes estén mejor informados y que adopten un rol más activo y autónomo frente a su patología crónica.

Antecedentes

Forumclínic es un programa interactivo para pacientes destinado a que aumenten su grado de autonomía con respecto a su salud, utilizando las oportunidades que brindan las

tecnologías de la información y la comunicación. Aporta información rigurosa, útil, transparente y objetiva sobre la salud, al tiempo que favorece la participación activa de los pacientes y sus asociaciones.

El programa liderado por los profesionales de los centros hospitalarios y de atención primaria de la Corporación Sanitaria Clínic, del Hospital Clínic de Barcelona, uno de los líderes clínicos y de investigación biomédica de nuestro país, España. El proyecto ha contado con la financiación y el apoyo de la Fundación BBVA, institución cuya actuación en el campo de la biomedicina se centra en la promoción de la investigación aplicada al cuidado de la salud y a la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos.

Para diez enfermedades se elaboran DVD's interactivos -30.000 copias por enfermedad, ámbito de distribución España - y sitios Web con foros moderados en español y catalán en: www.forumclinic.org (Figura 3). Para ello se disponen recursos específicos, tales como un editor especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, una editora adjunta, especialista en edición de materiales médicos y *Social Media*, un *webmaster* y la colaboración de autores y moderadores, especialistas en las materias tratadas. La **Fundación BBVA** financia el proyecto. Cada Web contiene información básica en formato multimedia, . Noticias sobre la enfermedad y un foro de pacientes moderado por un profesional sanitario (a modo de un gerente de comunidad).

Figura 3. Capítulos producidos

Cardiopatía isquémica
Esquizofrenia
Diabetes
EPOC
Cáncer de Mama
Depresión
Riesgo Cardiovascular
Artrosis y Artritis
Obesidad
Trastorno bipolar

Figura 4. Pagina Web de Forumclínic

El portal indexa los capítulos desarrollados (Ámbitos), permite la entrada por elemento comunicativo (foros, videos, etc.), y ofrece un espacio para noticias y novedades de interés general, relacionadas con la promoción de la salud y de prevención secundaria en enfermedades crónicas. Cada enfermedad (Ámbito) dispone de una Web propia con tres tipos de información: Información exhaustiva sobre la enfermedad, que se corresponde con la contenida en los DVD. Información breve de actualidad (Noticias) que el moderador de la página va incluyendo según la publicación de novedades en el campo o por petición de los pacientes. Y por último videos explicativos con animaciones tridimensionales. También cada enfermedad dispone de un espacio de intercambio con los pacientes ya sea, a través de un foro moderado (los profesionales deben intervenir en un plazo de dos días hábiles), mediante la propuesta de un tema en el enlace correspondiente o comentando noticias.

Figura 5. Foro de Cáncer de Mama

*f*orumclinic está liderado por los profesionales del Hospital Clínic de Barcelona y cuenta con la financiación y el apoyo de la Fundación BBVA.
La audiencia creciente, aun sin haber realizado las labores de promoción pertinentes, apunta la pertinencia del programa y de su formulación. Las siguientes dos figuras,

extraidas a través de Google Analytics, y demuestran el crecimiento en popularidad de la pagina central, incluyendo la distribución de visitas Españolas e hispanas (que son casi 50% cada una). Los mínimos se corresponden con las vacaciones de navidad, las de pascua y el puente del 1 de mayo.

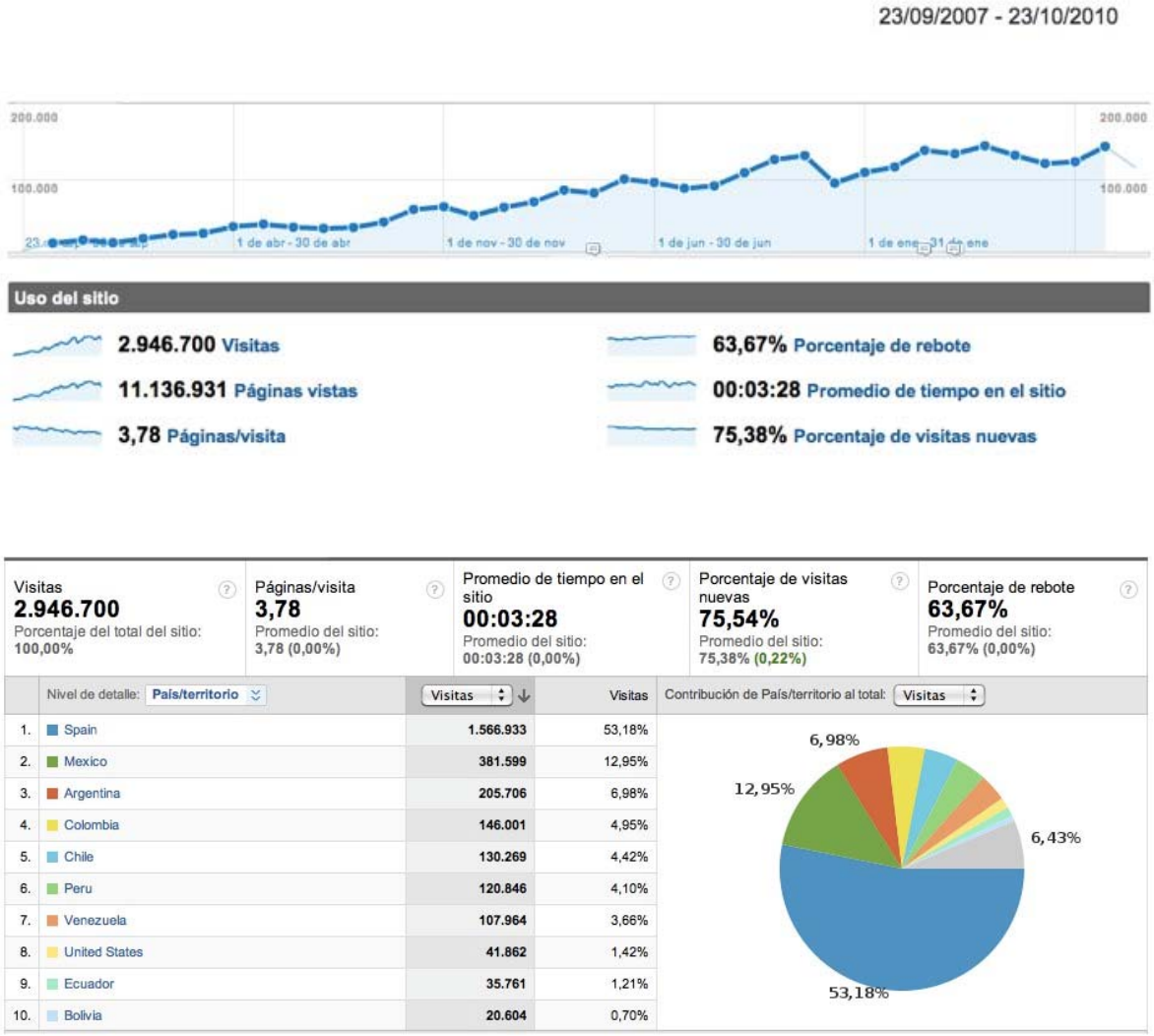


Figura 6. Panel de Google Analytics sobre Forumclínic

Comité y Política editorial

El Comité esta compuesto por: la directora de *f*orumclinic , el editor médico, la editora adjunta, dos especialistas de disciplinas transversales (médicos y/o diplomados en enfermería) y por invitación quien se considere oportuno, según la temática a abordar.

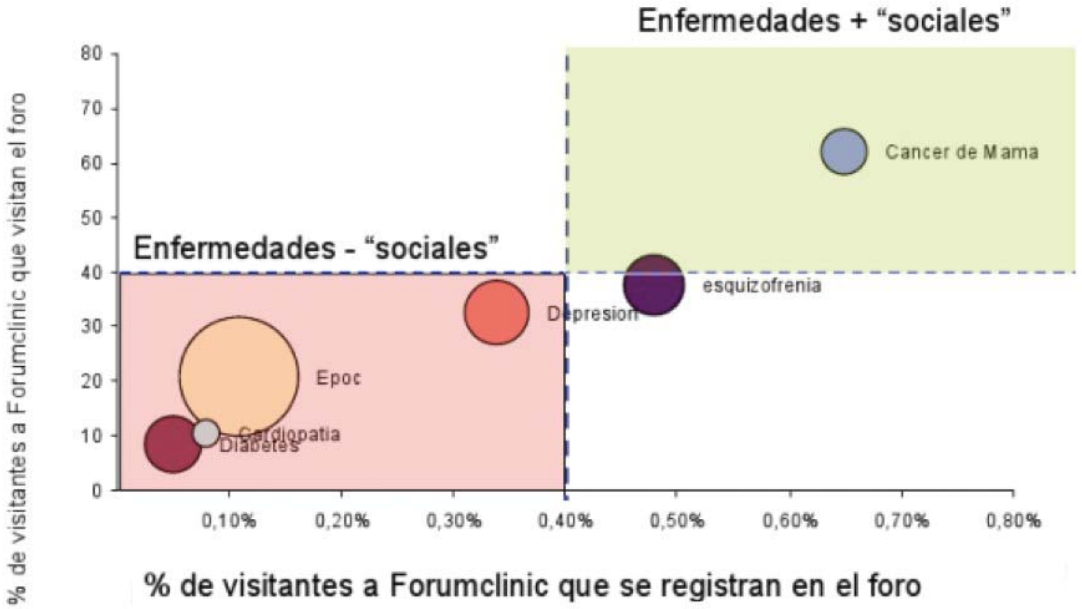
*f*orumclínic publica material de información sanitaria dirigido a pacientes, y utiliza la mejor evidencia científica disponible, así como la experiencia de los profesionales y la perspectiva de los pacientes. El material, que no esta sesgado por intereses comerciales, desea aportar toda la información necesaria para que los pacientes puedan adoptar decisiones sobre los problemas de salud que les afectan.

Comunidades Virtuales en *f*orumclínic

Nos encontramos con que habíamos preparado grandes materiales con videos 3D para informar y formar al paciente, pero el paciente con frecuencia, antes de buscar en

los contenidos de la web se lanzaba a preguntar en el foro (ley del mínimo esfuerzo o "hábito medial" de Newman [11]), siendo el moderador el que señalaba la existencia de estos contenidos. En una patología dónde el foro funciona como Comunidad Virtual, éste se transforma en el motor de la Web Cuando se da el caso el porcentaje de visitas al foro sobre el total de visitas página, tiene un peso específico mayor a cualquier otro contenido de la web
Todo parece llevar a la conclusión de que las Comunidades Virtuales suponen una ayuda real para mejorar la calidad de vida de los enfermos crónicos, ayudarlos a salir de un posible aislamiento y aprender de los otros. Todavía queda mucho por investigar y demostrar, especialmente si también ayudan a la mejora real de la salud.

Análisis de Usuarios
En la **Figura 7** se ha analizado las que enfermedades a las que nos enfocamos para averiguar qué tipo de usuarios son más propensos a interesarse por contenidos generados por otros usuarios, como también a generar sus propios contenidos. A la vista del gráfico, los afectados de Cáncer de Mama y de Esquizofrenia son los que tienen una mayor propensión a interactuar con otros pacientes, mientras que los pacientes con cardiopatía, EPOC o diabetes son los que menos propensión tienen. La Depresión está en un lugar intermedio.



2008
Figura 7. ¿Que tipos de usuarios son más propensos a relacionarse con otros usuarios en una comunidad virtual?

En esta grafica, el eje horizontal (X) denota el porcentaje de usuarios que se registran en *f*orumclínic y visitan los foros, postulando una idea del número de generadores de contenidos. El eje vertical (Y), denota el porcentaje de usuarios que visitan un portal y su foro, postulando el tipo de contenido buscado por el usuario (contenido profesional, o de otros usuarios). El tamaño de cada esfera denota la proporción de *posts* en el foro por número de usuarios registrados.

En la **Figura 8** representa el tipo de enfermedades que tienen un mayor impacto sobre el entorno del paciente, llevando a sus familiares y entorno a participar en el foro, y cuales afectan al enfermo de una manera más individual. Para ello, el eje horizontal describe el % de usuarios registrados que vistan el foro y que no se han identificado

como pacientes. El eje vertical denota el porcentaje de visitas a la página central de *f*orumclínic que también visitan un foro. Las esferas en este caso, se han mantenido de un tamaño constante. Es así que podemos ver que en el foro de Cáncer de Mama el 80% de los usuarios que participan padecen de la enfermedad, y el 20% corresponde a amigos y/o familiares, profesionales o otros. Sin embargo, en el foro de esquizofrenia más del 60% de las consultas son realizadas por el entorno del paciente, principalmente por familiares del paciente (datos correspondientes a 2008).

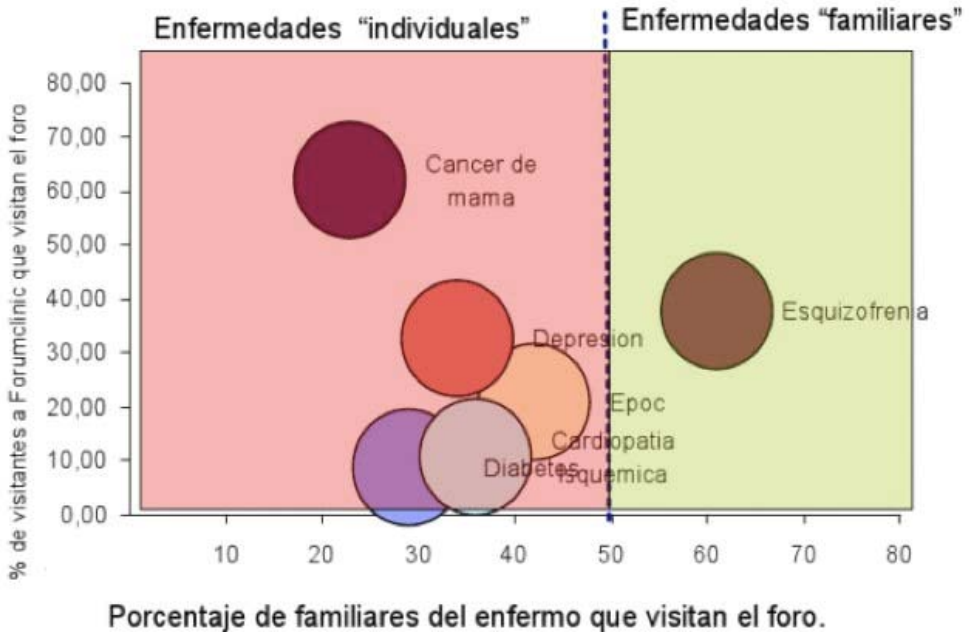


Figura 8. Qué tipos de enfermedades son más individuales a la hora de participar en una comunidad virtual, y cuales involucran al entorno del paciente

Pasos futuros: Actualización de materiales e un nuevo entorno Web

La gran difusión de redes 2.0 como lo son Facebook, Twitter, y YouTube, en el que el usuario dispone de un perfil cuya accesibilidad controla, espacios donde compartir y toda una serie de prestaciones comunes, predisponen expectativas de parte de los usuarios de *f*orumclínic. Por ello, gracias a la renovación del financiamiento de la fundación BBVA, durante los próximos tres años se actualizaran los portales y videos DVD para reflejar los cambios en la ciencia desde que fueron creados. También se añadirán dos portales y distribuirán por toda España 10.000 DVDs enfocados a VIH/SIDA y Anorexia (5.000 cada uno). Esperando también continuar la línea de investigación dentro de *f*orumclínic para ampliar nuestros conocimientos actuales de loa mecanismos que apoyan el desarrollo de comunidades virtuales, como también los incentivos financieros, morales, o sociales que imparte el uso de nuestros portales a los pacientes y médicos.

5. Conclusión

En resumen, la ubicuidad en acceso de las TICs ha cambiado la comunicación en Medicina conforme a la velocidad de intercambio de información. Esto ha modificado las expectativas de los clínicos y pacientes de tal forma que la las comunidades virtuales de pacientes se han vuelto un vehículo importante de comunicación. Estas,

tienen una meta objetivo o un objetivo aglutinante que, ligando con la identidad, recompensa/reconocimiento, normas, medio, jerarquía, y compromiso las definen.

En *f*orumclínic hemos tenido el privilegio de que la calidad de nuestro contenido ha desarrollado comunidades virtuales de pacientes. Estas comunidades han madurado, de tal manera que nos ha permitido evaluar las enfermedades en parámetros sociales y familiares. Sin embargo, queda mucho por investigar, sobre si el uso de estas comunidades con los pacientes induce a mejoras psico sociales y también, sobre si facilitan algún impacto fisiológico positivo en los pacientes. Nuestras comunidades están vivas, activas, e innovando constantemente. Por eso, lo invitamos a ser parte de ellas, o de la conversación misma en www.forumclinic.org.

Agradecimientos:
Queremos agradecer a la Fundación BBVA y Hospital Clínic de Barcelona quienes proveyeron los recursos para hacer este proyecto viable; como también a los revisores de pares anónimos de este capitulo.

6. Referencias

[1] ITU, Internet Users Statistics http://www.itu.int/ITU-D/ict/statistics/material/graphs/Internet_users_98-08.

[2] El informe SEIS "Luces y sombras de la información de salud en Internet" recoge las ponencias y conclusiones de la reunión organizada por la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) celebrada en Pamplona el 18 de junio de 2002. http://www.seis.es/documentos/informes/secciones/adjunto1/CAPITULO1.pdf

[3] Powell J., Clarke A. The WWW of the World Wide Web: Who, What, and Why? J Med Internet Research 2002; 4(1):e4 http://www.jmir.org/2002/1/e4 Citado en el capítulo 2: “Información de salud en Internet. Cómo mejorar su calidad desde la perspectiva de los principales agentes implicados” de Fernando Martín Sánchez y Javier Carnicero Jiménez de Azcárate, del El informe SEIS "Luces y sombras de la información de salud en Internet" recoge las ponencias y conclusiones de la reunión organizada por la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) celebrada en Pamplona el 18 de junio de 2002. http://www.seis.es/documentos/informes/secciones/adjunto1/CAPITULO1.pdf

[4] Jose Antonio Gallego Vázquez http://www.comunidadenlared.com/about/elementos-de-una-comunidad/

[5] Wellman, Barry (1996) “An Electronic Group is Virtually a Social Network”. Center for Urban and Community Studies University of Toronto. Toronto Canadá.

[6] CASTELLS, Manuel. La era de la información: economía, sociedad y cultura. Madrid: Alianza, primera edición 1997-1998.

[7] (2002). Cultivating Communities of Practice Harvard Business Press

[8]World Health Statistics 2008.”Future Trends in Global Mortality: Major shifts in cause of death patterns” (pag 29,…non communicable conditons will cause over three quarters of all deaths in 2030). http://www.who.int/whosis/whostat/2008/en/index.html

[9] Declaración de Barcelona - http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/

[10]Informe Anual de las Telecomunicaciones y SI (ONTSI) 2007
http://www.ontsi.red.es/informes-anuales/articles/id/2426/informe-anual-2007.html

[11] W. Russell Neuman El Futuro de la Audiencia Masiva, Fondo de Cultura Económica, 2002, p. 225

Bloque 2.- Comunidades virtuales de pacientes

Capítulo 2.3.- Salud 2.0: el ePaciente y las redes sociales

Manuel (Manny) Hernandez

Presidente, Diabetes Hands Foundation (vive con diabetes LADA desde el año 2002)
manuel@askmanny.com, @askmanny

1. Antes de las redes sociales de pacientes

En el año 2006, no era fácil imaginarse un mundo donde pacientes, que viven con una enfermedad en común pudieran comunicarse fácilmente. Pero los elementos que permitirían esta increíble conexión ya estaban flotando en el ambiente. MySpace, la red social que acaparó la mayoría de la atención a mediados de la década pasada, ya había introducido a muchos al concepto de *social networking*. Facebook, inicialmente sólo disponible entre estudiantes universitarios en los Estados Unidos, se abría al público general. Y Twitter empezaba a ganar popularidad entre los usuarios más tecnófilos.

Existían para la fecha varios foros de discusión *online* y algunas listas de correo (*listserves*) que permitían, a los pacientes tecnológicamente más competentes,, conectar con otros a la hora de una pregunta o una duda. Pero el mundo de los pacientes como un todo, seguía operando como siempre: la mejor oportunidad de conectar con otro paciente era pescando conversación en la sala de espera del consultorio médico o participando en un grupo de apoyo. Es difícil imaginarlo, pero hace menos de cinco años, simplemente no existían redes sociales dedicadas a enfermedades como la diabetes.

La ausencia de recursos en Internet en español era aún mayor en el 2006. Casi cualquier búsqueda de información sobre “diabetes tipo 2” o “bomba de insulina” en Google u otros buscadores devolvía mayormente resultados comerciales que buscaban tomar ventaja del paciente no informado que buscaba una píldora mágica o solución con mínimo esfuerzo a su enfermedad crónica.

2. Influencias en la creación de una red social sobre diabetes

Apenas unos años antes (a fines del 2002), mi médico general me diagnosticó diabetes. Específicamente me dijo que tenía diabetes tipo 2. A los 30 años, con la herencia de diabetes que tenía por el lado de mi padre, y teniendo un exceso de peso visible, supongo que no era para sorprenderse. Pero luego de meses de intentar controlar sin éxito mi diabetes a base de medicamentos orales, dieta y ejercicio, mi doctor me refirió con un endocrinólogo. El nuevo especialista ordenó dos pruebas [1] y corrigió mi

diagnóstico: tenía diabetes tipo 1 en adultos (también conocida por sus siglas LADA, en ingles, *Latent Autoimmune Diabetes in Adults*).

La implicación del diagnóstico fue inmediata: empecé con inyecciones diarias de insulina. Adaptarme a las inyecciones no fue sencillo, así que cuando mi doctor me habló de la bomba de insulina, dos años después de empezar con las inyecciones, no tomó mucho trabajo convencerme. Uno de los beneficios de la terapia con bomba de insulina es que uno tiene que cambiar el punto de infusión (inyectarse la cánula, a través de la cual la bomba dosifica la insulina al organismo) una vez cada tres días. En el mismo lapso de tiempo, yo me inyectaba aproximadamente 20 veces.

Un año después de empezar a usar la bomba de insulina, participé en un grupo de apoyo junto a otros usuarios de bomba de insulina (se hacían llamar bomberos de insulina o *insulin pumpers* en inglés). Fue la primera vez que tuve la oportunidad de conectar con otras personas que vivían con diabetes, y describían cosas semejantes a las que me tocaba vivir como usuario de la bomba de insulina. En una hora durante la primera reunión, aprendí más de otros pacientes de lo que había aprendido en un año usando la bomba de insulina por mi cuenta.
Todo el tiempo desde antes de ser diagnosticado con diabetes, venía trabajando en diversas empresas desarrollando productos web, creando contenido para portales en Internet, y manejando equipos de programadores y diseñadores online. Así que cuando leí *The World Is Flat* (El Mundo es Plano) de Thomas Friedman, se me prendió el bombillo. En el libro, Friedman hace referencia al potencial de la tecnología de redes sociales aplicadas al bienestar social (*social good*), más allá del puro entretenimiento, para socializar con otros. Fue un concepto genial que terminó de catalizar una idea: en diciembre del 2006 decidí crear una red social dedicada a diabetes.

3. Planificación, configuración inicial y lanzamiento de TuDiabetes

Los siguientes meses invertí la mayor parte de mi tiempo libre, evaluando plataformas para poder crear la red. A comienzos del 2007, mientras trabajaba con Drupal en una versión de lo que sería TuDiabetes, leí un post [2] que un amigo escribió sobre Ning, la más reciente empresa de Marc Andreessen, el millonario de Internet responsable de Mosaic, el primer navegador, y Netscape. La premisa de Ning era sencilla: es una plataforma que te permite crear tu propia red social acerca de cualquier tema (también conocidas como redes sociales nicho).

¿Por qué Ning se presentó como una plataforma ideal para una red social sobre diabetes? Primero, la simplicidad de uso. Con Ning, literalmente pude crear una red social con la funcionalidad que deseaba ofrecer en un principio, en cuestión de minutos. Luego, la posibilidad de personalizar el diseño de la red de forma que no luciera como una de tantas otras (léase, el caso de las páginas en Facebook, las cuales lucen prácticamente idénticas). Por último, el bajo costo operativo. La plataforma en un principio empezó siendo gratuita ofreciendo servicios premium a un costo adicional. Hoy en día está disponible con tres niveles de precio, los cuales siguen siendo altamente competitivos [3].

TuDiabetes inicialmente incorporó la mayoría de los componentes que Ning ofrecía en ese momento: foro de discusión, blogs para los miembros, la posibilidad de subir fotos y video a la red, grupos de interés y páginas personales para cada uno de los miembros. Quizás el momento más difícil, antes de lanzar una comunidad en Internet, es el proceso de poblarla de contenido, porque no hay otros participantes. Sin embargo es importante crear discusiones, agregar videos y fotos. En resumen, hace falta suplir el contenido inicial de la comunidad para que los visitantes que vayan llegando no sientan que "la casa está vacía."

Para complementar la creación de contenido original, identificamos una saludable cantidad de videos en YouTube y fuentes de material confiable sobre diabetes las cuales enlazamos desde la página principal usando RSS. En paralelo con el desarrollo y manejo de contenido, trabajamos en el diseño de la comunidad, para darle una identidad única. La atención al diseño y la experiencia de los miembros ha continuado siendo una constante en los otros proyectos que hemos llevado a cabo desde entonces.

Una vez que sentimos que la comunidad estaba lista para recibir visitantes, empezamos con amistades y familiares. Los invitamos a unirse y a contarles a todas las personas que conocieran acerca del nuevo espacio. Al poco tiempo, contactamos autores de blogs relacionados con la diabetes, invitándolos a unirse a la comunidad y a compartir con sus lectores sus impresiones al respecto. Blogueros como Amy Tenderich (DiabetesMine.com), Kerri Sparling (SixUntilMe.com), Bernard Farrell (Diabetes Technology Blog) y Scott Johnson, fueron clave en darle el empuje inicial a la comunidad, escribiendo acerca de TuDiabetes comentarios como: "Es como *MySpace* usando insulina..." [4]
En junio del 2007 TuDiabetes pasó de los 100 miembros. Los 500 vinieron en Julio y los 1000 en septiembre del 2007. Quizás más gratificante que los más de 19000 miembros que tiene TuDiabetes a la fecha de publicación de este libro, resulta que muchos de los miembros originales aún participan de forma activa. Esta es una de las claves del éxito de la comunidad.

4. El reto del idioma, diferencias entre comunidades y crecimiento

Al ver el nombre TuDiabetes, uno puede fácilmente imaginar la raíz hispana del mismo. TuDiabetes fue inicialmente concebida como una red bilingüe, donde algunos miembros sostendrían conversaciones en inglés y otros en español. Esta premisa parecía estar funcionando, (algunos de los nuevos miembros que recibimos al comienzo eran de habla hispana). Pero en realidad los hispanoparlantes que se unieron a TuDiabetes eran bilingües. Un afortunado accidente nos permitió darnos cuenta de que las personas que solo hablaban español no estaban pudiendo registrarse como miembros, porque el proceso de registro estaba completamente en inglés. Fue así como decidimos crear una comunidad separada en español: EsTuDiabetes.org.

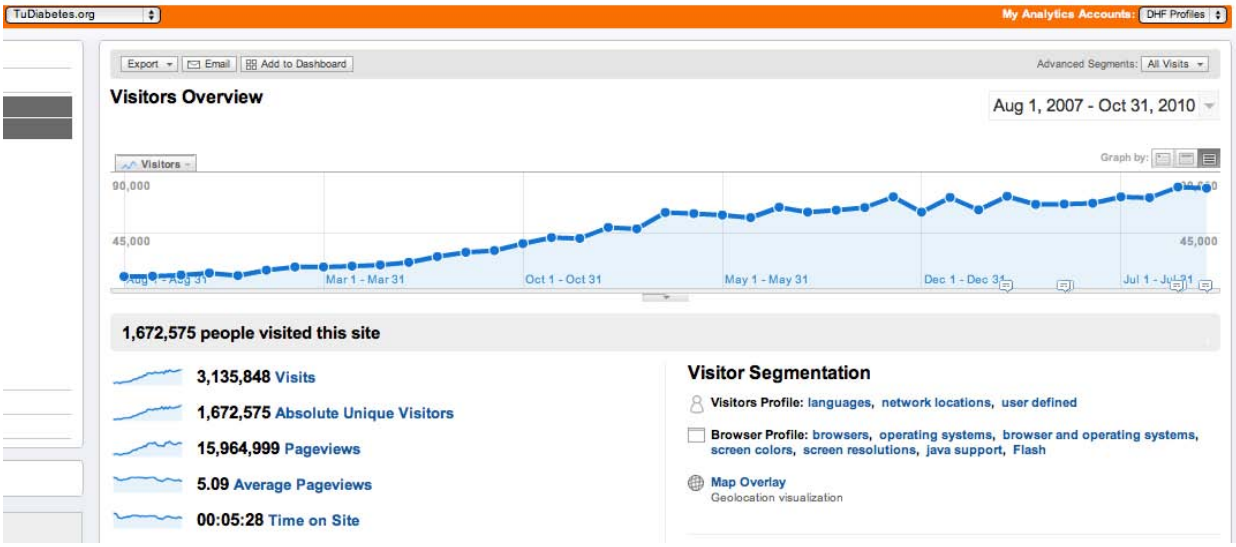
Con el tiempo, aprendimos que no solo eran elementos de navegación los que creaban una barrera para las personas que no hablaban inglés. También las diferencias culturales y diferencias en término de acceso a tratamiento y medicinas dieron pie con el

tiempo a dos comunidades que, a pesar de tener diseños semejantes, presentaban dinámicas muy diferentes.

En TuDiabetes, por ejemplo, por mucho tiempo vimos un uso más marcado de las zonas comunes de la comunidad (el foro de discusión, los blogs). Mientras que EsTuDiabetes, desde muy temprano observamos que muchas de las interacciones giraban en torno a las relaciones miembro-a-miembro (comentarios en páginas personales, celebraciones de cumpleaños).

Otra diferencia entre las dos comunidades ha estado relacionada con la forma como cada una ha crecido. TuDiabetes presentó elementos de crecimiento viral durante largo tiempo. Este comportamiento se vio acentuado por la diseminación de información acerca de la comunidad a través de invitaciones, artículos en blogs sobre diabetes, y otros mecanismos de mercadeo viral que impulsaron la adopción de la comunidad por miles de miembros.
En EsTuDiabetes la historia fue un tanto diferente. El crecimiento de la comunidad fue más lento, y se vio influido por mecanismos de promoción más tradicionales: artículos en periódicos y revistas de Venezuela, México y España; *word of mouth* no virtual (las invitaciones por email que dieron tan buen resultado en TuDiabetes no tuvieron el mismo efecto en EsTuDiabetes, al menos no al principio).

Hoy en día, y pese a la diferencia en el número de miembros registrados (19215 en TuDiabetes vs. 12914 en EsTuDiabetes), ambas comunidades reciben aproximadamente la misma cantidad de visitas al día (unas 5000 visitas, a la fecha), como puede verse en las gráficas de visitas a continuación. Sin embargo, en TuDiabetes hemos observado niveles mucho más elevados de retención de visitantes a lo largo del tiempo: casi 80% de los visitantes que llegan a TuDiabetes regresan, comparado con aproximadamente 22% de los visitantes que llegan a EsTuDiabetes.



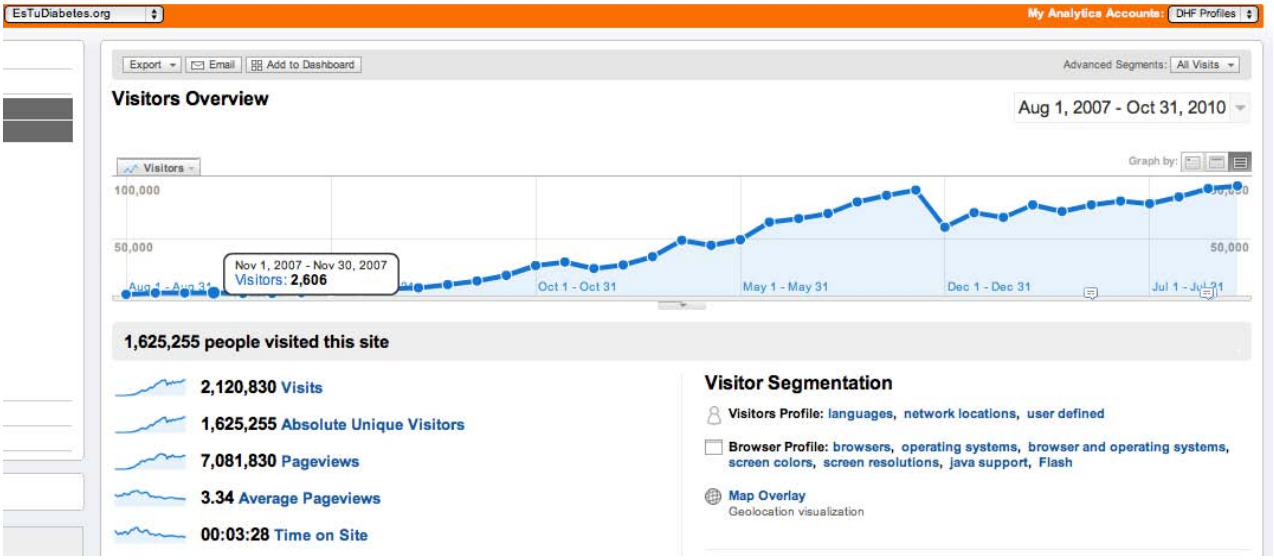
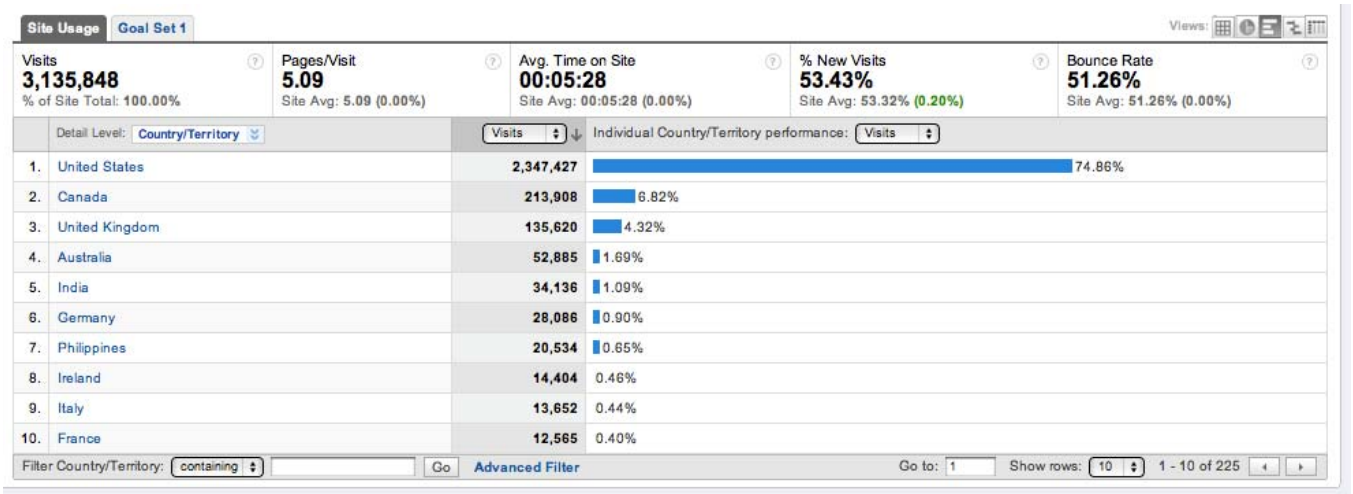


Figura 1. Gráfica de visitas

La diferencia, en términos de visitantes que regresan a las comunidades, se ha mantenido a lo largo del tiempo y podría ser explicable a la luz de las limitaciones de acceso a Internet en los países que más visitan cada de ellas. En TuDiabetes, casi un 90% de las visitas provienen de los Estados Unidos de América, Canadá, el Reino Unido y otros países desarrollados, donde el acceso a Internet es muy común. En la tabla a continuación, puede verse la distribución de origen geográfico de los visitantes a TuDiabetes y EsTuDiabetes desde Agosto del 2007 hasta Octubre del 2010.



Site Usage | Goal Set 1

Visits	Pages/Visit	Avg. Time on Site	% New Visits	Bounce Rate
3,135,848	5.09	00:05:28	53.43%	51.26%
% of Site Total: 100.00%	Site Avg: 5.09 (0.00%)	Site Avg: 00:05:28 (0.00%)	Site Avg: 53.32% (0.20%)	Site Avg: 51.26% (0.00%)

Detail Level: Country/Territory — Individual Country/Territory performance: Visits

		Visits	
1.	United States	2,347,427	74.86%
2.	Canada	213,908	6.82%
3.	United Kingdom	135,620	4.32%
4.	Australia	52,885	1.69%
5.	India	34,136	1.09%
6.	Germany	28,086	0.90%
7.	Philippines	20,534	0.65%
8.	Ireland	14,404	0.46%
9.	Italy	13,652	0.44%
10.	France	12,565	0.40%

Filter Country/Territory: containing — Go — Advanced Filter — Go to: 1 — Show rows: 10 — 1 - 10 of 225

Figura 2. Tabla de paises TUDIABETES

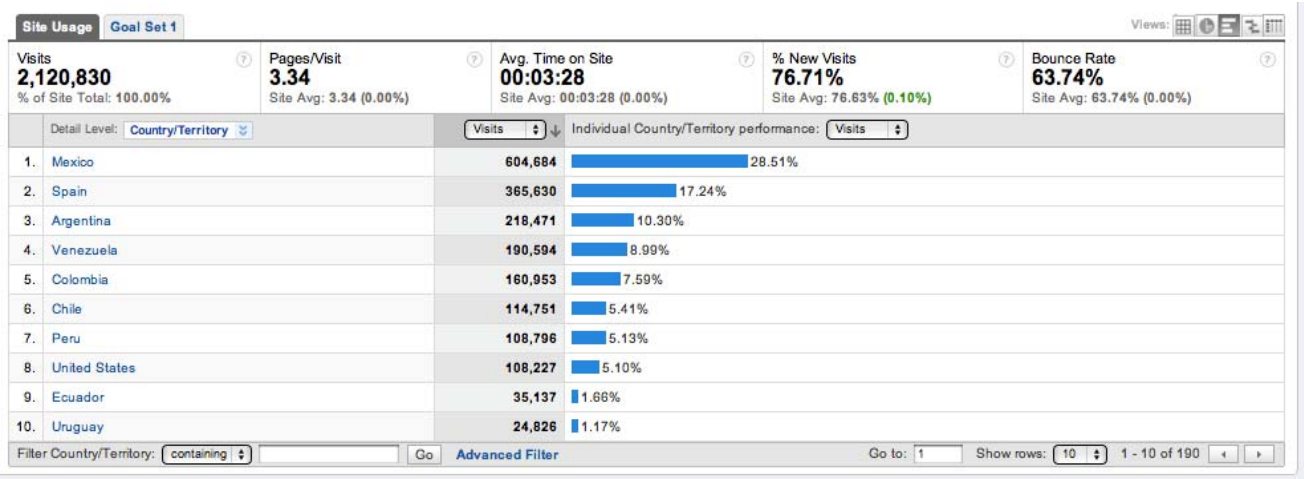


Figura 3. Tabla de paises ESTUDIABETES

En EsTuDiabetes, mas de ¾ de las visitas provienen de países de América Latina, donde se estima que 41% de la población tenía acceso a Internet para el año 2006, como se muestra en la gráfica a continuación [5].

5. Medios sociales para mercadeo y desarrollo de comunidad

Las redes sociales para pacientes, forman parte de un entorno de medios sociales que pueden ser de gran valor para ayudar en su promoción. Sin embargo, cuando se conduce una red social para pacientes, es importante promoverla en espacios como Twitter o Facebook de manera apropiada, para no correr el riesgo de alienar personas que de otra manera podrían terminar siendo miembros de la comunidad.

Ante todo, para poder saber en dónde tiene sentido invertir tiempo y esfuerzo promocionando la comunidad, es importante tener un mecanismo para medir resultados. Esto se puede lograr mediante una combinación de Google Analytics y reportes generados por medio de herramientas tales como bit.ly y HootSuite que permiten entender mejor cuánta gente hizo clic en qué mensajes para llegar a una determinada página o sección que está siendo promocionada.

Si el objetivo de la promoción no es sólo aumentar la cantidad de visitantes, sino aumentar la cantidad de nuevos miembros, es importante considerar la tasa de conversión (número de nuevos miembros dividido entre número de visitas expresado en

porcentaje) por cada canal desde donde se están originando las visitas. Para aumentar la cantidad de miembros, se puede intentar aumentar la cantidad de visitantes procedentes de un canal donde se cuenta con una buena tasa de conversión o se puede tratar de aumentar la tasa de conversión para un canal donde se cuenta con una buena cantidad de visitantes.

Si el análisis de la data en Google Analytics arroja que un canal, en el que se están invirtiendo esfuerzos promocionales (un blog por fuera de la comunidad, Twitter, Facebook, YouTube, etc.), no está produciendo los resultados deseados luego de múltiples intentos y cambios de estrategia, es importante considerar si tiene sentido sostener dichos esfuerzos. En la habilidad de adaptar y cambiar la estrategia de mercadeo radica el mayor valor del análisis de la data que ofrece una herramienta como Google Analytics.

De igual manera, puede que el análisis de la data muestre lo que nosotros descubrimos en particular con nuestra página en Facebook [6]. La página de la Diabetes Hands Foundation, más que sólo una fuente de nuevos miembros y visitantes a las comunidades, se convirtió efectivamente en una tercera comunidad. En ocasiones nos encontramos moderando discusiones en la página de Facebook que giraban en torno a un tema que se había iniciado en una de los comunidades, pero los participantes en Facebook mantenía la conversación dentro de la página de Facebook sin necesariamente visitar TuDiabetes o EsTuDiabetes.

Aceptar que las páginas de Facebook, en sí mismas, son mucho más que fuentes de tráfico y ver nuestra página de Facebook como una comunidad en sí misma representó un gran aprendizaje: representó la aceptación de que el efecto de comunidad no sucede donde uno tiene una comunidad creada solamente sino también donde resulta práctico para los miembros participar. Finalmente, este cambio de paradigma nos hizo darnos cuenta de que teníamos que dedicarle más recursos administrativos para extender el potencial de este canal. A la fecha, la página de Facebook de la Diabetes Hands Foundation cuenta con casi 6 mil seguidores.

6. El manejo de las comunidades y las crisis en las mismas

El crecimiento de una comunidad en Internet no es accidental. No solo es importante tener una estrategia de promoción que incluya múltiples canales y medir la efectividad de cada canal. Informar al público sobre la comunidad, e invitarlos a unirse, es apenas la primera parte. Una vez que una persona decide unirse, empieza la faceta de manejo de la comunidad.

Cuando una persona ingresa a la comunidad, de la misma manera que cuando alguien llega a una fiesta de la cual tú eres anfitrión, es importante que se sienta bienvenida, que sepa dónde puede conseguir la información que vino a buscar, y que logre conseguir personas con quienes conversar en breve. Si esto no sucede, es posible que la persona más nunca regrese a la comunidad. Es por esto que es fundamental saludar a cada nuevo miembro.

En TuDiabetes y EsTuDiabetes en un principio yo saludaba individualmente a cada nueva persona que se integraba. Esto pude seguirlo haciendo hasta que llegamos a unos mil miembros, pero luego se hizo imposible de mantener. Fue entonces cuando creamos un comité de miembros para ayudar a dar la bienvenida a nuevos miembros, darles las herramientas necesarias para poder sentirse a gusto en la comunidad, y orientarlos en base a sus necesidades y expectativas.

De la misma manera que los esfuerzos de mercadeo apenas conducen a los miembros a visitar la comunidad y posiblemente unirse a la misma, el proceso de dar bienvenida a nuevos miembros apenas los inicia en una comunidad de la cual pueden ser miembros regulares por largo tiempo. Por ello, es fundamental dedicar esfuerzos a asegurar que se mantiene la cultura y el espíritu que define la comunidad vivo en todo momento. Cuando se presenta una situación de crisis en la comunidad, es importante tener claro qué hacer para restablecer el balance.

Independientemente de la cantidad de miembros, una comunidad sin reglas claras es una receta para una tormenta perfecta tarde o temprano. Temas controversiales, tales como discusiones sobre política o religión, conducen casi siempre a enfrentamientos verbales que incluso pueden ser más agresivos que las cosas que se dicen en persona. Pero, incluso cuando se discuten temas que uno no consideraría naturalmente controversiales (como la diabetes), es posible presenciar desacuerdos que pueden salirse de control si no se tiene una idea clara de qué tipo de conductas son aceptables en la comunidad, y qué acciones pueden resultar en qué consecuencias.

En TuDiabetes y EsTuDiabetes, aparte de los Términos de Uso [7] hemos documentado los valores que rigen la comunidad [8]. Estos son principios relativamente universales (algunos de ellos), tales como:

- Apoyo y Ayuda
- Salud y Bienestar
- Comunicación e Información
- Diversidad y Respeto

Los valores de la comunidad resultan de particular utilidad a la luz de situaciones que no son completamente “blancas o negras”, cayendo en el amplio terreno de los grises. Por ejemplo, si alguien expresa su opinión de manera insultante o no respetando la variedad de puntos de vista expresados por otros en un tema de discusión, esa contribución resulta objetable a la luz de los valores de la comunidad, independientemente de la calidad de la información que esté aportando.

Debido a que el contenido en la comunidad es contribuido por múltiples fuentes (usuarios que son, en su mayoría, pacientes), tenemos una política clara en contra de las contribuciones que tienen un carácter de tipo *prescripción médica* (“Esto es lo que tienes que hacer para resolver este problema que tienes”). Las contribuciones en las que el participantes simplemente comparten su experiencia (“Cuando me pasó lo mismo que a tí , esto fue lo que hice y esto fue lo que me funcionó”) son siempre bienvenidas. En cualquier caso, nos encontramos reforzando periódicamente el hecho de que la información en las comunidades no es un substituto para la atención médica.

7. ¿Qué se debe hacer cuando alguien pisotea los valores de la comunidad?

Esta pregunta no tiene una respuesta sencilla. La acción a tomar (cómo responder) depende mucho de los propios valores que se adopten en la comunidad y del protocolo que se defina para responder. Por ejemplo, se le envía una advertencia a la persona de manera privada las primeras dos veces, apuntando de manera clara cómo un comentario en particular ha resultado una violación de los términos de uso o de los valores de la comunidad y a la tercera violación se suspende a la persona de la comunidad.

Sea cual sea la política de administración que se adopte, es fundamental que se apliquen las reglas para mantener viva la cultura y los valores de la comunidad. Si no, sucede lo mismo que cuando se dejan los vidrios de una ventana rota en el piso: al poco tiempo terminan habiendo más ventanas rotas y el local empieza a ser invadido por quienes perciben que no hay reglas gobernándolo y abandonado por quienes buscan un nivel mínimo de orden. En el caso de la comunidad, termina muriendo.

Por último, cabe dedicar en esta sección un espacio a discutir el tema de los términos de privacidad de las comunidades. Ambas comunidades están diseñadas como comunidades públicas. Esto significa que, a menos que la persona que está contribuyendo contenido (blog, video, foto, etc.) designe el mismo como privado (para ser visto solo por sus amistades en la comunidad, por ejemplo), el contenido puede ser visto por cualquier persona, sea o no miembro de la comunidad, incluyendo buscadores como Google. Esto presenta una ventaja natural: permite que personas que tienen una pregunta que ha sido hecha de forma pública en las comunidades, pueda ser encontrada por alguien que tiene una pregunta semejante usando Google.

Sin embargo, una preocupación válida que resulta como consecuencia de que las comunidades sean públicas, es que información sobre la salud de los miembros puede ser visible a terceras personas con quienes estos no desean compartir información. Para evitar el potencial efecto perjudicial que esto podría tener, cada vez que un nuevo miembro ingresa a la comunidad, en el mensaje de bienvenida que recibe, está incluida una recomendación acerca de cómo hacer sus contribuciones en la comunidad “a prueba de Google” [9].

8. Creando consciencia sobre la diabetes a través de la comunidad

Desde muy temprano en la vida de TuDiabetes (y empezando en el año 2008 en EsTuDiabetes), vimos el potencial que ofrecían las comunidades para desarrollar contenido de manera colectiva y así crear consciencia sobre la diabetes.

El primer programa que desarrollamos se llamo *Word In Your Hand™* [10], posteriormente implementado en español como La Palabra en Tu Mano [11]. A mediados del 2007 un miembro en TuDiabetes compartió una idea: escribió en la palma de su mano una palabra (coraje) que describía cómo se sentía acerca de la diabetes [12]. Su idea dio pie a *Word In Your Hand™*. Este programa fue licenciado a la empresa

LifeScan (una empresa del grupo Johnson & Johnson), quienes desarrollaron la *Global Diabetes Handprint* inspirada en *Word In Your Hand*™. LifeScan ha hecho donaciones a ONGs relacionadas con diabetes (la *Diabetes Hands Foundation* fue una de ellas) en proporción a la participación en esta iniciativa, la cual ya ha sido extendida a Australia y México [13].
En el año 2008 llevamos a cabo una campaña invitando a los miembros a contribuir con dibujos y otras expresiones artísticas. El resultado fueron las iniciativas Drawing Diabetes (Pintando La Diabetes [14]) y Diabetes Supplies Art [15], las cuales resultaron en sendos videos enfocados en aspectos diferentes: la manera en que los niños ven la diabetes, y los retos asociados con el manejo de la diabetes en países de menos recursos.

En el año 2009 condujimos un concurso de poesía y diabetes, llamado *No-Sugar Added Poetry* [16]. A mediados del 2010, publicamos un libro del mismo título que se ha convertido un medio de recaudación de fondos [17] para la Diabetes Hands Foundation. El libro a una misma vez ayuda a los lectores a sentirse conectados con otras personas afectadas por diabetes, y a entender mejor la vida con diabetes.

También en el año 2009, ejecutamos el proyecto *Making Sense of Diabetes.* En esta iniciativa invitamos a los participantes a compartir en video sus vivencias con diabetes por medio de uno de los cinco sentidos. Al concluir el concurso, creamos un video contando una historia de la vida con diabetes a través de las historias de los participantes [18].

En Noviembre del 2010, produjimos un video para promocionar la Gran Prueba Azul [19]. En este proyecto (en su segundo año) invitamos a los participantes a medirse su glicemia, hacer ejercicio durante 14 minutos, medirse su glicemia nuevamente y compartir la experiencia, como una forma de crear consciencia sobre la importancia del ejercicio en el manejo de la diabetes.

A la fecha en que se escriben estas líneas, el video [20] ha sido visto más de 130 mil veces. Parte del éxito del proyecto, tuvo que ver con el incentivo que logramos ofrecer a través de un patrocinante: por cada vez que el video fue visto las primeras 100 mil veces, el patrocinante donó US$0.75, lo cual se tradujo en $75,000 que fueron utilizados para ayudar niños con diabetes necesitados.

Estos proyectos nos han permitido crear consciencia sobre la diabetes, alcanzando más de cientos de miles de personas a nivel global [21].

9. Aplicaciones y Juegos Sociales para la Diabetes

Desde un principio, en TuDiabetes y EsTuDiabetes hemos leído testimonios de miembros, expresando agradecimiento por la existencia de las comunidades. En muchos casos les habían brindado la primera oportunidad en su vida de conectar con otras personas con quienes sentían afinidad, y por quienes se sentían comprendidos.

Como resultado de esta conexión, muchos miembros han logrado mejorar el manejo de su diabetes e, incluso, han podido compartir con sus médicos información y recursos de los cuales no estaban al tanto. Por ejemplo, en varias ocasiones hemos visto miembros que han sido diagnosticados con diabetes tipo 2 cuando en realidad tenían LADA (diabetes tipo 1 en adultos), como me ocurrió a mí. Al aprender acerca de este tipo de diabetes en las comunidades, han regresado a la consulta de sus médicos con la información y en más de una ocasión hemos leído historias en las que los médicos han cambiado el diagnóstico en base a la nueva evidencia arrojada por pruebas de sangre con los cuales los doctores no estaban familiarizados (ver nota al pie de página #1). En base a esta experiencia, en Octubre del 2010, lanzamos la primera semana de concienciación sobre LADA (*LADA awareness week*) [22].

Sin embargo en gran medida, hasta no hace mucho carecíamos de mecanismos para sustentar cuantitativamente el valor que ofrecen las comunidades a los miembros que participan en ellas, y a la comunidad diabética más allá. En Mayo del 2010 lanzamos en TuDiabetes una aplicación llamada *TuAnalyze (EsTuAnálisis, para los miembros de EsTuDiabetes.org)*, desarrollada en colaboración con el Hospital de Niños de Boston [23], una dependencia de la Escuela de Medicina de la Universidad de Harvard.

Por el momento, *TuAnalyze* permite a los miembros de la comunidad ingresar sus valores de hemoglobina glicosilada (HbA1c) y su código postal. Los miembros pueden optar por compartir la información con otros de manera abierta (de acuerdo con las preferencias de privacidad que tiene para su página personal en TuDiabetes), o como parte del promedio en su estado o territorio (en el mapa de la aplicación [24]). También pueden optar para ser contactados, para ayudar la labor de investigación en conexión con el proyecto. Es decir, existen herramientas para controlar la privacidad de los datos contribuidos a *TuAnalyze*, independientes de las contribuciones hechas por la persona miembro de la comunidad en otras áreas de la comunidad.
Al momento en que escribo estas líneas, la aplicación está apenas en su infancia, pero presenta un potencial claro más allá de permitir desplegar valores de data promedio de miembros de Estados Unidos, Canadá, el Reino Unido, México, España y Argentina en un mapa. Por ejemplo, a través de los datos que estamos adquiriendo por medio de *TuAnalyze,* podríamos establecer si existe alguna correlación entre ciertas conductas en la comunidad (nivel de actividad, frecuencia de participación, número de amistades, etc.), y una mejora en los niveles de hemoglobina glicosilada a lo largo del tiempo.

Otra área de desarrollo reciente para la *Diabetes Hands Foundation* son los juegos sociales o casuales. Los juegos sociales están basados en redes sociales como Facebook, y tienen un elemento fundamental de conexión entre los participantes, donde éstos comparten información, incentivos, etc. y están al tanto de la evolución de sus amistades en la red que están jugando el mismo juego. Uno de los juegos sociales más populares de todos los tiempos es *FarmVille*.

En Junio del año 2010, lanzamos el primero juego social de salud en Facebook: *HealthSeeker*. Esta fue una iniciativa desarrollada en colaboración con el Joslin Diabetes Center, uno de los centros de investigación, tratamiento y educación sobre diabetes más importantes del mundo.

El juego permite a los jugadores alcanzar sus metas en una de cuatro áreas: comer de manera más saludable, controlar su peso, mejorar el manejo de su diabetes y reducir el riesgo de complicaciones cardiovasculares. En base a las metas que el jugador tiene,

escoge hasta tres misiones a una vez, las cuales ofrecen actividades sencillas que debe completar en un lapso establecido, para poder completar la misión. Un ejemplo de una actividad es: “Consumir pan integral en lugar de pan blanco por una semana” o “caminar durante 20 a 30 minutos luego del almuerzo 3 veces esta semana.”

El jugador construye cada misión a base de actividades de su interés y, a medida que completa las actividades, puede compartir sus logros vía Facebook, vía Twitter o retar a sus amistades en Facebook a completar las mismas actividades para vivir de manera más saludable.

Todas las acciones que el jugador lleva a cabo (completar acciones, misiones, compartir con otros, etc.), tienen un puntaje que va llevando al jugador a través de múltiples niveles y le van haciendo merecedor de medallas. Adicionalmente, los jugadores pueden felicitar a sus compañeros de juego cuando éstos completan acciones y misiones que les resultan difíciles. Los jugadores también pueden dejarse recados en sus respectivas neveras (el nombre que tiene el muro personal en el juego).

Más de 7 mil personas han empezado a jugar el juego desde su lanzamiento (en su mayoría mujeres) y en noviembre del año 2010, lanzamos una versión en español colaborando con el equipo latino en Joslin Diabetes Center. En el futuro, *HealthSeeker* va a incorporar más elementos para enriquecer el juego, incluyendo aplicaciones móviles para facilitar la interacción con el juego. La experiencia en Facebook se verá complementada por herramientas que los jugadores podrán usar desde sus celulares, para completar acciones y misiones con mayor conveniencia y recibir recordatorios cuando les resultan más útiles.

10. Conclusión

Desde el año 2007, hemos podido ver el poder que tienen las redes sociales, aplicaciones sociales, y juegos sociales, en el mejoramiento de la vida con una enfermedad crónica como la diabetes. Siguen existiendo múltiples retos y preguntas por responder, pero sabemos ya que este es un medio real del cual los e-pacientes pueden beneficiarse, y lograr obtener información y apoyo para tener un mejor control y seguir adelante en sus vidas, a pesar de los altos y bajos de su condición.

Recursos y Direcciones Web

Recurso o Página	**Dirección**
TuDiabetes	www.TuDiabetes.org
EsTuDiabetes	www.EsTuDiabetes.org
Página de Facebook	www.facebook.com/diabeteshf
TuDiabetes en Twitter	@TuDiabetes
EsTuDiabetes en Twitter	@EsTuDiabetes
Diabetes Hands Foundation en Twitter	@diabetesHF
No-Sugar Added Poetry (libro)	bit.ly/getNSAP
Making Sense of Diabetes (video)	www.makingsenseofdiabetes.org

Gran Prueba Azul (página)	www.granpruebaazul.org
Gran Prueba Azul (video)	www.youtube.com/watch?v=nkLHgK94Z0E
Mapa de EsTuAnálisis (en EsTuDiabetes)	tud4.us/fnybO9
HealthSeeker (en Facebook)	www.ExplorandoTuSalud.org

11. Referencias

[1] Examen de anticuerpos antiinsulínicos (http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003375.htm) y niveles de péptido C de insulina (http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003701.htm)

[2] Socially Networking por Michael Fergusson: http://www.fergusson.net/2007/03/socially-networking.htm

[3] NING: the World's Largest Platform for creating social websites: http://about.ning.com/plans/plans_espanol.php

[4] Scott's diabetes blog: http://scotts-dblife.blogspot.com/2007/06/its-like-myspace-on-insulin.html

[5] ICT penetration rates: http://www.itu.int/ITU-D/ict/statistics/ict/graphs/ICT_penetration_2007.jpg

[6] Diabetes Hands Foundation: http://facebook.com/diabeteshf

[7] Estudiabetes.org: http://www.estudiabetes.org/notes/Terminos_de_Uso

[8] Estudiabetes.org: http://www.estudiabetes.org/notes/Los_Valores_de_EsTuDiabetes

[9] Estudiabetes.org: http://bit.ly/9grZrc

[10] Tudiabetes.org: http://www.tudiabetes.org/notes/Word_In_Your_Hand

[11] Estudiabetes.org: http://www.estudiabetes.org/profile/LaPalabraenTuMano

[12] Tudiabetes.org: http://www.tudiabetes.org/profiles/blogs/describe-in-one-word-how-you

[13] Diabetes Handprint: http://www.diabeteshandprint.com.mx/

[14] Estudiabetes.org: http://www.estudiabetes.org/group/pintandoladiabetes

[15] Tudiabetes.org: http://www.tudiabetes.org/group/diabetessuppliesart

[16] Tudiabetes.org: http://www.tudiabetes.org/profile/NoSugarAddedPoetry

[17] Diabetes Hands Foundation: http://bit.ly/getNSAP

[18] Tudiabetes.org: http://makingsenseofdiabetes.org

[19] Gran Prueba Azul: http://granpruebaazul.org

[20] Gran Prueba Azul, Día Mundial de la Diabetes:
http://www.youtube.com/watch?v=nkLHgK94Z0E

[21] Esta cifra representa el total de veces que nuestros videos asociados a una iniciativa han sido vistos más la cantidad de personas que han leido una copia de nuestro libro de poesía y diabetes.

[22] Tudiabetes.org: http://tud4.us/LADAdiabetes

[23] Tudiabetes.org: http://www.tudiabetes.org/forum/topics/tuanalyze-is-here

[24] Estudiabetes.org: http://tud4.us/fnybO9

Bloque 2.- Comunidades virtuales de pacientes

Capítulo 2.4.- Comunidades virtuales de profesionales y pacientes en Mundos Virtuales

Carlos Almendro

Médico especialista Medicina de Familia y Comunitaria
cap@ono.com, @CarlosAlmendro

1. Resumen

Asistimos a una evolución hacia la virtualidad en todos los ámbitos de la comunicación. Este fenómeno lo podemos observar no sólo en el cine y la televisión 3D, en los videojuegos cada vez más reales, el desarrollo de hardware en los videojuegos como el mando de la Wii, etc. que aportan experiencias más reales a los usuarios. Internet no es ajeno a este fenómeno y hoy en día es posible estar en mundos virtuales como en SecondLife [1] y en un futuro podremos navegar en 3 Dimensiones en lo que denomina Web 3D [2]

En este capítulo se describen los conceptos de realidad virtual y una variedad de estos denominada metaversos. Los diferentes softwares que existen para navegar en estos mundos, como empezar a utilizarlos, y dónde encontrar ayuda para hacerlo. Las ventajas y los inconvenientes que aportan a la medicina y a los pacientes. Se describen algunas experiencias en Second Life relacionadas con la salud y se aportan enlaces donde encontrar lugares referidos al ámbito de la Salud.

2. Los mundos virtuales

El término "**realidad virtual**" fue acuñado por Jaron Lanier en 1989 para describir simulaciones de los entornos físicos en los ordenadores. [3] A mediados de la década de los 90, la industria de los videojuegos y los fabricantes de tarjetas gráficas 3D impulsaron el desarrollo la realidad virtual mucho más allá de las necesidades de los usuarios hacia una mayor actividad comercial. Estos sistemas han evolucionado desde la capacidad de mostrar objetos simples en 3 dimensiones a ciudades virtuales completas.

Los "**Metaversos**" o "**Mundos Inmersivos**" son entornos donde los seres humanos interactúan como personajes animados o "**Avatares**" mediante un software en el ciberespacio, simulando un espacio real sin limitaciones físicas donde puede desplazarse e interactuar con otros. Se caracteriza por la ilusión de participación en un entorno sintético, más que la observación de éste. Esta característica de participación, hace cognitivamente, la sensación de estar inmerso en estos mundos virtuales y estar viviendo otra realidad
.
El término "Metaverso" aparece en 1992 en la novela Snow Crash de Neal Stephenson se narra la historia de un repartidor de pizza en el mundo real que es un príncipe guerrero en el Metaverso (espacio virtual tridimensional accesible mediante terminales

públicas). En este mundo digital, las personas están representadas por medio de "avatares" –personajes virtuales del «yo»–, en los que la interacción es en primera persona. Posteriormente metaverso se ha generalizado para describir los mundos virtuales,[4] aunque con un sentido más amplio se pueden considerar metaversos:

- **Juegos y mundos virtuales**. Se trata de entornos virtuales totalmente inmersivos, en los que el usuario se sumerge en una experiencia de contacto con otros usuarios y elementos dentro de un mundo virtual. Este contacto, puede estar orientado a un juego (por ejemplo World of Warcraft), o más bien orientado al aspecto social del metaverso en Internet, como el proyecto "**Mundo de estrellas**" como primera experiencia para poner a disposición de la fantasía de los niños hospitalizados, en los Centros del Servicio Andaluz de Salud, las nuevas tecnologías de la información y comunicación, con objeto de facilitarles mundos virtuales de felicidad compartida, en clave de salud positiva [5].

- **Mundos espejo**. Son representaciones virtuales detalladas de uno o varios aspectos del mundo real. El ejemplo más claro es el de Google Earth, que representa la geografía mundial mediante imágenes aéreas [6].

- **Realidad aumentada**. Consistentes en la aplicación de la tecnología de mundos espejo mediante un conjunto de dispositivos que añaden información virtual a la información física ya existente, para aplicaciones reales, que solucionan ciertas situaciones en nuestra vida cotidiana. Estas herramientas expanden el mundo físico perceptible por los usuarios, estableciendo una nueva dimensión de información útil. es el término que se usa para definir una visión directa o indirecta de un entorno físico del mundo real, cuyos elementos se combinan con elementos virtuales para la creación de una realidad mixta a tiempo real [7].

- **Life-logging**. Engloba los sistemas que recogen datos sobre la vida cotidiana, con el fin de ser aplicados mediante estadísticas. Consiste en grabar y almacenar digitalmente todos y cada uno de los aspectos de tu propia vida, como un "Gran Hermano" personalizado con el fin de conocer pautas de comportamiento ante determinados estímulos, situaciones o entornos [8].

3. Características de los Mundos virtuales

E. Castronova [9] define como características comunes de los mundos virtuales los siguientes:

Interactividad: el usuario tiene la capacidad de comunicarse con otros usuarios e interactuar con el Metaverso. Una interacción que va más allá del intercambio de información que se da ahora, pues las acciones de cada usuario pueden ejercer influencia sobre los objetos que componen el mundo virtual, su entorno e incluso otros usuarios. Un mundo compartido en el que, bajo la ley de la reciprocidad, del efecto consecuencia, toda acción tiene uno o múltiples efectos. El usuario no es mero espectador sino que participaron otros y con los objetos que le rodean.

Corporeidad: el Metaverso está sometido a las mismas Leyes de la Física que atañen al mundo real, o ésa es la intención al menos. Accedemos a un entorno simulado en

primera persona, acotado por objetos que pueden ser cotidianos o no, y caminamos paso a paso por el suelo atados por una gravedad ficticia, con todas las ventajas e inconvenientes que esto puede acarrear. En algunos mundos virtuales como en SecondLife se puede desplazar más rápido "volando". El sonido es estéreo y localizable según la localización del emisor y de mayor o menor intensidad según la distancia, lo que intensifica la sensación de realidad

Persistencia: el programa sigue funcionando haya usuarios conectados o no, soportado en una plataforma o servidor mantenida por el administrador del Metaverso. Además de eso, el sistema se encarga de guardar las posiciones de los usuarios y los objetos cada vez que cerramos sesión, de modo que aunque nos hayamos ido nos encontremos todo al volver tal y como lo habíamos dejado, y no tener que volver a empezar desde el inicio como en los juegos más clásicos.

4. Ejemplos de mundos virtuales

Los mundos virtuales no son nada nuevo. Desde hace más de una década han aparecido varios, y la mayoría continúan activos, muchos con renovados planes y modelos de negocios dispares.[10]

Es por este motivo, que las organizaciones del sector han apostado masivamente por la utilización de las herramientas que proporcionan los mundos virtuales en aprendizaje y colaboración diferenciándose dos tipos de iniciativas:

En primer lugar las réplicas virtuales de un centro médico u hospital de la vida real, a efectos de experimentar y divulgar las distintas posibilidades que el centro médico virtual puede aportar de forma adicional a las del mundo real. Entre éstas se pueden citar: divulgación médica y de las instalaciones hospitalarias, recepción de visitas virtuales para la emisión de un primer diagnóstico o contratación de procedimientos o pruebas diagnósticas, aprendizaje de los procedimientos médicos en el complejo hospitalario, etc. Como ejemplo de este tipo de iniciativas podemos ver la de:

Ann Myers Medical Center (http://ammc.wordpress.com/)
Ann Myers Medical Center (AMMC) fue fundada por el doctor Ann Buchanan. Creada para poner a prueba las posibilidades de formación virtual para estudiantes de medicina y de enfermería y en concreto a lo referente a la comunicación asistencial y a la escucha activa, hábitos de vida saludable y en el abordaje de determinadas patologías
Cuentan con voluntarios como psicólogos, hematólogos, oncólogos, radiólogos, cardiólogos, matronas, urgenciólogos, médicos generales, internos, educadores y varias enfermeras. Replica un hospital, donde los estudiantes y pacientes pueden acceder a las distintas salas donde se encuentran información. Desarrolla actividades puntuales como el mes de conciencia del cáncer de mama, donde enseñan la técnica de la autoexploración mamaria o la atención al paciente y a la familia al final de la vida,

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Hospital/133/135/25

En segundo lugar las que tienen como objetivo la formación (e-learning) de contenido médico y la comunicación de sus propios colectivos. A dichos efectos se crean espacios de formación y aprendizaje (aulas de formación, espacios para el análisis de objetos y contrataciones de incidencias empíricas, opiniones, etc. siendo representativos en esta categoría:

The University of Plymouth Sexual Health SIM, (http://slsexualhealth.wordpress.com/) un espacio en Second Life diseñado para informar y concienciar sobre enfermedades de transmisión sexual, prevención de embarazos no deseados y el fomento de relaciones sexuales igualitarias. Ofrece seminarios informativos y experiencias virtuales educativas como la posibilidad de poner a prueba los conocimientos que se tienen sobre salud sexual mediante preguntas, juegos y otros recursos web. Un estudio publicado en la revista científica Health Information and Libraries Journal [5] ha evaluado este proyecto de la Universidad de Plymouth y ha concluido que la iniciativa está bien valorada por la audiencia que ha captado y ha logrado fomentar el desarrollo de una comunidad virtual activa

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Upadhyaya/50/80/86

5. Actividades relacionadas con la Salud en los mundos virtuales

Leslie Beard [11] encuentra 5 tipos de actividades relacionadas con la salud en los mundos virtuales:

1. **Educación y Conocimiento**

.

Los metaversos como Second Life son cada vez más utilizados como vehículos para promover la información y la educación en temas de salud pública. Estos sitios están enfocados principalmente en ofrecer información sobre salud, o bien remiten a otros websites y centros de información de la vida real. Muchos de estos sitios también incluyen grupos de discusión, conferencias, aulas, y eventos para comunicar información sobre los temas específicos. Entre ellos encontramos:

.

The Power of Story, Karuna and the Uncle D Story Quest
(http://www.karunahiv.com/)

Realizado por Karuna es un proyecto que busca la interactividad invitando a los participantes al acercamiento y comprensión de la vida de alguien que vive con el VIH/SIDA. El objetivo de la búsqueda es personalizar y desestigmatizar el tema del VIH / SIDA proporcionando información importante sobre el tratamiento y prevención de esta enfermedad. El sitio ofrece una historia interactiva e inmersiva que invita a los participantes a compartir la vida de alguien que vive con el VIH. Al comienzo , los participantes pueden leer el diario de “Tio D”, escuchar sus mensajes telefónicos , ver la televisión y visitar su oficina A los participantes se les anima a compartir sus reacciones y crear sus historias en una variedad de formas (por escrito, fotos, música) que luego se incorporan al sitio como un recurso más del sitio

Ha sido galardonada por Second Life como uno de los mejor proyectos del 2010

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Karuna/128/128/22

MDKiosk (www.mdkiosk.com)
Contiene más de 50 temas de vídeo de salud ubicados en aulas. Cada aula de salud tiene una secuencia de vídeo médica, diagramas, y permite chat interactivo. La isla también ofrece una playa virtual, cancha de baloncesto, instalaciones de otros

ejercicios, una ruta de senderismo, la musicoterapia, comedor y otras interesantes funciones

Accesible en http://slurl.com/secondlife/MD%20Kiosk/111/109/31

Healthinfo Island

http://healthinfoisland.blogspot.com/

HealthInfo Island es financiado por una beca de la National Library of Medicine (NLM) para explorar cómo se puede apoyar las necesidades de información de salud de las personas en un entorno virtual. Desarrollado por bibliotecarios para pacientes y profesionales de la salud, incluye una biblioteca de medicina, acceso a PubMed, un centro de accesibilidad, destinado a brindar apoyo a pacientes con movilidad reducida, un centro de VIH y SIDA, acceso a un centro que informa sobre los riesgos medioambientales, con recursos colaborativos, grupos de apoyo y documentación dirigida a pacientes y familiares. Sirve de apoyo a otras librerías de Salud.
Es uno de los proyectos más amplios y difundidos de la red.

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Healthinfo%20Island/131/139/23

CDC Island

Isla realizada por el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los EEUU, contiene numerosos enlaces a diferentes webs. Alberga grupos de discusión sobre temas de prevención y los avatares pueden acceder a los laboratorios de microbiología, donde pueden interactuar con los microscopios para examinar diferentes bacterias y enfermedades. El sitio incluye varias actividades de difusión, incluidos los robots del CDC que piden comentarios y sugerencias del sitio, e informa automáticamente a los usuarios de las iniciativas de concienciación sobre la salud,

Accesible en http://slurl.com/secondlife/CDC%20Island/

2. **Apoyo y discusión**

Los sitios en esta categoría ofrecen discusiones con médicos, terapeutas, enfermeras, bibliotecarios, y otros profesionales de cuidado de salud. Algunos sitios también facilitan los grupos de apoyo, los moderan y proporcionan eventos, y sedes

Muchos sitios tienen como objetivo educar y promover el conocimiento sobre enfermedades específicas, también ofrecen cierto nivel de apoyo individual y de grupo. Otros sitios ofrecen consultas personales con los profesionales de la salud y sesiones de terapia. La interactividad y el anonimato de Second Life, lo convierten en una interesante plataforma para la consulta médica, terapia y apoyo grupal.

Uno de los tratamientos más eficaces para la ansiedad es la terapia de exposición. En ellas, se somete al paciente a determinadas situaciones temidas u objetos que generan la ansiedad. En este sentido la realidad virtual permite la inmersión en estas situaciones y pueden facilitar el tratamiento de estos [12, 13]

Según Gorini [14] "Los mundos virtuales en 3-D puede transmitir una mayor sensación de presencia, facilitar el proceso de la comunicación clínica e influir positivamente en los procesos de grupo favoreciendo la cohesión en las terapias grupales, aumentando mayores niveles de confianza interpersonal entre terapeutas y pacientes"

Algunos ejemplos de Second Life son:

La Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SemFYC), espacio pionero en temas de salud lengua castellana desde 2008 su presencia en Second Life es "**La Isla de la Salud**" (http://isladelasalud.wordpress.com/) en la que aparte de actividades formativas dirigidas a los profesionales, ha ido desarrollando diferentes iniciativas con los pacientes como:

- ✓ La consulta virtual con jóvenes. La iniciativa, desarrollada conjuntamente por SemFYC y la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, pretendía proporcionar al usuario más joven un espacio donde pueda encontrar información fiable sobre la salud y repuestas a sus dudas más frecuentes tal como la sexualidad, la alimentación o las drogas. Esta iniciativa se desarrolló durante 6 meses y fue atendida por dos profesionales [15].
- ✓ Paneles informativos sobre diferentes aspectos relacionados con las actividades preventivas, nutrición y enfermedades infecciosas.
- ✓ Diferentes campañas de educación sanitaria, como las jornadas de fotoprotección "Disfruta del sol sin dejarte la piel".
- ✓ Gymkhana de la Salud, en el que a través de 5 estaciones, se abordan conceptos como gripe, alimentación, primeros auxilios, tabaco y visita al médico.

La Isla de la Salud ha desarrollado varios congresos online y actividades formativas y sirve de apoyo a la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, donde tienen un espacio cedido por semFYC

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Semfyc%20Island/182/95/35

Virtual Ability (http://virtualability.org)

Es un lugar donde las personas con discapacidad y enfermedades crónicas puede aprender acerca de los mundos virtuales. Ofrece una serie de cursos y recursos para ayudar a las personas con discapacidad en el mundo real aclimatarse y comenzar a usar Second Life. La organización ha desarrollado un proceso de orientación único que evalúa las habilidades individuales, ofrece formación a medida y hace recomendaciones para el hardware de asistencia, según sea necesario. Una vez que los usuarios se sientan cómodos en el mundo virtual, Virtual Ability ofrece una serie de excursiones diarias, incluyendo escalada, paracaidismo, pesca, baile, y un sinnúmero de otras actividades que son difíciles o imposibles en el mundo real.

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Virtual%20Ability/127/127/26

Live2Give (http://braintalk.blogs.com/live2give)

Diseñado para las personas con parálisis cerebral y otras limitaciones físicas y sus cuidadores. Su objetivo es proporcionar educación, apoyo y un entorno sin barreras y darles un mundo virtual en el que estén libres de las limitaciones de su entorno físico. El Objetivo del proyecto es dar esperanza a las personas con discapacidad que les permita ser miembros productivos de un espacio virtual

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Live2Give/140/209/28

The Center for Positive Mental Health (http://www.drkerley.com/cybertherapy.html)

El Centro de Salud Mental Positiva es dirigido por Craig Kámenev (un psicólogo con licencia en la vida real). Los grupos de discusión se llevan a cabo en temas tales como la ansiedad, las relaciones, interpersonales dificultosas y la depresión. Utiliza la ciberterapia personalizadas y tratamientos mediante pago Reseñas de libros y enlaces a citas de psicología, y ofrece espacio para los debates.

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Kkotsam/169/177/68

Breast Cancer Network of Strength
(http://www.networkofstrength.org/secondlife/index.php)

El sitio ofrece enlaces e información de contacto de los grupos de apoyo sobre cáncer de mama, y zonas de encuentro variadas discutir temas de salud. Y en especial sobre el cáncer de mama, compartiendo dudas y ofreciendo información sobre aspectos que más preocupan a los pacientes

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Association%20Works/238/157/27

Universidad para la fibrosis quística

Presentado por la Fundación Boomer Esiason, esta región tiene por objeto educar al público en general sobre la fibrosis quística, proporciona valiosos recursos a los pacientes. Es un lugar divertido para relajarse y socializar con la comunidad de la Fibrosis Quística.

Accesible en http://slurl.com/secondlife/BOOMER%20ISLAND/86/125/27

Virtual Hallucinations

Alucinaciones virtuales es, un proyecto de la Escuela de Medicina de la Universidad de California que tiene como objeto educar a la gente acerca de las anomalías de percepción experimentada por los esquizofrénicos mediante la simulación de experiencias comunes de alucinación. Las alucinaciones auditivas y visuales se representan cuando el avatar entra en el espacio y comienza a interactuar con los objetos de la habitación. Tienden a mostrar las experiencias sensitivas que presentan los esquizofrenicos y los retos que se presentan para su compresión por parte de los familiares .Yellowlees [16] demuestra en un estudio, que Virtual Hallucinations fue una herramienta de éxito de la educación en la promoción de una comprensión más profunda de las experiencias de las personas con enfermedad mental.

Accesible en : http://slurl.com/secondlife/sediq/26/45/21

3. **Entrenamiento y Aprendizaje**

Estos sitios se enfocan en educar a las personas en alguna práctica mediante las simulaciones de forma interactiva y segura para participar en una situación Algunos sitios proporcionan, aulas con discusiones, conferencias, simulaciones, facilitando la interacción con pacientes. A veces ofrecen un crédito académico como en la vida real por cursar cursos, talleres o seminarios dentro del Second Life.

Skiba [17] describe los beneficios de utilizar la plataforma para la formación y la educación: "Second Life ofrece una oportunidad para usar la simulación en un entorno

seguro para mejorar el aprendizaje experiencial, permite a las personas a las habilidades prácticas, probar nuevas ideas, y aprender de sus errores"

Aunque muchos autores están exponiendo el potencial educativo y de investigación de los mundos inmersivos, la investigación educativa que implica el uso y la eficacia de estas tecnologías innovadoras está en su infancia, aunque se han reportado ventajas como por ejemplo que permite a los estudiantes tiempo para interactuar con otros avatares (por ejemplo, miembros, pacientes, personal y otros profesionales sanitarios) en un ambiente seguro y simulado, una disminución de la ansiedad de los estudiantes, un aumento de la competencia en aprender una nueva habilidad, y el ánimo de cooperar y colaborar, así como resolver los conflictos.

Problemas de salud relevantes como la diabetes como refiere Watson [18] pueden beneficiarse de los mundos virtuales permitiéndoles asistir a visitas de grupo, conocer más acerca de los cambios de estilo de vida, y fomentar un sentido de apoyo y bienestar emocional. Este enfoque experimental a la educación puede resultar más atractivo y exitoso por lo tanto, que las estrategias existentes.

Como ejemplo algunos proyectos incluidos en este grupo:

Play2Train: (http://www.play2train.org/)

Se trata de un Entorno Virtual de Aprendizaje para la capacitación de preparación para emergencias, bioterrorismo y desastres diseñado por el Departamento de Salud y Recursos Humanos de los EEUU y desarrollado por la Universidad de Idaho. Simula dos escenarios diferentes; una ciudad y su hospital forzando a los avatares a interactuar en determinadas situaciones de emergencia de bioterrorismo

El Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los EEUU (CDC) ha utilizado esta plataforma como medio para el desarrollo se su protocolo de Comunicación de Riesgos en situaciones de Emergencia y Crisis CERC aplicándolos a sus planes de capacitación con bastante éxito [19].

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Asterix/49/52/22/?title=Play2Train

Virtual Helping Hands (http://www.virtualhelpinghands.org/linden.htm)

Organización sin fines de lucro, que coordina voluntarios de todo el mundo para ayudar a que las personas con discapacidad disfruten de los beneficios de los mundos virtuales a través de programas de accesibilidad innovadoras.

Su visión es ayudar a las personas a explorar cómo los mundos virtuales pueden mejorar las vidas de aquellos con impedimentos de visión, o discapacitados, y las ventajas de utilizar esas instalaciones para el entrenamiento mediante un perro guía virtual, Virtual Guide Dog (http://www.virtualguidedog.com/) . El entorno 3D, con sonido espacial, ofrece muchas más ventajas a las personas que son ciegas o con deficiencias visuales en comparación con los medios de comunicación gráficos disponibles actualmente en Internet.

Accesible en http://slurl.com/secondlife/Taupo/167/94/24

4. **Promoción de Servicios de Salud y organizaciones**

Cada vez más, los gobiernos, los organismos de atención de salud, empresas y grupos privados han optado por Second Life como parte de sus estrategias de

comunicación Web 2.0. Estos sitios existen para promover iniciativas, organizaciones, y recaudaciones de fondos. Algunos sitios ofrecen una simulación de los planes de futuro de una organización a los usuarios para el cuidado de salud.

American Cancer Society (ACS) http://www.cancer.org/

Se trata de un sitio que incluye información sobre el cáncer y una replica de los servicios que esta Sociedad ofrece. Así, contiene salas de conferencias, oficina de reclutamiento de voluntarios, y recaudación de fondos de ayuda.
Ofrece programas de educación y sensibilización y se propone unir a los sobrevivientes de la enfermedad y a los cuidadores de familiares con cáncer compartiendo experiencias y vivencias que puedan ayudar a otras personas en su circunstancia. Los residentes también pueden visitar una zona denominada Anatómica, que examina el papel clave en el sistema inmunológico del cuerpo de los glóbulos blancos.

Accesible en http://slurl.com/secondlife/American%20Cancer%20Society/130/62/23

Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (NHS)

Financiado con fondos públicos del sistema de salud del Reino Unido, muestra al visitante un recorrido por algunos de los edificios hospitalarios que tienen como objetivo representar el futuro de la asistencia médica en todo el país.
Representa el plan estratégico del NHS e incluye los objetivos y las acciones para conseguirlos.

Accesible http://slurl.com/secondlife/Second%20Health%20London/126/229/38

5. **Investigación**

Estos sitios están activamente comprometidos reclutando participantes y dirigiendo la investigación de salud en Second Life y en la vida real.

Second Life también se puede utilizar para estudiar la eficacia de la información que se muestra dentro de la plataforma mediante el seguimiento de las referencias del sitio, las visitas a sitios Webs relacionadas, y las visitas repetidas de los avatares.
Un ejemplo de esto último es la Isla de HealthInfo en el que se controla las pautas de navegación y usabilidad.

HHP at UH (Health & Human Performance at the University of Houston)

El sitio incluye un gran auditorio con pantalla de video, presentaciones, y muchos edificios. Presenta un centro de estudio de prevención de la obesidad en la que se promueve la investigación, y en las que se ofrece el pago en dólares Linden a los visitantes para participar en encuestas, estudios y actividades. Muchos sitios ofrecen a los usuarios encuestas voluntarias, haciendo preguntas acerca de su experiencia sobre la obesidad, mientras que otros ofrecen las fichas para reclutar a participantes de otros estudios.

Accesible en http://slurl.com/secondlife/HHP%20at%20UH/101/37/23

6. Ventajas e inconvenientes: mundos virtuales en la medicina

Según Kamel Boulos (20), las principales ventajas de los mundos virtuales que aporta los mundos virtuales a los pacientes vienen condicionada por la capacidad de:

- ✓ Reducción de distancias: construir comunidades poniendo en contacto a personas con los mismos intereses en todo el mundo y permitir el apoyo de pacientes con los mismos problemas médicos. Las distancias en Internet desaparecen y el acceso a comunidades de apoyo se facilita
- ✓ Desarrollar habilidades sociales: la oportunidad de permanecer en el anonimato ofrece una oportunidad menos intimidante para la interacción social y psicológica de reflexión y permite a más personas buscar ayuda discretamente por su cuenta. Las personas pueden exhibir cualquier personalidad y comportamiento El miedo a ser rechazado desaparece y los pacientes pueden consultar problemas que cara a cara les supondría un esfuerzo, como adicciones, disfunciones sexuales o enfermedades como el VIH o enfermedades de transmisión sexual que podrían ser estigmatizantes. Barreras a la comunicación como el sexo, la edad, la raza desaparece en un mundo virtual
- ✓ Aprendizaje: aprendizaje más amplio según los estilos de aprendizaje de cada persona y acceso a recursos multimedia como audios, videos, presentaciones y pictogramas, dando un abanico de materiales de apoyo al aprendizaje. Posibilidad de autoaprendizaje, rol playing, entrenamiento y desarrollo de habilidades por medio de tutorías
- ✓ Contacto y asesoramiento por profesionales de la Salud. Acceso a expertos y participación en eventos en vivo (charlas , conferencias) que resultarían imposibles de otra manera.
- ✓ Mejora de la sensación de presencia en la comunicación asistencial y mejora la cohesión en los grupos , lo que puede se utilizado en la terapéutica
- ✓ Apoyo a las personas con discapacidad con limitaciones físicas para caminar, ver, e incluso oír, pero por lo demás funcionales en el mundo real. Los mundos virtuales le dan la capacidad de salir y hacer cosas y ser un miembro funcional de la comunidad
- ✓ Mejora en la educación médica por medio de escenarios con un ambiente más realista que permiten al participante ver las consecuencias de sus acciones en un ambiente clínico seguro que no ponga en peligro al paciente real, y puede ayudar a reducir los errores médicos en la vida real.

Los inconvenientes principales vienen condicionados por

- ✓ La alfabetización informacional en general, es decir conocer como crear y manejar un avatar en estos mundos virtuales puede suponer una barrera para su uso, ya que requiere un aprendizaje más allá del uso de un ordenador Conocer que recursos médicos y de la salud existen y como acceder a ellos también puede suponer una dificultad añadida. [Tablas 1 y 2]

- ✓ La información que se da en los mundos virtuales puede estar sesgada por intereses comerciales y no estar avalada por la evidencia científica. No existen sellos de calidad en los mundos virtuales que garanticen la calidad y seriedad de la información que se facilita

- ✓ La barrera tecnológica y financiera y en particular el acceso a la banda ancha puede suponer una limitación a su uso por el elevado consumo de banda que requieren algunos mundos virtuales, si se comunica con voz o se utilizan videos

- ✓ La proxémica, y en especial la comunicación no verbal puede ser un factor limitante para la comunicación, sobre todo cuando se comunica emociones y no se recibe feedback,

- ✓ La seguridad puede suponer también un inconveniente, la suplantación de identidades, la confidencialidad y la certeza de saber con quien se está interactuando puede suponer desconfianza de los pacientes para el abordaje de problemas específicos

7. Conclusiones

Internet se ha convertido en una potente herramienta para el cuidado de su salud que ha puesto al alcance de los usuarios una variedad y cantidad de información sin precedentes, con una oferta y una demanda en continuo aumento. No obstante, la información sanitaria por sí sola no es suficiente para lograr cambios en los hábitos menos saludables. Para ello es necesario combinar la información con otras ayudas para la toma de decisiones. Las comunidades virtuales de salud facilitan así el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos de auto-ayuda e incluso la asistencia sanitaria, cuando un profesional sanitario participa como moderador.

Aunque las ventajas que ofrecen los mundos virtuales son evidentes, su efectividad no ha sido suficientemente demostrada, aunque están apareciendo las publicaciones sobre su aplicación en el ámbito de la salud, desde la Salud Ocupacional [21], enfermedades crónicas como la diabetes [18], salud sexual [22] , salud mental [23] , actividades preventivas en odontología [24] e incluso en autismo [25].

La falta de sellos de calidad así como problemas éticos de confidencialidad y la dificultad de aprendizaje pueden ser un inconveniente para su uso, pero el desarrollo imparable de este tipo de aplicaciones y sus potencialidades hará que éstas se solucionen en un futuro lo mismo que ocurrió con Internet en sus comienzos.

Tabla 1. Recursos de autoaprendizaje de Second Life

- ✓ Foro específico de http://www.virtual-spain.es en http://foros.secondspain.es/

- ✓ Wiki de Second Life http://wiki.secondlife.com/wiki/Help_Portal/es

- ✓ Second Life Data http://secondlifedata.wordpress.com/tag/ayuda-second-life/

- ✓ Ayuda para Second Life http://ayuda-secondlife.blogspot.com/

Tabla 2. Como encontrar recursos sobre salud en Second Life

Desde el mismo visor de SL se puede encontrar comunidades relacionadas con la salud. Sin embargo hay una serie de recursos que pueden ayudar a los pacientes a encontrar comunidades relacionadas con la salud en SL

- ✓ CyberHealthyMap (http://www.healthcybermap.org/sl.htm) Web con enlaces útiles, artículos de revisión por pares y enlaces a SL. La base de datos está organizada por Maged N. Kamel Boulos.
- ✓ Daño cerebral postraumático y Second Life: Serie de recursos para pacientes con daño cerebral como consecuencia de accidentes http://slhealthy.wetpaint.com/page/Survivors+of+TBI http://vitolo.wordpress.com/ http://slhealthy.wetpaint.com/account/VitoloRossini
- ✓ HealthInfo Island Blogs and Wikis: (http://slhealthy.wetpaint.com/page/HealthInfo+Island+Blogs+and+Wikis)
- ✓ La isla del bienestar – Salud mental en in Second Life http://www.slcounseling.org
- ✓ Metaverse Health (http://www.metaversehealth.com/) es un apartado del diario electrónico The Metaverse Journal (http://www.metaversejournal.com/) focalizado en temas de salud en los metaversos
- ✓ Second Health (*http://secondhealth.wordpress.com/*) *Blog sobre temas de salud en SL*
- ✓ Second Life: Lists: Healthcare -- Healthcare Support and Education lista de distribución del SL-Health Email Group): https://lists.secondlife.com/cgi-bin/mailman/listinfo/healthcare
- ✓ SLHealthy , (http://www.slhealthy.wetpaint.com) Un wiki que en la actualidad agrupa a 300 listas de grupos en áreas afines a la salud

Una estrategia amplia de búsqueda en Google podría ser: (SL OR "second life" OR secondlife OR virtual) (health OR healthy OR healing OR medicine OR medical OR hospital OR healthcare OR doctors OR nurses OR dentists OR clinician OR clinical OR clinics ")

8. Bibliografía

[1] CiteSeerX - Scientific Literature Digital Library and Search Engine [http://cite.

[2] SpringerLink - Computer Supported Cooperative Work (CSCW), Volume 6, Numbers 2-3 [Internet]. [cited 2010 Oct 27];Available from: http://www.springerlink.com/content/r815234634073472/

[3] Blanchard C, Burgess S, Harvill Y, Lanier J, Lasko A, Oberman M, et al. Reality built for two: a virtual reality tool. SIGGRAPH Comput. Graph. 1990;24(2):35-36.

[4] Cuatro modelos de metaverso en sentido amplio | Fernando Santamaría [Internet].

[cited 2010 Ago 30];Available from: http://fernandosantamaria.com/blog/2008/03/cuatro-modelos-de-metaverso-en-sentido-amplio/

[5] Mundo de Estrellas - Servicio Andaluz de Salud [Internet]. [cited 2010 Oct 25];Available from: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=%20gr_sabermas_yademas1

[6] Google Earth [Internet]. [cited 2010 Oct 25];Available from: http://earth.google.es/

[7] Realidad Aumentada en la Educación: una tecnología emergente [Internet]. [cited 2010 Oct 25];Available from: http://74.125.155.132/scholar?q=cache:r9JyLuvx4g4J:scholar.google.com/+%E2%80%A2%09Realidad+aumentada&hl=es&as_sdt=2000

[8] O'Hara K, Tuffield MM, Shadbolt N. Lifelogging: Privacy and empowerment with memories for life. IDIS. 2009 2;1(1):155-172.

[9] SSRN-Virtual Worlds: A First-Hand Account of Market and Society on the Cyberian Frontier by Edward Castronova [Internet]. [cited 2010 Ago 30];Available from: http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=294828

[10] Conocimiento _historia _cibercultura _Luis _Reyes.pdf [Internet]. [cited 2010 Oct 27];Available from: http://www.upn25b.edu.mx/portalupn/images/pdf/Simposium/MESAC/MESAC1SIMPOSIUMPDF/Experienciasdeinvestigacion/Conocimiento%20_historia%20_cibercultura%20_Luis%20_Reyes.pdf

[11] Beard L, Wilson K, Morra D, Keelan J. A Survey of Health-Related Activities on Second Life. J Med Internet Res. 2009 5;11(2):e17.

[12] Gorini A, Riva G. Virtual reality in anxiety disorders: the past and the future. Expert Rev Neurother. 2008 Feb;8(2):215-233.

[13] Krijn M, Emmelkamp PMG, Olafsson RP, Biemond R. Virtual reality exposure therapy of anxiety disorders: a review. Clin Psychol Rev. 2004 Jul;24(3):259-281.

[14] Gorini A, Gaggioli A, Riva G. Virtual worlds, real healing. Science. 2007 Dic 7;318(5856):1549.

[15] Dos doctoras pasan consulta virtual en Second Life · ELPAÍS.com [Internet]. [cited 2010 Oct 14];Available from: http://www.elpais.com/articulo/internet/doctoras/pasan/consulta/virtual/Second/Life/elpeputec/20080508elpepunet_6/Tes

[16] Yellowlees PM, Cook JN. Education about hallucinations using an internet virtual

reality system: a qualitative survey. Acad Psychiatry. 2006 Dic;30(6):534-539.

[17] Skiba DJ. Nursing education 2.0: second life. Nurs Educ Perspect. 2007 Jun;28(3):156-157.

[18] Watson AJ, Grant RW, Bello H, Hoch DB. Brave new worlds: how virtual environments can augment traditional care in the management of diabetes. J Diabetes Sci Technol. 2008 Jul;2(4):697-702.

[19] Hewitt AM, Spencer SS, Ramloll R, Trotta H. Expanding CERC beyond public health: sharing best practices with healthcare managers via virtual learning. Health Promot Pract. 2008 Oct;9(4 Suppl):83S-87S.

[20] Kamel Boulos MN, Ramloll R, Jones R, Toth-Cohen S. Web 3D for Public, Environmental and Occupational Health: Early Examples from Second Life®. Int J Environ Res Public Health. 2008 Dic;5(4):290-317.

[21] Kamel Boulos MN, Ramloll R, Jones R, Toth-Cohen S. Web 3D for public, environmental and occupational health: early examples from second life. Int J Environ Res Public Health. 2008 Dic;5(4):290-317.

[22] Kamel Boulos MN, Toth-Cohen S. The University of Plymouth Sexual Health SIM experience in Second Life: evaluation and reflections after 1 year. Health Info Libr J. 2009 Dic;26(4):279-288.

[23] Lisetti C, Pozzo E, Lucas M, Hernandez F, Silverman W, Kurtines B, et al. Second life, bio-sensors, and exposure therapy for anxiety disorders. Stud Health Technol Inform. 2009;144:19-21.

[24] Phillips J, Berge ZL. Second life for dental education. J Dent Educ. 2009 Nov;73(11):1260-1264.

[25] Fusar-Poli P, Cortesi M, Borgwardt S, Politi P. Second Life virtual world: a heaven for autistic people? Med. Hypotheses. 2008 Dic;71(6):980-981.

Bloque 3.- Salud Integrada: pacientes y profesionales mejor comunicados

Capítulo 3.1.- Introducción

Luis Fernández-Luque

Northern Research Institute (Noruega), luis.tromso@gmail.com, @luisluque

Hoy en día, Internet es un medio de comunicación que facilita la interacción entre los muy diversos usuarios de la red. Son muchas la herramientas online (pe. chat, fórums, videoconferencia, comunidades online) que pueden ser usadas para mejorar la colaboración y comunicación entre profesionales y pacientes. Esa mejora es uno de los pilares de la llamada medicina participativa, según la cual los pacientes pasan a participar de su salud y dejan de ser meros receptores de cuidados e indicaciones profesionales. Los capítulos de este bloque proporcionan una visión de cómo los sistemas sanitarios se están convirtiendo en más participativos gracias a Internet.

El acceso de los pacientes a sus historias clínicas es uno de los pilares de la medicina participativa, de cómo los pacientes pasan a tener un rol más activo sobre su salud. El capítulo "**Sistemas de Salud Personales y Historias de Salud Personales**" del investigador Francisco Lupiáñez-Villanueva, nos adentra en los conceptos de los sistemas de salud centrados en la persona, y cómo éstos están llamados a cambiar la relación entre los pacientes y los sistemas sanitarios.

La mayoría de los ciudadanos han pasado a estar conectados y ocupar muchas horas de su tiempo en Internet. Esto ha conllevado que la salud pública se esté adaptando gradualmente a estas nuevas tendencias. En el capítulo "**Salud Pública 2.0**", los investigadores de la Escuela Andaluza de Salud Pública nos adentran la aplicación de la Web 2.0 en la salud pública.

Una de las últimas tendencias en el mundo de la salud en Internet, es el creciente uso de dispositivos móviles para acceder a los contenidos de la red. De hecho, hay más móviles que ordenadores. Gran parte de la población, a nivel mundial, lleva teléfonos móviles en casi todo momento. El capítulo "**Salud móvil**" de la Fundación Vodafone, nos introduce en el emergente mundo de la salud móvil y la Web 2.0.

En el capítulo "**Sistemas sanitarios más cercanos**", Alberto Ortiz nos brinda una discusión sobre como la Web 2.0 están haciendo que nuestros sistemas sanitarios sean más cercanos y participativos. Este capítulo fue la semilla del Manifiesto de Abla 2010, llamado "Salud 2.0 Líneas para una Sanidad Participativa", en el que se realiza un llamamiento por el uso de la Web 2.0 para hacer nuestros sistemas sanitarios más participativos.

Bloque 3.- Salud Integrada: pacientes y profesionales mejor comunicados

Capítulo 3.2.- Sistemas de Salud Personales e Historias de Salud Personales

Francisco Lupiáñez-Villanueva

Profesor Ciencias de la Información y la Comunicación – Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Investigador Grupo de Investigación Interdisciplinaria sobre las TIC (i2TIC) del Internet Interdisciplinary Institute (IN3) e Investigador visitante Science and Technology Studies Unit (SATSU) – University of York. Actualmente trabaja como investigador en el Institute for Prospective Technological Studies (IPTS) de la Comisión Europea.
flupianez@uoc.eu, @flupianez
Blog: www.ictconsequences.net

1. Abstract

Actualmente nos encontramos en un período de transición de la Sociedad Industrial a la Sociedad Red. Los sistemas de salud no son ajenos a esta transición y se enfrentan a los retos y oportunidades que emergen de la interrelación entre el cambio tecnológico, el cambio económico-organizativo y el cambio socio-cultural. En este contexto, dos nuevos conceptos estrechamente interrelacionados han irrumpido: los Sistemas de Salud Personales (SSP) y la Historia Personal de Salud (HPS). Ambas conceptos sitúan las Tecnologías de la Información y la Comunicación como facilitadoras de un nuevo paradigma asistencial centrado en los flujos de información y conocimiento dentro de los sistemas de salud y las personas . El objetivo de este capítulo es definir y situar ambos conceptos en la transición de los sistemas de salud de la sociedad industrial a la sociedad red.

2. Sociedad Red y Salud

Dada la estrecha interrelación entre salud, individuo y sociedad, los sistemas de salud, como sistemas sociales, se enfrentan a los retos relacionados con los cambios tecnológicos, económicos, sociales y culturales que se han producido en las últimas décadas. Por tanto, los sistemas de salud se enfrentan a la transición de la sociedad industrial hacia la sociedad red [1]: una nueva forma de organización social de la actividad humana que emerge en el último tramo del siglo XX, sobre los cimientos del informacionalismo [2].

Castells [2] define la *sociedad red* como aquella cuya estructura social está compuesta de redes potenciadas por Tecnologías de la Información y de la Comunicación basadas en la microelectrónica. Este mismo autor denomina *informacionalismo* al paradigma tecnológico basado en el aumento de la capacidad de procesamiento de la información y la comunicación humanas hecho posible por la revolución de la microelectrónica, el software y la ingeniería genética.

La aparición de la sociedad red tiene su origen en la década de los setenta por la convergencia e interacción de tres procesos independientes: la revolución de las Tecnologías de la Información y la Comunicación; la crisis y reestructuración del industrialismo y sus modos de producción asociados, capitalismo y estatismo, y los movimientos sociales y culturales de orientación liberadora de finales de los sesenta y comienzos de los setenta. Podemos abordar la convergencia de estos tres procesos independientes e interrelacionados en los sistemas de salud de los países desarrollados.

En primer lugar, la revolución de las Tecnologías de la Información y la Comunicación es la base sobre la que se ha desarrollado el avance de las innovaciones tecnológicas sanitarias y la investigación biomédica. Estos avances han sido determinantes en la mejora de la salud, ya que han supuesto nuevas formas de cuidados médicos que contribuyen al aumento de la esperanza de vida, la reducción del dolor y la gestión de las enfermedades.

En segundo lugar, la influencia de las Tecnologías de la Información y la Comunicación en los sistemas de salud está estrechamente interrelacionada con el impacto de la crisis y reestructuración del industrialismo y sus modos de producción asociados a los sistemas de salud. Esto queda patente en las reformas que durante las últimas décadas se han llevado a cabo en los sistemas de salud de los países desarrollados [3]. En este sentido, junto a las mejoras considerables de las condiciones y esperanza de vida y la cobertura universal de los servicios sanitarios, se observa un envejecimiento de la población; un aumento de los costes de los servicios sanitarios y un aumento del gasto farmacéutico. A estas tendencias se unen también las preocupaciones relacionadas con la escasez de personal sanitario; la escasa atención presupuestaria a los temas relacionados con la salud pública, los problemas de financiación, dado el continuo crecimiento del gasto en salud por encima del Producto Interior Bruto [4] y, finalmente, el papel de los Estados burocráticos y poco flexibles en la financiación y la provisión de servicios sanitarios [5].

De este modo, los problemas relacionados con la financiación enfrentan a los sistemas de salud de los países desarrollados a una importante paradoja. Por un lado, los aumentos en la inversión de las pasadas décadas y el desarrollo de la investigación biomédica han facilitado una extraordinaria expansión del conocimiento, las tecnologías, las técnicas, las habilidades y los recursos. Todo ello ha hecho posible que en muchos casos se aborden los problemas de salud de una manera mucho más eficaz. Pero, por otro lado, muchas de las reformas de los sistemas de salud han tenido un éxito limitado a la hora de abordar de una manera más eficaz, eficiente, segura y equitativa la prestación de servicios sanitarios [6].

Esta paradoja se pone especialmente en evidencia cuando se abordan los avances tecnológicos en el sector sanitario. Estos avances han sido determinantes en la mejora de la salud, pero al mismo tiempo, se observa que la tecnología es el mayor inductor del gasto sanitario. Los estudios recogidos por la OECD [7] muestran que, a pesar de las dificultades para imputar el aumento de costes al cambio tecnológico [8], cerca del 50% del total del crecimiento del gasto en servicios sanitarios puede ser atribuido al cambio tecnológico [9, 10]. Esta visión es mayoritaria entre los economistas de la salud [11].

Además, se constata que las tecnologías más eficientes y eficaces no son siempre las empleadas por los sistemas de salud, ya que la difusión de estas tecnologías está condicionada por la interrelación de factores relacionados con: las variaciones de las necesidades de salud de la población; las condiciones económicas; las características organizativas y culturales y, finalmente, la regulación nacional de cada sistema de salud.

Las consideraciones anteriores apuntan la importancia de la dimensión social de los sistemas de salud. Dada esta dimensión, la eficiencia en el sector sanitario no es un objetivo por sí mismo, sino que es un instrumento para conseguir una prestación de servicios más equitativa. En este sentido, la literatura sobre las desigualdades sociales en salud, el

denominado gradiente social de la salud, nos confirma la existencia de amplias desigualdades socioeconómicas entre la población de los países desarrollados; todo ello a pesar de la existencia de sistemas de salud gratuitos y con cobertura universal [12].

Por último, como consecuencia de los movimientos sociales y culturales de orientación liberadora de finales de los sesenta, Castells, Tubella et al. [13] señalan el incremento sustancial del nivel de autonomía de las personas y de la sociedad civil con respecto a las instituciones del Estado y las grandes empresas. Este rasgo cultural no depende de la tecnología sino de la evolución social. Este incremento en el nivel de autonomía es especialmente relevante en el ámbito de la salud, ya que afecta tanto a la capacidad de los individuos para tomar decisiones sobre su propia salud o la de sus allegados como a sus niveles de exigencia y confianza en los sistemas de salud. Ambas tendencias transforman el rol tradicionalmente pasivo de los pacientes y los convierte en ciudadanos con derechos y deberes respecto a su salud y a los sistemas sanitarios [14].

Podemos, por tanto, concluir que la interrelación entre la estructura social y el nuevo paradigma tecnológico están facilitando la transición de los sistemas de salud de la era industrial a la era de la información [15, 16]. Las fuerzas sinérgicas catalizadoras de esta transición están relacionadas con el interés creciente de los individuos por los temas relacionados con su salud [17]; con la transformación de los usuarios de los sistemas de salud en consumidores [18] con un rol cada vez más activo en la toma de decisiones que afectan a su salud [19, 20] y con los cambios en los modos de producción de la práctica de la medicina generados por las redes tecnocientíficas formadas por la universidades, las agencias gubernamentales y la industria [21].

Frente a estas fuerzas sinérgicas, también se pueden señalar como fuerzas que desvían o inhiben esta transición: el papel de los Estados burocráticos y poco flexibles en la financiación y la provisión de servicios sanitarios [5]; el poder y la fuerte cultura corporativa de los profesionales sanitarios [22]; la organización altamente jerarquizada y compartimentada de los centros asistenciales [23, 24] y, finalmente, las desigualdades de los ciudadanos en el acceso, uso y valoración de las Tecnologías de la Información y la Comunicación, es decir, la brecha digital en salud [25, 26].

3. Sistemas de Salud Personales

Comprender la interrelación entre los cambios tecnológicos, económicos, sociales y culturales en el proceso de transición de los sistemas de salud de la sociedad industrial a la sociedad red es clave para entender la emergencia de los sistemas de salud personales. La aparición de este nuevo concepto viene precedida por el impulso de la eSalud. Este término se ha utilizado desde principios de la década de los noventa para referirse a la aplicación de las Tecnología de la Información y la Comunicación, especialmente Internet, al ámbito de la salud. Tal y como señala Eysenbach [27], la eSalud fue impulsada por la industria de las Tecnología de la Información y la Comunicación y sus departamentos de marketing en el contexto de la proliferación de la “e” en muchas actividades relacionadas con el comercio electrónico. En este sentido, han ido proliferando las investigaciones universitarias con la finalidad de revisar la evidencia científica disponible sobre la definición de la eSalud [28] y delimitar su campo de estudio [29]. El ámbito de la salud también se ha visto envuelto del fenómeno Web 2.0 y se ha ido popularizando nuevos términos como Medicina 2.0 o Salud 2.0 [30].

En este contexto, la Comisión Europea ha instado a los estados miembros a trabajar conjuntamente para favorecer las mejores prácticas en el uso de las TIC como herramienta para facilitar la promoción y la protección de la salud así como la calidad, accesibilidad y

eficiencia de la prestación de servicios sanitarios. Fruto de este impulso fue publicado "Reconstructing the Whole: Present and Future of Personal Health Systems" [31].

El autor de este informe define los Sistemas de Salud Personales (SSP) como aquellos sistemas de salud que facilitan la provisión de una asistencia integral de calidad con servicios sanitarios personalizados para empoderar a los pacientes independientemente de su ubicación. Para conseguir este objetivo, los SSP incorporan las TIC como facilitadoras de la adquisición, el procesamiento/análisis y la comunicación de la información mediante:

a) Dispositivos portables y/o sensores que permiten adquirir, monitorizar y comunicar parámetros tanto fisiológicos como ambientales de los pacientes.
b) Procesamiento y análisis inteligente de la información con el conocimiento biomédico parar generar nueva información sobre el estado de salud de los individuos
c) El feedback basado en la comunicación de los nuevos conocimientos ya sea por parte de los profesionales sanitarios o directamente de los dispositivos para facilitar el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación así como la prevención y estilos de vida saludables.

Esta definición integra al mismo tiempo tanto la provisión de servicios sanitarios impulsados por los profesionales y organizaciones sanitarias (modelo de provisión de servicios centrado en las organizaciones sanitarias) como la participación activa de los individuos en la gestión y mantenimiento de su propia salud (modelo de provisión de servicios centrado en los pacientes). Por lo tanto, la visión de la definición de SSP, intenta reducir las tradicionales asimetrías de información de los sistemas de salud sintetizando el "empoderamiento" y la "responsabilidad" de los individuos en su propia salud con la transición de los sistemas de salud hacia sistemas centrados en los individuos. En este sentido, la visión de estos sistemas está claramente alineada con el fenómeno de la Salud 2.0, que tiene como principales elementos la participación y la colaboración a través del uso de la Web 2.0. La integración de estos dos modelos en la definición de SSP facilita la superación de la hiper-especialización del conocimiento médico a la hora de abordar los problemas de salud abogando por una visión holística de las personas y no de las enfermedades. Tal y como señala Codagnone [31], los SSP deberían promover la captura, la monitorización, el análisis y la comunicación de información facilitando una visión completa de los individuos a través parámetros fisiológicos, genéticos, sociales y personales contextualizados. En este sentido, los SSP también incluyen las iniciativas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas mayores mediante la utilización intensiva de las TIC ("Ambient Assisted Living"). Por último, la definición de SSP recoge los elementos que promueven un empoderamiento tanto de los profesionales como de los pacientes. Este empoderamiento facilitaría tanto una disminución del gasto de los sistemas sanitarios en el tratamiento de los problemas de salud no agudos, que pueden ser gestionados por los propios individuos, como un aumento de las conductas saludables y la prevención.

En este sentido, el desarrollo de este tipo de sistemas de salud podría beneficiar a toda la sociedad, especialmente a todos aquellos individuos más conscientes de su salud y con estilos saludables; aquellos individuos en situación de riesgo que se preocupen por su salud; a los pacientes crónicos; a las personas dependientes y/o de la tercera edad y a los profesionales sanitarios. Los posibles resultados más destacados de la aplicación de SSP serían: la reducción de los costes de hospitalización de los pacientes; la disminución de los costes de diagnóstico y tratamiento, debido a una reducción de las pruebas clínicas y de las visitas al hospital como consecuencia de la monitorización, la prevención y la gestión de las enfermedades, y, finalmente, un aumento en la productividad de los profesionales sanitarios.

La definición de los SSP se centra en una visión innovadora de cómo la interacción del desarrollo de las TIC y la investigación biomédica, a través de la adquisición, el análisis y la comunicación de la información, pueden ser utilizadas en los sistemas de salud para facilitar

la transición de estos sistemas de la sociedad industrial a la sociedad red. En este sentido, Codagnone [31] sitúa el énfasis en el cambio tecnológico como principal impulsor de esta transición, sin por ello olvidar las implicaciones económicas, organizativas, sociales y culturales de esta transición.

4. Historia de Salud Personal

La aproximación holística e integradora de los SSP está estrechamente interrelacionada con la evolución de los sistemas de información en el ámbito sanitario. Haux [32] ha sintetizado esta evolución en siete grandes líneas. En primer lugar, se observa una transformación de sistemas basados en el papel hacia sistemas basados en el procesamiento y almacenaje de la información. En segundo lugar, se ha producido una expansión e interconexión de los sistemas de información de un nivel inicial departamental hacia sistemas de información hospitalarios, inter-hospitalarios, regionales o globales. En tercer lugar, los pacientes o consumidores de servicios sanitarios se están convirtiendo en usuarios de los sistemas de información. En cuarto lugar, la información es utilizada además de para cuestiones relacionadas con el cuidado de los pacientes para la gestión, la planificación y la investigación. En quinto lugar, los aspectos tecnológicos de los sistemas de información han perdido peso a favor de los aspectos relacionados con la gestión organizativa y estratégica de la información. En sexto lugar, se ha producido un aumento de la complejidad del tipo de datos integrados en los sistemas de información: además de los datos alfanuméricos, los sistemas de información incorporan imágenes y datos moleculares y, en séptimo lugar, se observa un incremento estable en la incorporación e integración de diferentes dispositivos y sensores tecnológicos que facilitan la monitorización de los pacientes fuera de la organización sanitaria. Estas grandes líneas son también las que marcan la evolución la Historia de Salud Electrónica (HSE) [33, 34] y la Historia de Salud Persona (HSP).

Podría considerarse la Historia de Salud Personal (HSP) como una aplicación electrónica que facilita a los individuos el acceso, la gestión y el intercambio de información sobre salud con aquellas personas o instituciones autorizadas en un entorno privado, seguro y confidencial [35]. En este sentido, la HSP es considerada como una innovación disruptiva ya que deja el control de la información sobre salud en manos de los pacientes [36], facilitando que estos ejerzan sus derechos sobre su propia información sanitaria [37].

Esta primera aproximación a la HSP, basada en el énfasis del control de la información sanitaria por parte de los individuos, es común a todas las definiciones que han ido surgiendo [38, 39, 40]. Además del control de la información, Markle Foundation [35] propuso una clasificación basada en tres dimensiones: el medio de acceso a la información; el proveedor de la información y el tipo de funcionalidades disponibles. A partir de estas dimensiones y de la revisión sistemática de la literatura, Tang [41] utilizó el grado de conectividad para analizar las HSP. De esta manera, las HSP se pueden situar en un *continuun* que va desde las aplicaciones autónomas no conectadas, las aplicaciones que permiten ciertos grados de interconectividad y las aplicaciones online interconectadas que facilitan la información de la HSE que poseen los proveedores de servicios sanitarios. Este *continuun* supone el aumento de la complejidad de los flujos de creación, mantenimiento e intercambio de información entre individuos, profesionales y organizaciones.

Además de está dimensión, Raisinghani [42] propone un análisis desde el proveedor de las aplicaciones. En este sentido, podrían clasificarse las HSP en función de si estas aplicaciones son ofrecidas por el proveedor de servicios sanitarios; sin son ofrecidas por las aseguradoras de salud o si son ofrecidas por terceras compañías (ej: Google Health; Microsoft Vault). En este nuevo ecosistema, Mandl & Kohane [43] proponen aplicar en el ámbito sanitario los modelos de plataformas como iTunes o Facebook. Estas plataformas

facilitan que los creadores de aplicaciones tengan un marco definido para el diseño de software, estimulando la innovación y la competitividad y dejando en manos en manos de los usuarios la decisión de que tipo de aplicación quieren "descargarse" y utilizar.

Finalmente, Vicent et al [38] han integrado diferentes modelos de análisis desde la perspectiva de los individuos y/o pacientes definiendo los HSP a partir de dos componentes. Por un lado, la *infraestructura*, que facilita la visualización y la distribución de la información; y, por otro lado, las *aplicaciones* que facilitan la gestión y el intercambio de información. Estos dos componentes pueden ser integrados por los diferentes proveedores de HSP. En el caso de las *aplicaciones*, el los autores diferencian la autogestión de la información y el intercambio de información; mientras que en el caso de la *infraestructura* señala como componentes principales los métodos de incorporación de los datos; los tipos de sistemas de datos; el número de fuentes de datos y el tipo de datos intercambiados.

Jones et al. [40] han analizado más de un centenar de aplicaciones HSP, constatando la amplia oferta existente en un mercado en constante ampliación y desarrollo, sobre todo en Estados Unidos. Su definición de HSP recoge los principales elementos citados anteriormente. Los autores definen las HSP como aquellas aplicaciones que facilitan a los individuos el acceso, la gestión y el intercambio de información de salud en un entorno privado y seguro. Las HSP pueden recoger información introducida por los individuos y/o por los profesionales sanitarios, así como datos clínicos y farmacológicos. Además, las HSP pueden incluir información de la HSP de los proveedores de servicios sanitarios. Estos autores también señalan que las HSP pueden ser gratuitas o de pago y pueden ser ofrecidas tanto por los proveedores de servicios sanitarios como por aseguradoras y terceras organizaciones.

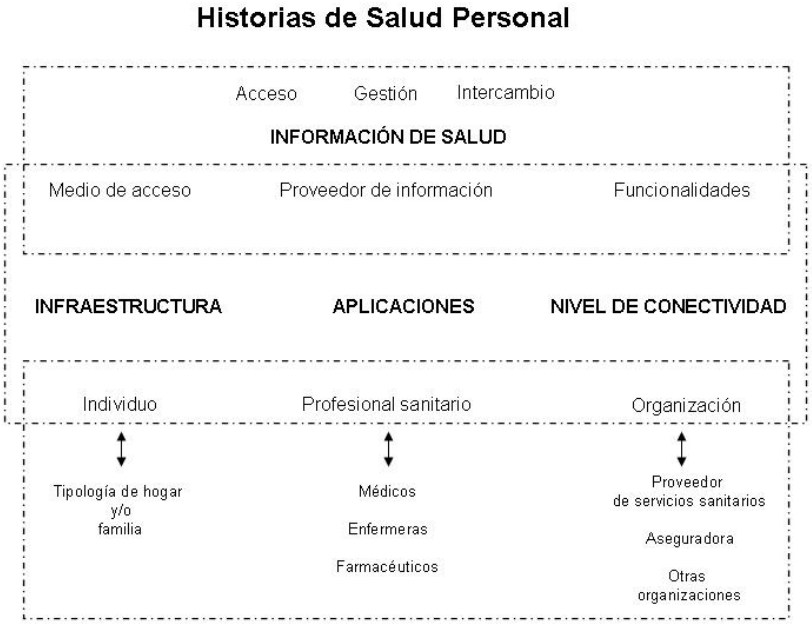


Figura 1. Historia de Salud Personal

Fuente: Elaboración propia

A pesar de la ausencia de consenso en la definición y las aproximaciones, consecuencia del dinamismo y expansión de este nuevo concepto en el ámbito de sanitario, Detmet et al. [39]

señalan que entre las funcionalidades de las HSP se encuentra: el historial médico; los contactos médicos; el control de las enfermedades; el historial de relación con las aseguradoras y las alertas/recordatorios relacionados con la salud del individuo. Además, aquellas HSP online y conectadas con los proveedores de servicios de salud pueden ofrecer a los individuos: el acceso a la HSE y la capacidad de comentar o modificar información; añadir información relacionada con la salud de los individuos que les ayuden en la toma de decisiones; información sobre las incompatibilidades de medicamentos; teleasistencia y monitorización en el hogar; recursos sobre educación y promoción de estilos de vida saludable relevantes para las condiciones de los individuos; correo electrónico con el médico; prescripción farmacéutica; resultados de laboratorio y otras pruebas médicas; y posibilidad de reserva y modificación de las consultas médicas.

La integración de las HSP en los sistemas sanitarios supone una transformación del proceso asistencial debido a su impacto sobre los flujos de información y su interconexión; a la facilidad de comunicación multicanal; al acceso al conocimiento sobre salud y su portabilidad, ubicuidad y disponibilidad [39]. Además, los HSP facilita la autonomía y el empoderamiento de los individuos con respecto a su salud; favoreciendo la eficiencia de los procesos asistenciales a través de la reducción de pruebas y visitas innecesarias; la sustitución de consultas presenciales por consultas online; la gestión eficaz de la información por parte de los profesionales y organizaciones sanitarios [44, 45, 46] y el ahorro de costes [47].

No obstante, existe un consenso generalizado en todos los autores consultados sobre la necesidad de que este catalogo de promesas pueda ser contrastado mediante la investigación científica. Esta investigación también facilitaría la identificación de los impulsores e inhibidores de la integración de las HSP en los sistemas sanitarios, así como la posible anticipación de nuevos factores emergentes como la creación de nuevas desigualdades en el acceso y la calidad asistencial o nuevas ineficiencias [48, 49, 50]. En este sentido, Detmer et al. [39] han identificado las siguientes barreras sintetizadas en la siguiente tabla:

Barreras relacionadas con la cultura y los incentivos de los sistemas de salud
Balance de la autonomía de los pacientes y la autonomía de los profesionales
Definición de los procesos de trabajo y responsabilidades
Compensaciones e incentivos para los profesionales sanitarios
Gestión de los riesgos asociados con la confidencialidad, privacidad, responsabilidad y relevancia y pertinencia de la información
Barreras relacionadas con la tecnología
Estándares de intercambio de información
Consenso sobre la información disponible
Adaptación de vocabulario científico a las necesidades de los individuos
Autentificación
Identificación
Certificación
Seguridad
Integridad de los datos
Privacidad
Coste de la integración de los datos
Limitación de servicios online
Estructuras organizacivas
Barreras relacionadas con los individuos [51, 52]
Confianza y fiabilidad
Desigualdades socio-económicas
Alfabetización sobre salud
Alfabetización digital
Falta de recursos económicos
Barreras relacionadas con el mercado

Dificultad de financiación
Dificultad de medición en el retorno de la inversión
Demanda incierta

Figura 2. Barreras para la integración de las HSP

Fuente: Detmer et al. [39].

Tanto las diferentes definiciones de HSP como las barreras para su integración en los sistemas de salud vuelven a poner de relieve la interacción de los cambios tecnológicos, económicos, sociales y culturales para la comprensión de este nuevo fenómeno.

5. Conclusiones

Tanto en la SSP como en la HSP encontramos las tres vectores que impulsan la transición de los sistemas de salud de la sociedad industrial a la sociedad red. En primer lugar, ambas visiones se han desarrollado sobre una base tecnológica centrada en las TIC. Estas tecnologías se caracterizan por su capacidad auto-expansiva de procesamiento y de comunicación en términos de volumen, complejidad y velocidad; su capacidad para recombinar basada en la digitalización y la comunicación recurrente, y su flexibilidad de distribución mediante redes interactivas y digitalizadas [3]. Si consideramos estas características y entendemos que la actividad sanitaria puede ser entendida como sucesivos intercambios de datos, información y conocimiento de los que se derivan consumos y servicios materiales, la difusión de los SSP y las HSP supone una promesa de transformación radical del ámbito sanitario. Esta transformación afecta a todos los actores involucrados: desde la práctica asistencial a la generación de conocimiento biomédico y sanitario pasando por la gestión que los individuos hagan de su propia salud, la promoción y la prevención. En este sentido, las HSP podrían considerarse como el sistema nervioso de los SSP. Este cambio de "paradigma" desde el punto de vista tecnológico supone enfrentarse a retos como la conectividad, la interoperabilidad, los estándares, la seguridad, la privacidad, la confidencialidad y la autentificación.

No obstante, esta base tecnológica no está aislada sino que interactúa con cómo los sistemas de salud actuales planifican, financian, organizan y ofrecen los servicios de salud a los ciudadanos. Por tanto, la introducción del cambio tecnológico de las visiones de los SSP y las HSP supone una innovación en los actuales sistemas de salud. La innovación es la clave de las organizaciones en la sociedad red para conseguir una mayor eficiencia y productividad. Además, en el caso de los sistemas de salud, la eficiencia y la productividad tienen que estar unidas a la equidad y la accesibilidad. En este sentido, las visiones de los SSP y las HSP incorporan la transformación de los sistemas de salud centrados en las organizaciones sanitarias hacia sistemas de salud centrados en las personas. Esta transformación viene acompañada de promesas de mejora en la eficiencia y la calidad de los servicios de salud, una reducción del gasto así como una mejora en los resultados de salud de los individuos. No obstante, cuestiones relacionadas con la difusión, asimilación y sostenibilidad de los procesos de innovación que suponen los SSP y las HSP no han sido aun abordadas en profundidad. Por un lado, las actuales estructuras organizativas de los centros sanitarios, burocráticas y verticales, suponen una clara barrera para la innovación de estas tecnologías en red y horizontales. Por otro lado, la capacitación de los profesionales sanitarios y la adaptación a las nuevas formas de trabajo y las posibles transformaciones en su rol profesional puede constituirse como un facilitador de esta innovación. Además, la financiación y la evaluación de estas nuevas tecnologías es un factor clave para la implementación de los SSP y las HSP y su sostenibilidad más allá de las pruebas piloto que caracterizan actualmente a este tipo de experiencias, especialmente las relacionadas con las HSP. Si no se demuestra que este tipo de tecnologías son coste-efectivas, difícilmente puede garantizarse una financiación que garantice su sostenibilidad.

Finalmente, además del vector tecnológico y el vector económico/organizativo, las visiones de SSP y HSP están interrelacionadas con el cambio sociocultural. Ambas visiones suponen un rol más activo de los individuos en su propia salud y un aumento de su autonomía y empoderamiento. Todo ello facilitaría la emergencia de nuevos perfiles de pacientes informados, empoderados y expertos que impulsarían la transición de una práctica asistencial basada en la enfermedad a una práctica asistencial basada en la prevención y la promoción de la salud. Sin embargo, estos nuevos individuos podrían encontrarse que las organizaciones de salud y sus profesionales no están dispuestas a facilitar la reducción de las asimetrías de información que caracterizan las prácticas asistenciales, ya que esta reducción podría suponer una pérdida de poder para ellos,. Por tanto, es necesario que los nuevos perfiles de individuos se interrelacionen con nuevas organizaciones y nuevos perfiles profesionales para que no se produzcan tensiones. Dada la importancia de la accesibilidad y la equidad en los sistemas de salud es imprescindible prestar atención a las desigualdades sociales que se pueden producir. Estas desigualdades estarían asociadas tanto con variables digitales -brecha digital- como con variables analógicas -determinantes tradicionales del estado de salud y de demanda de servicios sanitarios-. Si no se prestan especial atención a estas cuestiones podría producirse la paradoja de que aquellos individuos que más necesitan y utilizan los sistemas de salud sean aquellos individuos que sean excluidos de los SSP y HSP (*"ley de los cuidados inversos 2.0")*.

A modo de conclusión, y recordando la necesidad de continuar realizando investigaciones, podría destacarse que la transformación de estas visiones en realidades pasan por:la innovación, como factor impulsor del cambio; la integración, como factor de difusión y consolidación; y la inclusión, como factor de equidad y sostenibilidad.

6. Referencias

[1] Lupiáñez-Villanueva F. Salud y Sociedad Red. Análisis de los usos de Internet relacionados con la salud. Barcelona, Editorial Ariel; 2010.

[2] Castells M. Informacionalismo, Redes y Sociedad Red: una propuesta teórica. En: Castells M. (ed.). La sociedad red: una visión global. Madrid, Alianza Editorial; 2006. p. 27-78.

[3] OECD. Towards High- Performing Health Systems. Policy Studies. Paris, OECD; 2004

[4] OECD. Health Technologies and Decision Making. OECD, Paris; 2005

[5] Freeman R. The Health Care State in the Information Age. Public Administration 2002; 80(4): 751-767.

[6] Dubois C, Mckee M, Nolte E. (eds.). Human resources for health in Europe. European Observatory on Health Systems and Policies. London, Open University Press; 2006.

[7] OECD. Health Technologies and Decision Making. OECD, Paris; 2005.

[8] Cutler D, McClellan M. The determinants of Technological Change in Heart Attack Treatment. Working Paper 5751, New Working Paper Series. National Bureau of Economic Research; 1996.

[9] Aaron H. Serious and Unsable Condition: Financing America's Health Care. Washington,

The Brookings Institute; 1991.

[10] Newhouse JP. Medical Care Costs: How much Welfare Loss?. J Econ Perspect 1992 Summer;6(3):3-21. PMID: 10128078

[11] Fuchs V. Economics, Values and Health-Care Reform. Am Econ Rev. 1996 Mar;86(1):1-24. PMID: 10168326

[12] Braverman P. Health Disparities and Health Equity: Concepts and Measurement. Annu Rev Public Health. 2006;27:167-94. PMID: 16533114

[13] Castells M, Tubella I, et al. La transición a la sociedad red. Barcelona, Editorial Ariel; 2007

[14] Lewis D, Eysenbach, G, et al. Consumer Health Informatics. Informing Consumers and Improving Health Care. New York; Springer; 2005.

[15] Smith R. The future of healthcare systems. BMJ. 1997 May 24;314(7093):1495-6.. PMID: 9183186

[16] Gerhardt D, Pola L, Goffart M. Health and Ageing in the Knowkedge Society: Emplyment, Social cohesion and and e-Health Potential. Brussels, European Commission; 2006.

[17] Blekesaune M, Quadagno J. Public Attitudes toward Welfare State Policies: A Comparative Analysis of 24 Nations. European Sociological Review 2003, 19(5), 415–427.

[18] Eysenbach G. Consumer health informatics. BMJ. 2000 Jun 24;320(7251):1713-6. PMID: 10864552

[19] Jadad A, Rizo C, Enkin M. I am a good patient, believe it or not. BMJ. 2003 Jun 14; 326(7402):1293-5. PMID: 12805157

[20] Jadad A, Delamothe T. What next for electronic communication and health care?. BMJ. 2004 May 15;328(7449):1143-4. PMID: 15142890

[21] Pickstone J. Ways of Knowing: A New Science, Technology and Medicine. Manchester: Manchester University Press; 2000

[22] McKinlay JB, Marceau LD. The end of the golden age of doctoring. Int J Health Serv. 2002;32(2):379-416. PMID: 12067037

[23] Scott WR, Ruef M, et al. Instituional Change and Healthcare Organizations. Chicago: The University of Chicago Press; 2000.

[24] Scott, T, Mannion R, et al. Healthcare Performance and Organisational Culture. Abingdon: Radcliffe Medical Press Ltd; 2003

[25] Brodie M, Flournoy RE, et al. Health Information, the Internet, And The Digital Divide. Health Aff (Millwood). 2000 Nov-Dec;19(6):255-65.PMID: 11192412

[26] Wyatt S, Henwood F, Hart A, Smith J. The digital divide, health information and everyday life. New Media & Society. 2005; 7(2), 199-218.

[27] Eysenbach G. What is e-health?. J Med Internet Res. 2001 Apr-Jun;3(2):E20. PMID:

11720962

[28] Oh H, Rizo C, Enkin M, Jadad A. What is eHealth (3): a systematic review of published definitions. J Med Internet Res. 2005 Feb 24;7(1):e1. PMID: 15829471

[29] Pagliari C, Sloan D, Gregor P, Sullivan F, Detmer D, Kahan JP, Oortwijn W, MacGillivray S. What is eHealth (4): A Scoping Exercise to Map the Field. J Med Internet Res. 2005 Mar 31;7(1):e9. PMID: 15829481

[30] Van De Belt TH, Engelen LJ, Berben SAA, Schoonhoven L Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: A Systematic Review J Med Internet Res 2010;12(2):e18. PMID: 20542857.

[31] Codagnone C. Reconstructing the Whole: Present and Future of Personal Health Systems. 7th European Framework, Personal Health System 2020; 2009.

[32] Haux R. Health information systems – past, present, future. Int J Med Inform. 2006 Mar-Apr;75(3-4):268-81. PMID: 16169771.

[33] Häyrinen K, Saranto K, Nykänen P. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. Int J Med Inform. 2008 May;77(5):291-304. PMID: 17951106

[34] Uslu AM, Stausberg J. Value of the electronic patient record: an analysis of the literature. J Biomed Inform. 2008 Aug;41(4):675-82. PMID: 18359277

[35] Markle Foundation. Connecting Americans to their Health Care: A Common Framework for Networked Personal Health Information. 2006.

[36] Mandl KD, Kohane IS. Tectonic shifts in the health information economy. N Engl J Med. 2008 Apr 17;358(16):1732-7. PMID: 18420506

[37] Wiljer D, Urowitz S, Apatu E, et. al. Patient accessible electronic health records: exploring recommendations for successful implementation strategies. J Med Internet Res. 2008 Oct 31;10(4):e34. PMID: 18974036

[38] Vincent A, Kaelber DC, Pan E, Shah S, Johnston D, Middleton B. AMIA Annu Symp Proc. 2008 Nov 6:763-7. PMID: 18998912

[39] Detmer D, Bloomrosen M, Raymond B, Tang P. Integrated personal health records: transformative tools for consumer-centric care. BMC Med Inform Decis Mak. 2008 Oct 6;8:45. PMID: 18837999

[40] Jones DA, Shipman JP, Plaut DA, Selden CR. Characteristics of personal health records: findings of the Medical Library Association/National Library of Medicine Joint Electronic Personal Health Record Task Force. J Med Libr Assoc. 2010 Jul;98(3):243-9. PMID: 20648259

[41] Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. J Am Med Inform Assoc. 2006 Mar-Apr;13(2):121-6. PMID: 16357345

[42] Raisinghani MS, Young E. Personal health records: key adoption issues and implications for management. Int J Electron Healthc. 2008;4(1):67-77. PMID: 18583296

[43] Mandl KD, Kohane IS. No small change for the health information economy. N Engl J Med. 2009 Mar 26;360(13):1278-81. PMID: 19321867.

[44] Neupert P, Mundie C. Personal health management systems: applying the full power of software to improve the quality and efficiency of care. Health Aff (Millwood). 2009 Mar-Apr;28(2):390-2. PMID: 19275994

[45] Advances in Patient Safety: New Directions and Alternative Approaches. Volumes 1-4, AHRQ Publication Nos. 08-0034 (1-4). July 2008. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD.

[46] Kaiser Permanente Institute for Health Policy: Realizing the Transformative Potential of Personal Health Records. Focus 2007.

[47] Kaelber DC, Jha AK, Johnston D, Middleton B, Bates DW. A research agenda for personal health records (PHRs). J Am Med Inform Assoc. 2008 Nov-Dec;15(6):729-36. PMID: 18756002

[48] Roberts J. Personal electronic health records: from biomedical research to people's health. Inform Prim Care. 2009;17(4):255-60. PMID: 20359404

[49] Roblin DW, Houston TK 2nd, Allison JJ, Joski PJ, Becker ER. Disparities in use of a personal health record in a managed care organization. J Am Med Inform Assoc. 2009 Sep-Oct;16(5):683-9. PMID: 19567790

[50] Bates DW, Bitton A. The future of health information technology in the patient-centered medical home. Health Aff (Millwood). 2010 Apr;29(4):614-21. PMID: 20368590

[51] Patel VN, Dhopeshwarkar RV, Edwards A, Barrón Y, Sparenborg J, Kaushal R. Consumer Support for Health Information Exchange and Personal Health Records: A Regional Health Information Organization Survey. J Med Syst. 2010 Jul 29. PMID: 20703633

[52] Greenhalgh T, Wood GW, Bratan T, Stramer K, Hinder S. Patients' attitudes to the summary care record and HealthSpace: qualitative study. BMJ. 2008 Jun 7;336(7656):1290-5. PMID: 18511764

Bloque 3.- Salud Integrada: pacientes y profesionales mejor comunicados

Capítulo 3.3.- Salud Pública 2.0.

Clara Bermúdez

Doctora en Economía de la Salud y Máster en Salud Pública y Gestión Sanitaria.
Investigadora de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada, España) y del CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP).
Coordinadora de la Unidad para Apoyar la Investigación del Hospital Universitario Virgen de las Nieves.
clara.bermudez.easp@juntadeandalucia.es, @clarabermudez

Jose Francisco García

Médico. Doctor y Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública.
Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada, España).
Asesor Regional Temporal del Área de Sistemas y Servicios de Salud de la Organización Panamericana de la Salud (Washington DC, USA).
jaime.jimenez.easp@juntadeandalucia.es, @internetysalud

Jaime Jiménez

Investigador de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP).
Ingeniero de Organización Industrial especialista en el análisis de redes virtuales y tecnologías de la información en ámbito sanitario.
jose.garcia.easp@juntadeandalucia.es, @internetysalud

El entorno social y el empoderamiento son la clave de cualquier avance en materia de salud (Marmot, 2006).

1. Introducción

La salud pública es la ciencia y el arte de prevenir la enfermedad, prolongar la vida, mejorar, proteger y promocionar la salud y el bienestar mediante los esfuerzos organizados de la sociedad. Estos esfuerzos abordan, tanto las políticas de salud y las causas últimas de la salud y la enfermedad, como la provisión de servicios sanitarios efectivos [1]. En los últimos años, la salud pública ha asumido un nuevo papel, constituyéndose como catalizadora del cambio social. El abundante conocimiento sobre los factores que determinan la salud y el papel que entre ellos desempeñan los

determinantes sociales, han puesto de manifiesto la necesidad del compromiso de los sectores y agentes sociales, ilustrada en el lema «Salud en todas las políticas». Su importancia representa uno de los ejes principales de lo que ha de ser la salud pública del siglo XXI [2-4].

La adopción de esta estrategia implica admitir que la salud forma parte de los intereses de todos, e implica, asimismo, para su adecuada puesta en práctica, el desarrollo de un nuevo modelo de gobernanza denominado «modelo de gobernanza en red», en el cual las políticas del sector salud y de otros sectores han de estar debidamente coordinadas y han de complementarse con compromisos a diferentes niveles de gobierno, así como en el sector privado y las organizaciones no gubernamentales [5,6].

Este nuevo modelo de *gobernanza en red* precisa nuevas estructuras y métodos de trabajo. Las instituciones aún no se han adaptado a este entorno progresivamente exigente y complejo, que ha de involucrar a distintos actores y en el cual se han de construir alianzas con diferentes agentes y sectores. Este cambio exige disponer de instrumentos eficaces de coordinación y cooperación entre sectores, niveles de gobierno y colectivos de distinto tipo. Además, todo esto debe ir acompañado del empoderamiento de la población, de tal manera que se origine un mayor acceso a los recursos, al poder y se permita que las personas ganen paulatinamente un mayor control de las circunstancias que inciden en sus vidas; creencias, valores y actitudes [7].

En la aplicación del modelo *de gobernanza en red*, tendría que involucrarse especialmente la sociedad civil y los sectores de ámbito privado. Como se describirá en este capítulo, las tecnologías de la web 2.0. serían instrumentos fundamentales para esta nueva salud pública, donde la innovación deberá tener un papel significativo en el desarrollo de las funciones esenciales de la misma.

1.1 La salud pública en la era de Internet participativa

Más allá del desarrollo tecnológico que ha dado nombre a la Web 2.0., son más interesantes las dinámicas sociales que este fenómeno inspira. La Web 2.0. tiene como característica esencial un fuerte acento en lo social, disponiendo de diversas herramientas y aplicaciones, de fácil uso y generalmente acceso gratuito, en las cuales las personas usuarias actúan de la manera que deseen: en forma tradicional y pasiva, navegando a través de los contenidos; o en forma activa, creando y aportando sus contenidos [8].

En este contexto, en la aplicación de la ***salud pública 2.0.*** se fomentaría la salud física y mental con herramientas mediadas por Internet, y mediante el esfuerzo organizado de la comunidad para 1) el control de las enfermedades transmisibles; 2) la educación sanitaria; 3) la organización de los servicios sanitarios; y 4) el desarrollo de los mecanismos sociales que aseguren al individuo y a la comunidad un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud.

A continuación, esquematizamos algunas de las funciones esenciales de salud pública [9], que describen su espectro de competencias y acciones, y algunas aplicaciones que apoyarían su abordaje.

Funciones esenciales de la salud pública	Aplicaciones de la Web 2.0.
- La monitorización, la evaluación y el análisis del estado de salud de la población. - La vigilancia, la investigación y el control de riesgos y las amenazas para la salud pública	Inteligencia en salud pública a través de Internet: - Sistemas de información geográfica 2.0. - Análisis de búsquedas en Internet (Infodemiology-infoveillance) [10] - Análisis de comentarios por parte de ciudadanos (mediante etnografía virtual y análisis de redes sociales)
- La promoción de la salud: Hábitos saludables	- Creación de comunidades virtuales de salud para la promoción de hábitos. - Aplicaciones interactivas y juegos de persuasión. - Uso de *social media* (envío de mensajes en diversos formatos).
- Aseguramiento de la participación social en salud - Formulación de las políticas y la capacidad institucional de reglamentación y control del cumplimiento en la salud pública	- Generación de contenido (inteligencia colectiva) por parte de los ciudadanos y *crowdsourcing.*
- La capacitación y desarrollo de los recursos humanos en salud pública	- Comunidades de práctica - Repositorios de buenas prácticas y de recursos

Figura 1. Funciones de la salud pública y aplicaciones web 2.0

1.2 Salud global y empoderamiento social

Las amenazas epidémicas de los últimos años (SARS, gripe aviar, H1N1) han puesto de manifiesto riesgos globales que, para ser combatidos, requieren acciones que han de ser lideradas desde la salud pública y han de articularse sobre bases cooperativas. En particular la vivida con la aparición del virus de la gripe H1N1, ha favorecido un clima inusitado de cooperación política y también de acción social. El riesgo potencial de «crisis sanitaria», que convenientemente amplificado por los medios de comunicación, causó cierta alarma social, también contribuyó a tomar conciencia de la importancia del abordaje global de las estrategias políticas sanitarias [6] y por otra parte, puso en evidencia la capacidad la población para tomar decisiones sanitarias de manera independiente de las recomendaciones oficiales, evidenciando un asomo de empoderamiento social.
En el empoderamiento social las personas que poseen las habilidades, capacidades y destrezas específicas, pueden participar en el cambio social. Internet es un canal privilegiado de participación, lo cual se ha puesto de manifiesto en diversas estrategias que se han fraguado a través de éste. A continuación se presentan algunas experiencias recientes.

- Madres y padres por la humanización del parto. Durante los últimos años se ha tejido una fuerte red de asociaciones, de madres y de padres, mediadas a través de comunidades virtuales (p.e Crianza natural, Criar con apego, El parto es nuestro, Criar con el corazón, entre otras). Este movimiento se origina a través de Internet y ha

configurado una gran cantidad de asociaciones de temas relacionados con la llamada *parenting attachment* (involucrando aspectos de la atención sanitaria como el parto y la asesoría para la lactancia materna). Este fenómeno ha generado una fuerte masa crítica en las cual las madres y padres están exigiendo al sistema sanitario una serie de condiciones, que han ocasionado importantes cambios en muchos hospitales de diferentes Comunidades Autónomas en relación a la "Humanización de la atención perinatal" [11].

- Gripe y Calma. Profesionales sanitarios de diversos blogs sanitarios (más de 150) se organizaron para trasmitir a la población contra el alarmismo y utilizaron las ventajas de la web 2.0 para ofrecer una información clara, responsable y rigurosa, protagonizaron una estrategia unificada para atajar la alarma social generada a través de los medios de comunicación y de las propias autoridades sanitarias [12].

Estos son buenos ejemplos, de cómo se pueden organizar diferentes colectivos sociales para conseguir un objetivo común y conseguir un impacto sobre la salud de la población a nivel local, nacional o incluso global. Si bien hay que considerar que el desarrollo de un empoderamiento social real en el ámbito de la salud pública, pasa por una adecuada alfabetización en salud (*health literacy*), definida como la capacidad de comprender la información de salud y utilizar esa información para tomar decisiones [13]. La alfabetización en salud podría mejorarse con la lectura de información sanitaria en Internet, sin embargo, también podría generar una mayor exclusión en todos aquellos que tienen un nivel bajo de alfabetización de la salud es más prevalente: adultos mayores, minorías, nivel socioeconómico bajo, personas vulnerables.

Kickbusch [14] apunta hacia un futuro en el que las redes locales de los individuos, las organizaciones ciudadanas, grupos de pacientes en colaboración con organizaciones de salud pueden colaborar para mejorar la alfabetización en salud, de tal manera que las estrategias terapéuticas y de prevención pueden producir mejores resultados de salud.

Otra cuestión a considerar, así como las herramientas pueden ser y han sido utilizadas por los ciudadanos para la promoción de hábitos saludables y aspectos de mejora de la salud pública, también se han utilizado para el promover deterioro de la misma (p.e. promoción de la anorexia a través de canales de youtube).

2. Aplicaciones y herramientas del Internet participativo

La ***salud pública 2.0.*** permitiría la construcción de plataformas de innovación para la salud, por ejemplo, para manejar las enfermedades crónicas, para la visualización de mapas de problemas de salud pública a nivel local/nacional/global o para la identificación de comunidades vulnerables. La capacidad para localizar y visualizar las conexiones entre el entorno construido, los determinantes sociales de la salud y los resultados de salud se hace mucho más fácil con el desarrollo de APIs abiertas, la infografía y las herramientas de visualización de datos, fijos y móviles.

La Internet participativa permite a cualquier ciudadano crear contenidos y difundir o publicar este contenido a través de una serie de herramientas de *social media* como blogs, wikis, *YouTube*, etc, etiquetar y compartir recursos, crear mashups a través de herramientas de visualización de datos o *Google* Maps. La co-creación es cada vez

más importante. Las organizaciones de salud pública pueden crear recursos comunes que incluyen datos, conocimientos, herramientas y plantillas que pueden ser adaptados a los contextos y problemas específicos.

Las potencialidades de la Web participativa son infinitas. Esto lo ilustran las diferentes iniciativas desarrolladas en diversos ámbitos. En el siguiente gráfico se esquematizan las diferentes aplicaciones, según la consideración de la población (en personas y comunidades) y según el manejo de la información (generación y aplicación y uso). Se incluyen además, diversos ejemplos de cada una. Se han agrupado en diversas aplicaciones, si bien muchas de ellas están interrelacionadas.

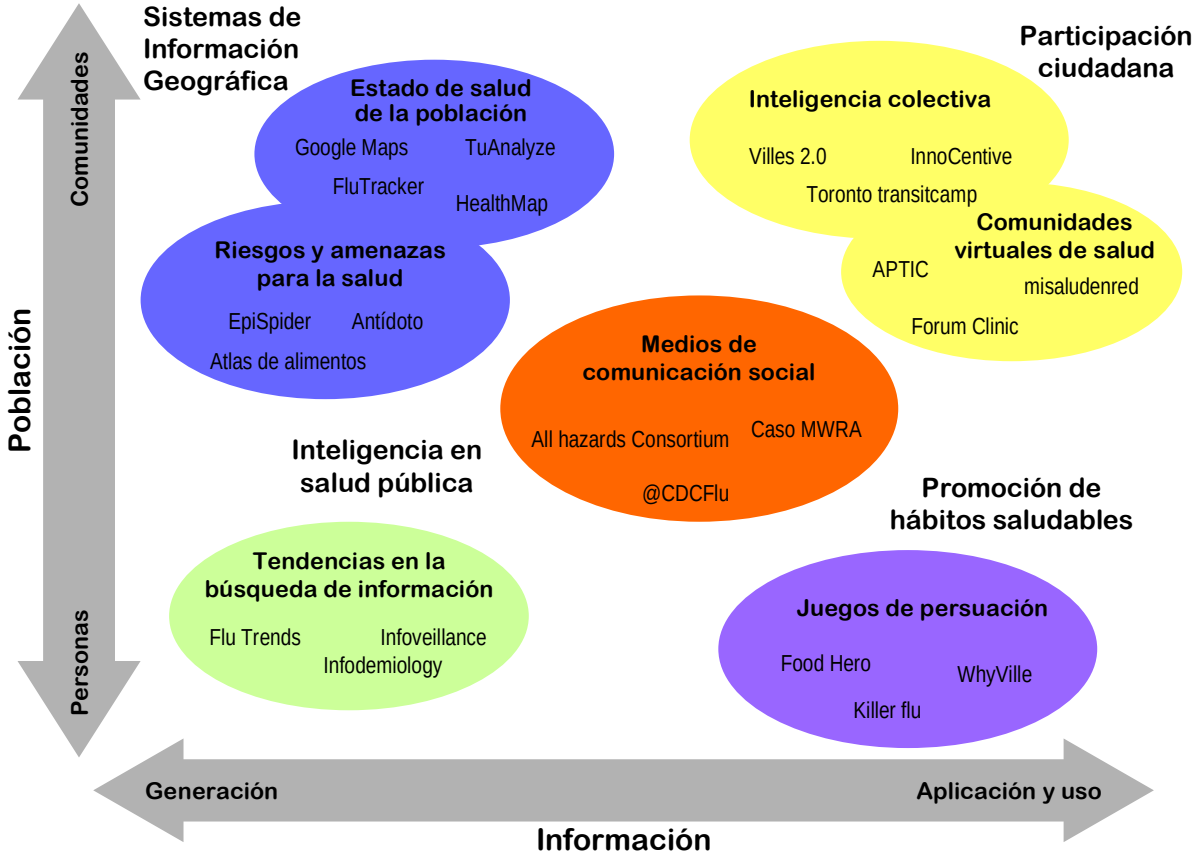


Figura 2. Aplicaciones y herramientas del Internet participativo en el ámbito de la salud pública

2.1 Inteligencia en salud pública a través de Internet

La inteligencia sanitaria busca lograr la combinación de información y conocimiento basado en la experiencia para seleccionar el curso de acción óptimo en cada contexto y situación. Su objetivo es ayudar a llevar a buen término, mediante la consideración de la mejor información, la adaptación del sistema sanitario a las modificaciones de la realidad social para mejorar la salud de las poblaciones y los individuos [15].

El instrumento fundamental de la inteligencia sanitaria es la información actual y veraz, e Internet es el medio de comunicación para gestión de información por excelencia.

En el ámbito de la inteligencia en salud pública (*public health intelligence*), podemos destacar 3 herramientas o acciones que se pueden desarrollar con apoyo de la web social: 1- los sistemas de información geográfica (SIG) 2-Tendencias en las consultas y 3- comunicación de información sobre salud.

2.1.1 Sistemas de información geográfica

Los SIG permiten a los usuarios crear consultas interactivas, analizar información espacial, editar datos, mapas y presentar los resultados de todas estas operaciones. Cuando *Google Maps* abrió los API para crear mapas en la parte superior de la plataforma de Google se desató una gran innovación en este ámbito y un aumento de la web "geoespacial". A medida que se generen más datos geolocalizados, habrá más oportunidades para recoger datos sobre la salud. Los mapas pueden ser usados para contar historias, para hacer visible lo invisible y promover resultados más progresistas de la salud pública.
Los SIG se han utilizado 1) para describir el estado de salud de una población y 2) para describir riesgos o amenazas para la salud. A continuación se relatan diferentes iniciativas en ambos apartados.

2.1.1.1 Estado de salud de la población

Los SIG son una extraordinaria herramienta para la monitorización, la evaluación y el análisis del estado de salud de la población. La recogida de datos es mucho más efectiva, si procede de la fuente principal de datos, como son los propios ciudadanos.

TuAnalyze [16] es una iniciativa de TuDiabetes, una red social para personas con diabetes en colaboración con el Hospital Infantil de Boston (Estados Unidos). Permite a los miembros de la red compartir sus resultados de hemoglobina A1C con otras personas. La información enviada es una donación masiva de datos mostrada a través de un mapa. A través de TuAnalyze las personas con diabetes pueden trabajar individualmente y colectivamente en alcanzar los objetivos comunes, además los profesionales de salud pública pueden acceder a información de primera mano sobre el control de la enfermedad en diferentes poblaciones.

HealthMap [17, 18] reúne diferentes fuentes de datos para lograr una visión unificada y global de la situación actual mundial de las enfermedades infecciosas y su efecto sobre la salud humana y animal. Este sitio web, disponible gratuitamente, integra datos de brotes, a través de un sistema de tratamiento automatizado de texto, los datos se agregan por enfermedad y se muestran geográficamente. HealthMap proporciona un punto de partida para obtener información en tiempo real sobre las enfermedades infecciosas emergentes, teniendo interés para los profesionales de la salud pública y viajeros internacionales.

FluTracker [19] es un sitio Web en el que se pueden obtener y compartir datos oficiales y no oficiales sobre la gripe a nivel global, ofreciendo un seguimiento más rápido al oficial, y en diferentes formatos.

2.1.1.2 Riesgos y amenazas para la salud

La vigilancia, la investigación y el control de riesgos y las amenazas es una función fundamental de la salud pública. Dentro de éste se incluyen aspectos ambientales y sociales, la trasmisión de enfermedades e incluso los efectos no deseados secundarios en la atención sanitaria (seguridad del paciente). Hay algunas iniciativas realizadas en este ámbito.

Antídoto: nuevas formas de investigar las historias no contadas en Salud [20]**.** Es un Blog escrito por un periodista de salud en la plataforma “Reporting on Health” de la

Universidad de Carolina del Sur. El autor publica un post de actualización semanal *"Doctors behaving badly"* que permite visualizar las historias que ha ido acumulando en diferentes estados (Estados Unidos) con respecto a malas prácticas médicas e incluye un listado de los estados que acumulan más malas prácticas.

Farmacias que venden antibióticos sin receta [21]**.** Es una aplicación desarrollada por un Médico de Familia español en Google Maps que pretende, a manera de protesta, geolocalizar a aquellas farmacias que venden antibióticos sin receta en España, las cuales son identificadas por los ciudadanos o los profesionales sanitarios.

EpiSpider [22]**.** es una aplicación para proveer información sobre enfermedades infecciosas y riesgo de trasmisión, que combina la información de cada país de la *CIA Factbook*, PubMed, y lo ubica geoespacialmente mediante Google Maps.

El Atlas de alimentos [23] es una Web diseñada por el Departamento de Agricultura de Estados Unidos, para proporcionar una visión espacial del acceso a alimentos sanos. El Atlas incluye información sobre el acceso y la proximidad a un supermercado, el número de tiendas de comestibles y restaurantes, los gastos en comidas rápidas, alimentos y participación; cantidades de alimentos que se comen, precios de los alimentos; impuestos sobre los alimentos; y la disponibilidad de alimentos locales. Además incluye indicadores de éxito de la comunidad en el mantenimiento de una alimentación sana, tales como: seguridad alimentaria, diabetes, obesidad, y niveles de actividad física. Además incluye características de la comunidad, tales como la composición demográfica, la pérdida de ingresos y la pobreza, población, recreación y centros de acondicionamiento físico.

2.1.2 Tendencias en las búsquedas y comunicación de información sobre salud sobre salud

La identificación rápida de las tendencias es fundamental para la vigilancia, la investigación y el control de riesgos y las amenazas para la salud. También para la iniciación efectiva de medidas de salud pública de intervención y alerta oportuna de los organismos gubernamentales y el público en general.

Los sistemas tradicionales de vigilancia se basan en datos clínicos a partir de las visitas al médico, por lo tanto, presentan un retraso de la presentación de informes de una o dos semanas, como poco. En un intento de proporcionar una detección más rápida, aparece el estudio de las tendencias en las búsquedas y comunicación de información sobre salud en Internet (*Infodemiology and Infoveillance*), con el objetivo de desarrollar, recoger y evaluar métricas e indicadores que tienen alguna relación con los datos epidemiológicos, de salud pública o de políticas sanitarias.

Estas técnicas asumen que los patrones de búsqueda de información y la comunicación en Internet pueden ser un "síntoma" de los cambios en la salud de la población [24, 25] y que los cambios en dichos patrones pueden tener un impacto positivo o negativo sobre la salud de la población, por ejemplo, en el caso de un "foco" de desinformación, o durante una campaña de salud pública [26,10]

De otro lado, tenemos la etnografía virtual y el análisis de redes sociales en internet. La investigación etnográfica pretende revelar los significados que sustentan las acciones e interacciones que constituyen la realidad social del grupo estudiado. La etnografía virtual mantiene estos rasgos metodológicos (estudio directo de personas o grupos durante un periodo de tiempo) e incorpora otros, para ser utilizados con colectivos mediados por las tecnologías de Internet [27]. Su herramienta fundamental es el análisis de contenido del texto escrito en la Web.

Google.org: Flu trends [28,24] es una aplicación basada en consultas realizadas a través del buscador de google, esta aplicación describe la evolución de la gripe en una serie de países y regiones de todo el mundo, proporcionando estimaciones casi en tiempo. Estas estimaciones también se pueden descargar como archivos *CSV* para su análisis.

Impacto de las políticas de salud: el caso del aborto. Reis [29] estudió la relación entre el volumen de búsquedas relacionadas con el aborto, las tasas locales de aborto, y las políticas locales. En el estudio se encontró tanto en los EE.UU. como a nivel internacional, el volumen de búsquedas en Internet sobre el aborto es inversamente proporcional a las tasas de aborto y directamente proporcional a las restricciones locales.

2.2 Promoción de hábitos saludables

La web 2.0 tiene una serie de elementos que permitirían desarrollar aspectos persuasivos para estimular el pensamiento crítico a través del uso de la retórica. La aplicación fundamental en el ámbito de la salud pública sería la promoción de hábitos saludables.

2.2.1 Juegos de persuasión

Los juegos electrónicos son una de estas herramientas interactivas que se reproducen a través de una aplicación informática, como Internet, una consola de videojuegos o un teléfono móvil. En principio, la población diana que podría ser usuaria de este tipo de juegos son los adolescentes aunque también sería de utilidad para otras poblaciones. De hecho, una cuarta parte de todos los jugadores (en Estados Unidos) son mayores de 50 años. Se ha demostrado que estos pueden mejorar la salud en diferentes públicos y en diferentes ámbitos, como el aumento de la actividad física, la lucha contra la demencia, y mejorar el la adherencia al tratamiento en pacientes con cáncer. También puede proporcionar una diversión y una forma innovadora de llegar a nuevas audiencias con mensajes de salud pertinentes y específicos [30]. A continuación algunos ejemplos.

Food Hero [31] es un juego que anima a los niños a hacer la elección de alimentos más nutritivos y ser más activos físicamente. El objetivo del juego es convertirse en un héroe de productos alimenticios por comer bien y completar una serie que incluye atletismo, ciclismo y natación. Es un proyecto sin ánimo de lucro con sede en el Hospital Infantil de Boston, se centra en el desarrollo de formas innovadoras para el uso de redes sociales para promover actitudes y conductas positivas de salud.

Killer flu [32] fue creada por la UK Virology Network, es un juego para describir el brote de gripe porcina, permite aprender más sobre cómo se transmite el virus de la

influenza y cómo cambia cada año. El segundo nivel del juego se puede aprender por qué la gripe H1N1 es un poco diferente a lo normal anual (influenza estacional).

WhyVille [33] es un mundo virtual creado para niños y jóvenes, de entre 8 a 15 años, con un propósito educativo. Su objetivo es comprometer a los usuarios en el aprendizaje de una amplia gama de temas, desde la ciencia, hasta la geografía. Como una simulación basada en el mundo real, los usuarios *Whyville* participan en los juegos de rol, el CDC ha adecuado este rol, para temas relacionados con salud. En vez de jugar a un guión donde se dirige el usuario o el participante hacia un resultado predeterminado, este juego puede ser útil en la resolución de problemas y pensamiento crítico.

2.2.2 Comunidades virtuales de salud

La formación de comunidades de apoyo en línea entre personas con intereses comunes, condiciones de salud similares o necesidades sanitarias semejantes facilitan el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos de auto-ayuda e incluso la asistencia sanitaria, cuando un profesional sanitario participa como moderador . Las comunidades virtuales de salud podrían desempeñar un papel fundamental al recoger y confrontar las experiencias de sus usuarios, lo cual constituye un conocimiento colectivo tan objetivo y válido como el conocimiento de los profesionales sanitarios, aunque sea diferente.

El número de comunidades de salud está proliferando y representan un área bastante prometedora para la salud pública. Analizando su contenido se pueden además identificar patrones y tendencias de utilidad para los planificadores de la salud pública. Uno de los retos en esta materia es garantizar la transparencia de los actores, ya que el sector privado, ha encontrado en estas una oportunidad de negocio y un espacio de marketing importante. Es necesario además, que desde las organizaciones responsables de la salud pública, se efectúen análisis de redes sociales y de etnografía virtual, para entender y monitorizar el impacto de los actores en estas comunidades de salud.

Forum Clinic [35] es un programa interactivo para pacientes destinado a que aumenten su grado de autonomía con respecto a su salud. Está liderado por los profesionales de los centros hospitalarios y de atención primaria de la Corporación Sanitaria Clínic, del Hospital Clínic de Barcelona. Los foros brindan una oportunidad para aprender más sobre una enfermedad y de las experiencias de otra gente que convive con ella. Son moderados por un profesional sanitario que sólo puede responder a preguntas cuya temática sea general. Temas: EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), Esquizofrenia, Diabetes, Cardiopatía isquémica, Cáncer de mama, Depresión, Factores de riesgo cardiovascular, Trastorno bipolar, Artrosis, Artritis, Obesidad.

Mi salud en Red [36] es una plataforma de comunidades virtuales en la que participan pacientes y profesionales. Hace parte de un proyecto de investigación del equipo Internet y Salud de la Escuela Andaluza de Salud Pública, con el apoyo técnico de la Fundación para la eSalud - FeSalud en el desarrollo y mejora del entorno web y la dinamización de la plataforma, desarrollada con ELGG. Hasta ahora los temas que se han incorporado son: Embarazo, parto y postparto, cuidadores de pacientes con cáncer, profesionales de cuidados paliativos y de atención primaria, maternidad en la adolescencia, y una comunidad sobre foros virtuales de salud.

2.3 Medios de comunicación social

Los medios de comunicación social (*Social media*) facilitan la comunicación interactiva y contenidos [37] y su uso tendría potencialidades para programas de promoción de la salud y el marketing social [38-40], e intervenciones con grupos específicos, asi como intercambio de información [41].

Las redes sociales pueden aumentar la percepción de apoyo social y la interconexión entre las personas [42,43]. En segundo lugar, el aumento de contenido generado por usuarios es visto como un intercambio de información más democrática [44]. En tercer lugar, los programas de promoción de la salud a través de algunas de estas herramientas han demostrado efectos positivos (por ejemplo dejar de fumar y reducción de peso en intervenciones dietéticas) [38,39].

Sin embargo debe considerarse que el carácter participativo de los Social Media implica un foro abierto para el intercambio de información, aumentando la posibilidad de una amplia difusión de la misma, incluso de la errónea [45]. Además al estudiar la brecha digital se ha evidenciado una fractura doble. En concreto, los que no tienen acceso a Internet (una gran parte de los cuales pueden también tener problemas de salud) se les impide obtener información de salud disponible en Internet [42].

2.3.1 Estrategias institucionales de comunicación

Los *social media* se han convertido en herramientas efectivas de comunicación para muchas organizaciones, también para las organizaciones responsables de la salud pública. Estos medios permiten reforzar y personalizar los mensajes, llegar a nuevos públicos, y construir una infraestructura de comunicación basada en el intercambio de información abierta.

El Center for Disease Control and Prevention (CDC) de los Estados Unidos diseñó en 2008 una estrategia de social media, con los siguientes objetivos [46]:

- Aumentar la difusión y el impacto potencial de la información generada por el CDC
- Aprovechar las características únicas de los nuevos canales.
- Llegar a nuevos públicos.
- Generar mensajes en múltiples formatos adaptados a diferentes necesidades
- Empodearar a las personas para la toma de decisiones sanitarias.

Las herramientas que usa son:
1) Blogs. Sobre temas sanitarios de interés, la prevención y control.
2) Micro-blogs. Noticias de salud pública en Twitter: @CDCFlu, @CDCemergency, @CDCeHealth.
3) Videos en línea. Noticias a través de video, en formato visual e interactivo.
4) Podcasts. Información en audio, en un formato portátil.

Su estrategia mejoró significativamente el grado de satisfacción con el sitio web de la agencia. Se encontró que el dar información en múltiples formatos, ayuda a aumentar la confianza entre los ciudadanos [47]. Los aspectos considerados en el diseño fueron estos:

- Diversas fuentes de información aumentan la confianza
- Informar a tiempo con información creíble, evita la desinformación y aumenta la repetición del mensaje.

- A través de una persona se puede acceder a su red, y a través de las múltiples redes personales se puede acceder a cientos de individuos.
- Un individuo particular tendrá información de apoyo que le puede ayudar a los sujetos de su propia red en el cambio de actitudes y comportamientos.

2.3.2 Uso de social media en emergencias

La preparación para emergencias, involucra muchos sectores responsables de la planificación de evacuación, protección de infraestructuras, la seguridad alimentaria y la ciberseguridad [48].

Un ejemplo de acciones en este sentido es lo ocurrido en Boston con alcantarillado. En mayo de 2010, la rotura de una tubería interrumpió el servicio de agua a dos millones de residentes de Boston. La Autoridad de Fuentes Fluviales de Massachusetts (MWRA), la Agencia para el Manejo de Emergencias de Massachussets y la Comisión de Salud Pública de Boston (BPHC) trabajaron conjuntamente para comunicar a la población: 1) Lo que estaba sucediendo, 2) Lo que había que hacer y 3) Dónde ir para obtener más información. Inicialmente, como no había peligro o amenaza para la salud, usaron el correo electrónico como medio de comunicación. Cuando se declaró el estado de emergencia, se puso en marcha la difusión de mensajes por megáfonos y altavoces, por su Sitio Web, Twitter y Facebook. Además se invitó a la comunidad, a las organizaciones religiosas, escuelas y empresas, a difundir el mensaje a través de sus canales propios, y pidió a los residentes que informasen a las personas mayores (con menor acceso a Internet). Boston ha sido reconocido a nivel nacional por su sistema de seguimiento de la enfermedad y de acuerdo a la información que manejan, no se constató un aumento en las enfermedades gastrointestinales [49].

All hazards Consortium [50] es una plataforma que tiene como misión ayudar a crear nuevos recursos y oportunidades de financiación para los Estados (Estados Unidos) que apoyen los esfuerzos regionales de colaboración el sector privado, la educación superior y organizaciones no gubernamentales en diferentes ámbitos, incluida la salud pública. Fue construida con la premisa de que gobierno estatal/local es el responsable último de la protección del público. El sector privado posee la mayor parte de los activos, tecnologías y soluciones, las universidades ofrecen la investigación y la educación para abordar el problema y las organizaciones sin fines de lucro, proporcionar acceso a la información y las personas que se centran en un segmento particular del problema. Al reunir a todos los grupos interesados se potencia un entorno ideal para la colaboración.

2.4 Inteligencia colectiva y participación ciudadana

Con la Web 2.0, los propios ciudadanos pueden construir contenidos colaborando entre ellos, aportando nuevos datos, corrigiendo, ampliando, etc. Esta nueva oportunidad ha derivado en la creación de espacios dedicados exclusivamente a la creación de contenidos a través de una inteligencia colectiva.

InnoCentive [52] es una plataforma para aprovechar el talento externo en el mundo de la innovación. Parte de la premisa de que existen multitud de personas y profesionales cualificados, esparcidos por el mundo, con formas más rápidas-baratas de resolver un “reto”. Los tipos de retos a plantear pueden variar desde el nivel de las ideas, los conceptos, prototipos, e incluso de productos-servicios comercializables. La web fue lanzada en 2001 desde la famarcéutica Lilly.

InnoCentive ya está siendo utilizada en el ámbito de la salud pública, por ejemplo, en agosto de 2010 se lanza el siguiente problema: se piden intervenciones o innovaciones de carácter preventivo, centradas en la nutrición, ejercicio y atención sanitaria, Específicamente que provean y mejoren; 1) Acceso, elección y calidad de los alimentos nutritivos y nutrientes necesarios, 2) Estilos de vida saludables y la actividad física, 3) Participación de atención primaria de salud. Se buscan los siguientes resultados: Mejorar la salud materna, salud reproductiva, y el recién nacido y el niño, Lucha contra el hambre, retraso del crecimiento y desarrollo, y la obesidad, Prevención de las enfermedades infecciosas, cáncer, diabetes y enfermedad cardiovascular.

City of Toronto Transit Camp [52] es un sitio web creado por la Comisión de Tránsito de Toronto para desarrollar una nueva política de transporte y actividades para la ciudadanía. En lugar de generar una política propia y comunicarla al público una vez estuviese establecida, su enfoque ha sido solicitar información a la comunidad sobre sus problemas de transporte y escuchar sus ideas de soluciones. Para esto se creo una plataforma donde los responsables políticos aprovecharon el *"crowdsourced"* de propuestas y sugerencias.

Villes 2,0 [53] es una colaboración francesa entre FING y Chronos para volver a conceptualizar la ciudad "como una plataforma de innovación abierta", que cataliza las nuevas asociaciones a los problemas regionales. El proyecto está tratando de reinventar la ciudad o la planificación urbana como una plataforma que puede ser modificada por cuidadanos. Esto se lograría a través de la identificación de los recursos que pueden ser compartidos por las organizaciones y los ciudadanos combinando con herramientas de medios sociales.

Wiki Public Health – WikPH [54] es un proyecto para crear nuevo conocimiento en salud pública, a partir de la suma de todos los conocimientos y la opinión consensuada sus usuarios en el ámbito de la salud pública. WikipH se publica bajo la licencia Creative Commons.

2.5 Repositorios

Los repositorios sirven para almacenar y mantener información digital, habitualmente bases de datos o archivos informáticos. Están preparados para distribuirse en Internet y pueden ser de acceso público, o pueden estar protegidos y necesitar de una autentificación previa.

Banco de buenas prácticas docentes en salud pública [54] es un portal desarrollado por la Escuela Andaluza de Salud Pública para promover y facilitar el intercambio de iniciativas educativas. Además del banco de "buenas prácticas" que almacena las experiencias prácticas en la enseñanza de la salud pública, incluye una base de datos consultable en línea con más de 200 documentos sobre el aprendizaje de metodologías de las ciencias de la salud, con los marcadores de favoritos de los lectores. Hay también un foro. Esta página web sirve como plataforma común para otras instituciones y profesionales interesados.

Salupedia [56] es un proyecto colaborativo del el Grupo ITACA-TSB de la Universidad Politécnica de Valencia, que recoge, clasifica y ofrece gratuitamente, información dirigida a ciudadanos y pacientes, recomendada por profesionales de la Salud. Es una comunidad de usuarios donde el profesional sanitario recomienda contenidos, ya

existentes en la red, a pacientes, familiares y ciudadanos en general que encuentra un lugar donde acceder a información confiable sobre cuestiones de salud. El profesional, a su vez, dispone de un lugar de confianza donde dirigir a sus pacientes cuando quiere prescribir información.

2.6 Comunidades de práctica

Las Comunidades de Práctica nacen como una teoría de aprendizaje que promueve el empoderamiento y desarrollo profesional, hasta convertirse en una herramienta de gestión para mejorar la competitividad de una organización. Las CdP, tienen como características el apoyo a la educación formal, la interacción informal entre los novatos y los expertos, el énfasis en el aprendizaje e intercambio de conocimientos, y el sentido de pertenencia entre los miembros. Algunas veces incluyen el uso de un facilitador para dinamizar la red o las actividades de grupo y mejorar la interacción entre los miembros. Las funciones de estas redes/grupos pueden ser optimizadas, conociendo el proceso de aprendizaje, y las funciones y responsabilidades de los miembros de la comunidad de práctica [57].

Como ejemplo tenemos el ***Campus virtual de salud pública*** [58], una iniciativa basada en la web, patrocinada y coordinada por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) con la colaboración de seis Escuelas de Salud Pública (Escuela Andaluza de Salud Pública-España, INFOMED-Cuba, FIOCRUZ-Brasil, Escuela Nacional de Salud Pública-Chile, Cayetano Heredia, Perú, Universidad de Antioquia-Colombia). Una red de nodos de intercambio de conocimientos (KEN) que mantiene un nodo central a través de canales RSS. Está diseñado para los establecer cursos de acción, objetos de aprendizaje, materiales educativos, proyectos de investigación, publicaciones y recursos de información bajo Creative Commons (CC) y de Recursos Educativos Abiertos (REA).

3. Perspectivas de la salud pública 2.0.

El nuevo rol de la salud pública, resumido en el lema “Salud en todas las políticas”, lleva a una serie de retos y el desarrollo de nuevos modelos en los que los ciudadanos asumen el rol protagónico. La aplicación del modelo *de gobernanza en red*, asociado a la puesta en marcha de las estrategias, involucra especialmente la sociedad civil y los sectores de ámbito privado.

Las tecnologías de la web 2.0 son instrumentos idóneos para el desarrollo de esta nueva salud pública. Estos instrumentos pueden generar dinámicas sociales, que permitan la participación efectiva en la toma de decisiones.

Sin embargo hay 6 cuestiones a plantear para conseguir el prometedor desarrollo de la salud pública 2.0.:

1. Transparencia y cambio. En la actualidad, la cultura del sistema de salud, como de los demás sectores públicos, no está orientada hacia la transparencia. Las instituciones y los profesionales parecen poco dispuestos a promover la transparencia bajo la inercia institucional, esto se constituye como una barrera importante que ralentiza los cambios. El desarrollo de las potencialidades va a determinarse en la medida en que el sistema esté dispuesto a ser transparente en sus diferentes actuaciones y posibilitar la participación y el diálogo con el ciudadano.

2. Disminución de la brecha digital y aumento de la alfabetización en salud. Los datos ponen de manifiesto una línea divisoria en las sociedades entre aquellos que tienen acceso a Internet y los que no lo tienen. Si bien, y tomando como referencia histórica la penetración de otro tipo de bienes de consumo, es posible creer que la tendencia a futuro será hacia la universalización de Internet en amplios segmentos de la sociedad (nos referimos, por ejemplo, al caso de la televisión). No obstante, hay que avanzar en este sentido y promover la inclusión de poblaciones vulnerables en el uso de nuevas tecnologías de la información y la comunicación. De la misma manera se deben promover acciones de aumento de la alfabetización en salud, de tal manera que todos los ciudadanos se puedan beneficiar de las nuevas aplicaciones y que estas no se conviertan en un nuevo eje de desigualdades en salud.

3. Fomento del empoderamiento social. Tenemos un desarrollo inmaduro de la esfera pública, de un espacio en el que los ciudadanos debatan libremente los temas que afectan su bienestar común, y pongan en tela de juicio la actuación de los gobiernos. Los ciudadanos deben estar convencidos de que existe una relación directa entre su participación en ese ámbito y el desarrollo de su bienestar particular. Sin esta condición no se desarrollarán estos instrumentos de manera firme, el empoderamiento social es una condición *sine qua non* para el desarrollo efectivo de la web participativa.

4. Privacidad de la información. El valor añadido de la Salud pública 2.0. supera los intereses de la privacidad personal. Por tanto deben generarse los mecanismos que protejan la privacidad de los ciudadanos y eviten que otros puedan utilizar de manera incorrecta la información personal. Esta acción pasa por el desarrollo una normativa garantista adecuada a las necesidades actuales y futuras y a las tecnologías disponibles y uniforme en los diferentes países. Esta normativa debe ser actualizada conforme vayan cambiando las tecnologías y los entornos.

5. Veracidad de la información. Como cualquier persona puede convertirse en un proveedor de información de salud pública en el 2,0, existe una mayor probabilidad de publicación de información errónea. Los organismos y profesionales de la salud pública, deben atender a este aspecto y saber contrarrestarlo. De igual manera las empresas tecnológicas, deben proveer los mecanismos que faciliten a los usuarios el poder contrastar la información.

6. Fortalecimiento de los mecanismos de coordinación. Los agentes públicos y sociales, deben identificar y coordinar las acciones y aprovechar las sinergias en Salud Pública. De esta manera se unifican esfuerzos y se avanza en la línea de gobernanza en red.

4. Referencias

1. Lessof S, Dumelow C, Mc Pherson K.Feasibility study of the case for national standards for specialist practice in Public Health. London: NHS Task Force LSHTM; 1999.

2. World Health Organization Regional Office for Europe. The Health for All policy framework. Regional Committee for Europe. Fifty-fifth session. 2006. Web Disponible en: http://www.webcitation.org/5u25i7sVl

3. World Health Organization. The Tallin Chartter: Health Systems for Health and Wealth. 2008. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u25wR0GF

4. European Comision. White paper. Together for health A strategic approach for the EU 2008-2013. 2007. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u267Xn5D.

5. SESPAS. Declaración de Sevilla 2009. Gac Sanit 2009;23:257–8.

6. Urbanos R. La salud en todas las políticas. Tiempo de crisis, ¿tiempo de oportunidades? Informe SESPAS 2010.

7. Sen G, Germain A, Chen LC, eds. Population policies reconsidered. Health, empowerment and rights. Cambridge: Harvard University Press; 1994.

8. Cobo Romaní C, Pardo Kuklinski H. Planeta web 2.0. inteligencia colectiva o medios fast food 2007. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u279SaJK

9. World Health Organization. Funciones Esenciales de la Salud Pública 2000. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u27ZEw7B

10. Eysenbach G. Infodemiology and Infoveillance: Framework for an Emerging Set of Public Health Informatics Methods to Analyze Search, Communication and Publication Behavior on the Internet. J Med Internet Res 2009;11(1):e11

11. Jiménez-Pernett J, Bès MP, García-Gutiérrez JF. Grupos de discusión sobre maternidad en el ámbito iberoamericano: Análisis a través de la red de hipervínculos. Comunicación en el International Sunbelt Social Network Conference. Junio 29-Julio 4, 2010. Riva del Garda, Italia.

12. Gripe y calma. 2009. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u28Q01L9.

13. Committee on Health Literacy Board on Neuroscience and Behavioral Health. Health Literacy. A Prescription to End Confusion. Washington D.C.: Kindig, Editors. Institute of Medicine of The National Academies The National Academies Press; 2004.

14. Kickbusch I, de Leeuw E. Global public health: revisiting healthy public policy at the global level. Health Promot Int 1999; 14:285-8.

15. Gervás J. Política e inteligencia sanitaria. De la teoría a la práctica (y viceversa). 2010. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u29nj2SK.

16. TuAnalyze. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u29t98U7

17. Brownstein JS, Freifeld CC, Chan EH, Keller M, Sonricker AL, Mekaru SR, Buckeridge DL. Information technology and global surveillance of cases of 2009 H1N1 influenza. N Engl J Med. 2010 May 6;362(18):1731-5.

18. HealthMap. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2A1yJ1d

19. FluTracker. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2B0A4Jk

20. Antídoto: nuevas formas de investigar las historias no contadas en Salud. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2B4m6cC

21. Farmacias que venden antibióticos sin receta. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2BdMX3s

22. Epispider. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2BnyTQD

23. Atlas de alimentos. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2BnyTQD

24. Ginsberg J, Mohebbi MH, Patel RS, Brammer L, Smolinski MS, Brilliant L. Detecting influenza epidemics using search engine query data. Nature 2009. 19;457(7232):1012-1014.

25. Polgreen PM, Chen Y, Pennock DM, Nelson FD. Using internet searches for influenza surveillance. Clin Infect Dis 2008 Dec 1;47(11):1443-1448

26. Eysenbach G. Infodemiology: The epidemiology of (mis)information. Am J Med 2002;113(9):763-765.

27. Hine, C. Virtual ethnography In L.M. Given (ed.) Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods. Sage 2008.

28. Flu Trends. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2CMzR3S

29. Rice, the Arthur N. Rupe Chair Social Effects of Mass Communication at the University of California. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2CcL2cK

30. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) 2008. eGames. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2ClOovg

31. Food Hero. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2CsJVE8

32. Killer flu. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2E3jrnk

33. Why Ville. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2E6yuvZ.

34. Jiménez Pernett JF, García Gutierrez JF, Bèss MP. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio. Revista eSalud. Vol 5, No 17 (2009)

35. Forum Clinic. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2E6yuvZ

36. Mi salud en red. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2EVwddr

37. Tinker T, Fouse D, Curre D. Expert Round Table on Social Media and Risk Communication During Times of Crisis: Strategic Challenges and Opportunities. APHA. 2009 Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2EepE3l

38. Vance K, Howe W, Dellavalle RP. Social internet sites as a source of public health information. Dermatol Clin. 2009 Apr;27(2):133-6.

39. Thackeray R, Neiger BL, Hanson CL, McKenzie JF. Enhancing promotional strategies within social marketing programs: use of Web 2.0 social media. Health Promot Pract 2008 Oct;9(4):338-343.

40. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) 2010. Going Social for Health impact. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2EmLcgy.

41. Jiménez-Pernett J, García JF, Bés MP. Estructura organizativa de las comunidades virtuales de salud en español: Estudio exploratorio. RevistaeSalud.com 2009. 5 (17).

42. Wanberg SC, Andreassen HK, Prokosch H, Santana SMV, Sørensen T, Chronaki CE. Relations between Internet use, socio-economic status (SES), social support and subjective health. Health Promot Int 2008 Mar;23(1):70-77

43. Idriss SZ, Kvedar JC, Watson AJ. The role of online support communities: benefits of expanded social networks to patients with psoriasis. Arch Dermatol 2009 Jan;145(1):46-51

44. Hawn C. Take two aspirin and tweet me in the morning: how Twitter, Facebook, and other social media are reshaping health care. Health Aff (Millwood). 2009 Mar-Apr;28(2):361-8.

45. Habel MA, Liddon N, Stryker JE. The HPV vaccine: a content analysis of online news stories. J Womens Health (Larchmt) 2009 Mar;18(3):401-407

46. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Social Media at CDC. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2FRONdb

47. Aikin CDC, other agencies find social media an elixir for healthier public relations. Disponible en : http://www.webcitation.org/5u2FJYpux

48. Nambisan P, Nambisan S. Models of consumer value cocreation in health care. Health Care Manage Rev. 2009 Oct-Dec;34(4):344-54.

49. Neal L. Social media in crisis management and public health emergencies. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2Ftyqbg

50. All hazards consortium. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2G2OPuv

51. Innocentive. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2GGHJhD

52. City of Toronto Transit Camp. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2GLkeRf

53. Villes 20. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2GhUDf0

54. Wiki PH. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2H3qOKh

55. Bancos de buenas prácticas docentes en salud pública. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2HHMXwr

56. SALUPEDIA. Disponible en: http://www.webcitation.org/5uA5A49bX

57. Li LC, Grimshaw JM, Nielsen C, Judd M, Coyte PC, Graham ID. Evolution of Wenger's concept of community of practice. Implement Sci 2009; 4:11.

58. Campus virtual de salud pública. Disponible en: http://www.webcitation.org/5u2HVnRi6

Agradecimientos: Los autores agradecen las aportaciones efectuadas por Anne Marie Cunningham y Jody Ranck en la elaboración del capítulo.

Bloque 3.- Salud integrada: pacientes y profesionales mejor comunicados

Capítulo 3.4.- Salud Móvil

Dianne Sullivan

Senior Scientific Advisor – Vodafone mHealth Solutions,
vodafonemhealth@vodafone.com

Jeroen Veenhoven

Marketing and Insights Manager – Vodafone mHealth Solutions,
vodafonemhealth@vodafone.com, *@Jeroen1985*

1. Introducción

La salud móvil, se puede definir como la aplicación de comunicaciones y de tecnologías de red móviles para apoyar el servicio de asistencia. Idealmente se sitúa para aliviar, si no eliminar, muchas de las presiones en los sistemas de asistencia médica. Con la penetración global del teléfono móvil en el 77% a finales del 2010 (según la ilustración de abajo), y con perspectiva para crecer hasta el 98% en el 2014, el teléfono móvil representa una puerta de entrada global y real para apoyar el servicio de asistencia sanitaria[1].

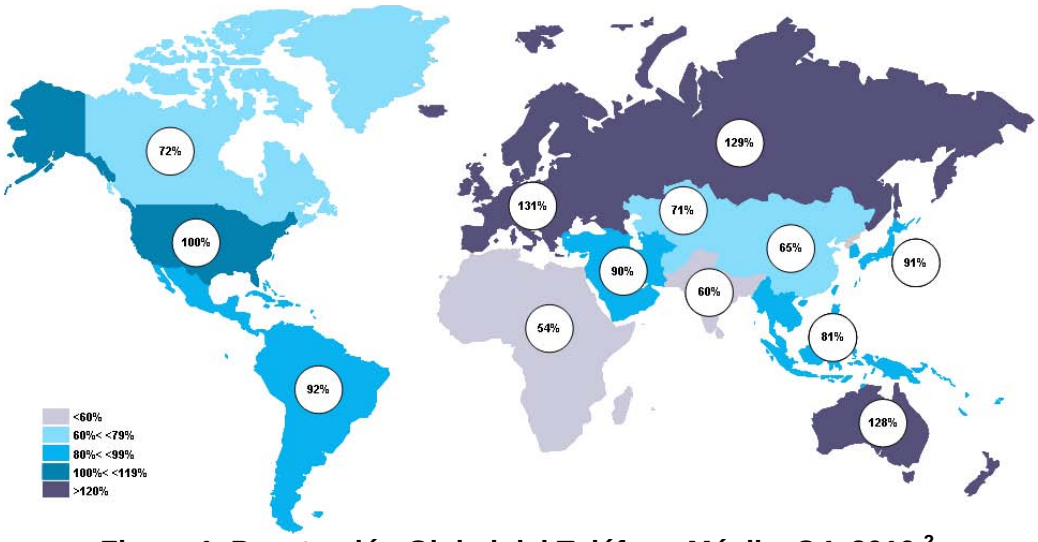


Figura 1. Penetración Global del Teléfono Móvil – Q4 2010 [2]

[1,2] fuente: Wireless Intelligence, 2010

En el futuro, las tecnologías móviles se utilizarán en cada uno de los pasos en el recorrido del paciente, desde la prevención hasta el diagnóstico, pasando por el tratamiento post-quirúrgico y la gestión de las condiciones a largo plazo.

De todas las cosas que nos importan, el estar sano es claramente una de las que más, si no el valor más importante que mantenemos. La capacidad de los sistemas de asistencia sanitaria para recoger las piezas cuando enfermamos es insostenible. Los países con rentas altas tienen una población que envejece, acompañada de un estilo de vida y una dieta pobres, con el consiguiente aumento de enfermedades crónicas tales como diabetes, cáncer, enfermedades cardíacas, infarto cerebral y enfermedades neurológicas [1]. Un patrón similar está emergiendo en los países con rentas medias y bajas, puesto que su sociedad se hace cada vez más rica y comienza a adoptar los estilos de vida occidentales – la llamada “transición epidemiológica”-, de tal modo que las enfermedades crónicas son ahora la causa principal de muerte, tanto en países desarrollados como en países en desarrollo [2]. Además, muchos países más pobres, particularmente los de África sub-sahariana, no están experimentando una caída simultánea en enfermedades infecciosas tales como HIV/SIDA, tuberculosis y malaria, y tienen que hacer frente así a una “doble carga” de enfermedades [3].

Con el cambio de las necesidades de asistencia sanitaria de sus estados miembros en mente, la Comisión Europea anunció un nuevo acercamiento estratégico a la salud para los años 2008-2013 [4]. La estrategia explica que: “Europa tiene un índice de natalidad bajo y la gente está viviendo cada vez mas. En el futuro, la población que envejece está destinada a liderar la demanda en servicios de asistencia médica. Esto podría disparar el gasto en servicios sanitarios, pero esta subida podría ser reducida a la mitad si la gente se mantiene sana hasta que llega a la vejez. La Comisión debe, por lo tanto, apoyar medidas apropiadas para mejorar la salud de la gente mayor, la población activa y los niños, así como ayudar a la población a ser más productiva y envejecer en buen estado de salud.”

Del mismo modo, a nivel global, los “Objetivos de Desarrollo del Milenio” de las Naciones Unidas para los países en desarrollo, piden mejoras en la asistencia sanitaria, tales como la disminución de la mortalidad infantil y materna, el combatir el VIH / SIDA, la malaria y otras enfermedades infecciosas [5]. El reto de superar la carga de enfermedades en los países en desarrollo se ve agravado por un déficit de trabajadores en los servicios sanitarios, por unos pobres planes de prevención de enfermedades y promoción de la salud, por la falta de I + D en nuevos medicamentos y vacunas, por los problemas con el suministro de medicamentos y su falsificación, por un escaso control de brotes de enfermedades y una mala gestión de las enfermedades crónicas. Incluso cuando hay un trabajador en los servicios sanitarios disponible, las clínicas en las zonas rurales de los países en desarrollo carecen, con frecuencia, de equipos o medicamentos.

La economía doméstica, y otras razones culturales que son escasamente entendidas, fuerzan a la gente más pobre a comprar, a sabiendas, medicamentos que son falsificados. El mercado farmacéutico gris o “comercio en paralelo” está en aumento en países desarrollados a través de las ventas de fármacos vía Internet. Los pacientes corren el riesgo de exponerse a medicamentos falsificados potencialmente dañinos [6].

Y si estos problemas no eran suficientes, hay nuevas presiones adicionales causadas por el cambio de clima y la fusión financiera global. El cambio de clima tiene muchos efectos directos como, por ejemplo, el incremento de las infecciones de malaria, así como efectos indirectos, tales como el aumento de la inmigración con la consiguiente carga en asistencia sanitaria en el país de recepción. Estamos viendo ya como el

gobierno australiano se ha visto forzado a introducir medidas anti-malaria debido al aumento de la temperatura media [7].
El término ampliamente utilizado “efecto del salto de rana”, en los países en vías de desarrollo, refiriéndose al by-pass de las tecnologías precedentes, donde la primera experiencia en el mundo de las TIC de una persona es un teléfono móvil, significa que muchos de los avances en asistencia sanitaria debidos a la telefonía móvil en las naciones más ricas, se pueden llevar a cabo simultáneamente en países en vías de desarrollo. De hecho, en muchos casos, los países en vías de desarrollo son líderes en innovadores servicios en asistencia médica que implican tecnologías móviles, y de los cuales los países más ricos pueden aprender.

Los avances en la provisión de atención sanitaria se conseguirán con las tecnologías móviles existentes a corto plazo, sin la necesidad de invertir enérgicamente en nuevas tecnologías. La innovación se centrará en el uso inteligente de la tecnología móvil existente, para rediseñar la provisión de asistencia sanitaria y de I+D farmacéutica y la cadena de suministro. Muchos pilotos han tenido éxito en demostrar el poder de la telefonía móvil en la asistencia sanitaria, como se ilustra en la reciente publicación de la Fundación de las Naciones Unidas [8], pero ha habido poco éxito hasta la fecha con el escalado autosostenible. Por otra parte, mientras que la tecnología básica es probablemente la misma en los países desarrollados y en desarrollo, los modelos de negocio subyacentes podrían ser diferentes.
Las secciones siguientes perfilan algunos ejemplos del uso futuro de móviles en asistencia sanitaria, poniendo atención especial en el paciente, sus parientes y las redes sociales que pueden tratar y solucionar sus necesidades a través del uso de la salud móvil.

2. Ejemplos de salud móvil y redes sociales

2.1 Redes más cercanas: Aliviar la escasez de trabajadores en atención médica

El entrenamiento y el despliegue de la comunidad de trabajadores en asistencia sanitaria, es reconocido por la Organización Mundial de la Salud como una estrategia clave a la hora de enfrentarse con las necesidades de los servicios médicos en los países más pobres: “La comunidad de trabajadores en asistencia sanitaria es un área primordial para el enfoque práctico de la cobertura de tratamiento creciente. ” [9]. Estrategias similares para el cuidado en casa se están adoptando en países desarrollados, para enviar a la gente del hospital a casa más rápidamente y como estrategia para prevenir ingresos hospitalarios [10].

En el futuro, todos los trabajadores en asistencia médica utilizarán la tecnología móvil como parte imprescindible, a través de soluciones móviles en su flujo de trabajo. Debido al hecho de que salen de su comunidad a ver a pacientes, se sentirán en contacto con su comunidad de trabajadores mucho más amplia a través de servicios educativos en sus dispositivos. Reducirán la necesidad de los pacientes a viajar, con frecuencia a través de largas distancias a hospitales y clínicas, visitándolos en sus hogares, y pudiendo registrar los detalles de sus visitas con la ayuda de un simple software en su teléfono. La información del paciente se puede registrar directamente en su dispositivo móvil, eliminando la necesidad de un sistema de papel incómodo y formando así un expediente médico electrónico. Las tabletas de pastillas se pueden adaptar de forma económica para ser personalizadas para cada paciente con tecnologías tales como códigos de barra 2D, para la grabación rápida de la

información del paciente, que se puede leer fácilmente con, incluso, teléfonos con cámara fotográfica de bajo coste.

Esto está comenzando ya a suceder. Por ejemplo, en enero del 2009, las enfermeras de los 140 distritos en Powys, País de Gales del Sur, han estado utilizando teléfonos móviles para registrar la información del paciente mientras trabajaban en la comunidad con el objetivo de permitirles planificar su trabajo más con eficacia [11].

Otro ejemplo es un proyecto llevado a cabo por Vodacom y GeoMed en Suráfrica llamado Nomplilo, que significa a “Madre de Salud” en Zulú. El proyecto trata sobre los retos de emplear, de supervisar, y de gestionar la mano de obra del cuidador, permitiendo a los trabajadores de la comunidad hacer un uso más eficaz de su tiempo y proporcionar servicio a más gente.

Iniciativas similares se expandirán en otros países, tanto en países en vías de desarrollo como desarrollados. Con el teléfono móvil como herramienta imprescindible para el flujo de trabajo de un trabajador en los servicios sanitarios, la adición de otras aplicaciones sanitarias es relativamente simple. Por ejemplo los datos de los pacientes capturados serán utilizados para seguir en tiempo real los brotes de enfermedades, asegurando así que vacunas y otros recursos médicos se desarrollan lo más rápidamente posible.

Las visitas domiciliarias gestionadas con el teléfono móvil de los trabajadores de la comunidad sanitaria, utilizadas conjuntamente con la gestión de enfermedades crónicas vía móvil (ver abajo) harán que la atención sanitaria sea más accesible y asequible y, además de mejorar la calidad de vida del paciente, también mejorarán la satisfacción profesional y la retención de los trabajadores en el mundo sanitario.

2.2 Gestión de enfermedades crónicas – diabetes como un ejemplo

La diabetes es una afección seria que si está descontrolada puede conducir a enfermedades cardíacas, infartos cerebrales, amputaciones, insuficiencia renal y ceguera. La diabetes ahora se reconoce como epidemia global con el potencial para causar una crisis de salud global. Se estima que la diabetes afecta actualmente a unos 200 millones de personas en todo el mundo. Según estimaciones de la Federación Internacional de la Diabetes, esta cifra se incrementará a 333 millones pora el año 2025 [12]. El Servicio de Salud Nacional Británico (NHS) está invirtiendo el 10% de su presupuesto anual o £1 millón por hora en la diabetes y sus complicaciones [13]. Hay actualmente 2 millones de diabéticos en el Reino Unido y se prevé que aumente a 4 millones en el año 2025, por lo tanto los costes están en peligro de caer fuera de control.

Es crucial para evitar las complicaciones de la diabetes y la consecuente hospitalización una gestión efectiva de la enfermedad por parte del paciente a largo plazo. La tecnología móvil es un habilitador de tal manera que se convertirá en una rutina dentro de la gestión de la diabetes en el futuro. Actualmente, un paciente diabético registra sus niveles de azúcar en sangre en un diario de papel, que el médico de familia leerá en visitas rutinarias, típicamente solamente una vez o dos veces al año. Sin embrago y debido a la escasa gestión de la afección, muchos pacientes terminan hospitalizados entre chequeos. Introduciendo sus niveles de azúcar en sangre en un teléfono móvil acompañado por una supervisión en tiempo real por parte de los profesionales de la atención sanitaria, la intervención puede ser desencadenada

si un paciente parece no controlar su diabetes, evitando así la hospitalización y sus costes asociados tanto al paciente como al servicio médico [14].

Un sistema de gestión similar basado en el teléfono móvil se puede utilizar para otras enfermedades crónicas tales como hipertensión en enfermedades cardíacas, asma y para la monitorización en casa de los pacientes con cáncer durante la quimioterapia.

2.3 I&D en nuevos fármacos y vacunas

El desarrollo de nuevos medicamentos y vacunas farmacéuticas depende de ensayos clínicos. No obstante los ensayos clínicos son muy costosos (superior a un billón de dólares por fármaco) y consumen mucho tiempo (el desarrollo clínico toma de 8 a 10 años), particularmente en el desarrollo de medicamentos para afecciones crónicas tales como el cáncer.

Los teléfonos móviles serán utilizados rutinariamente en el futuro por las compañías farmacéuticas para conducir la fase II I y IV en ensayos clínicos. Más que teniendo que rellenar un cuestionario sobre papel, la persona que participa en un ensayo clínico será requerida para contestar a preguntas relacionadas con los síntomas y tratamiento sobre un diario móvil basado en el teléfono. Esto permitirá a los equipos de investigación tener acceso a los datos del paciente registrados instantáneamente, acelerando así el análisis global de la eficacia (coste) de los medicamentos. De este modo, esto puede reducir… tendrá el efecto de reducir costes drásticamente y de aumentar la velocidad de los ensayos clínicos - los datos se capturan en tiempo real así que autoridades reguladoras en alerta pueden conocer cualquier efecto secundario inmediatamente.

El efecto del resultado registrado por el paciente en su teléfono móvil durante los ensayos clínicos podría también hacer acelerar esfuerzos en el desarrollo de fármacos para las llamadas enfermedades tropicales desatendidas - por ejemplo, el leishmaniasis visceral (kala azar), el trypanosomiasis africano humano (enfermedad del sueño), y la enfermedad de Chagas, una enfermedad potencialmente fatal que afecta a 18 millones de personas de en América Central y del Sur. Las compañías farmacéuticas han aplazado la investigación de tales enfermedades en el pasado debido a la falta de capacidad de los países más pobres para pagar los fármacos y debido a los altos costes para llevar a cabo ensayos clínicos como consecuencia de las condiciones geográficas y la escasa infraestructura para la recogida de datos. Mientras que el desarrollo de fármacos se agota sin nuevos medicamentos exitosos a la vista, y con la ayuda de iniciativas tales como el Fondo Global [15] y la Iniciativa de Fármacos para Enfermedades Desatendidas [16], las compañías farmacéuticas quieren concentrar sus esfuerzos en la investigación en compuestos que pueden tener actividad contra las enfermedades más desatendidas. La recogida de datos basada en el teléfono móvil constituirá una parte central de este esfuerzo.

2.4 Combate contra el suministro de fármacos y la falsificación

La Organización Mundial de la Salud estima que más del 10% de los medicamentos farmacéuticos vendidos por todo el mundo son falsificados. En algunos países en vías de desarrollo se piensa que esta cifra llega al 50%. Las ventas globales de fármacos falsificados alcanzarán los 75 billones de dólares hacia el 2010 [17]. Asombrosamente no existe un estándar industrial único para la gestión de la cadena de suministro de fármacos. Debido a las diferencias de precio entre países, existe un mercado lucrativo “en paralelo” donde un producto situado en el mercado en un país es comprado por un intermediario que exporta a un segundo país para su beneficio. Esto puede deberse a que el mercado de los fármacos funciona en un nivel diferente a la mayoría del resto

de mercados competitivos. En lugar de que los precios sean fijados por las compañías farmacéuticas, los gobiernos individuales controlan los precios, dando lugar a amplias variaciones más allá de las debidas a las fluctuaciones de la moneda. La cadena de comercio paralelo lucrativo implica el reembalaje de fármacos, abriendo la oportunidad para la falsificación. Con el objetivo de asegurar la seguridad del paciente, las compañías farmacéuticas están comenzando a modificar el modelo tradicional del comerciante mayorista hacia el suministro directo al paciente.
Para mejorar la trazabilidad de fármacos a través de la cadena de suministro, la Federación Europea de Asociaciones de Industria Farmacéutica junto con la Comisión Europea quiere que los medicamentos sean marcados con códigos de barras 2D en el futuro [18]. Esto no sólo mejorará la eficacia de la cadena de suministro si no que, como los códigos de barras 2D se pueden leer muy fácilmente con la cámara de un teléfono móvil, los pacientes puede tener acceso rápidamente a la información para comprobar la autenticidad de un medicamento y otra información relacionada con el fármaco y su enfermedad.
Sin embargo cualquier cosa que se puede leer con el ojo humano es susceptible de ser copiada fácilmente y esto no soluciona los problemas de reembalaje. Las compañías farmacéuticas han rechazado hasta ahora RFID debido a los costes pero los avances tecnológicos en etiquetado bajarán el precio, abriendo oportunidades para los dispositivos móviles en la cadena de suministro.

3. Referencias

[1] World Health Organisation. World Health Statistics 2008. ISBN 978 92 4 156359 8

[2] Popkin, B. (1993) “Nutritional Patterns and Transitions.” Population and Development Review vol. 19 no. 1, pp. 138-157

[3] Lopez AD, Mather CD. Measuring the global burden of disease and epidemiological transitions: 2002-2030. Annals of Tropical Medicine and Parasitology. 2006:100 (5-6): 481-499

[4] A new strategic approach to health for the EU (2008-2013) http://europa.eu/scadplus/leg/en/cha/c11579.htm

[5] http://www.un.org/millenniumgoals/

[6] World Health Organisation fact sheet on Counterfeit Medicines http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs275/en/index.html

[7] Potter S. The Sting of Climate Change: Malaria and Dengue Fever in Maritime Southeast Asia and the Pacific Islands. Lowy Institute for International Policy. http://www.lowyinstitute.org/Publication.asp?pid=926

[8] Vital Wave Consulting. mHealth for Development. The Opportunity of Mobile Technology for Healthcare in the Developing World. Washington DC and Berkshire UK: UN Foundation-Vodafone Foundation Partnership, 2009

[9] The World Health Report 2008. Primary Health Care – Now More Than Ever. http://www.who.int/whr/2008/whr08_en.pdf

[10] http://www.ehealtheurope.net/News/4409/european_drugs_to_carry_barcodes

[11] http://www.nursingtimes.net/primarycarenurses/breakingnews/2009/02/district_nurse_and_health_visitors_in_south_wales_given_smart_mobile_phones.html

[12] Wild S et al. Global Prevalence of Diabetes. Estimates for the year 2000 and projections for 2030. Diabetes Care 27:1047-1053, 2004

[13] Diabetes UK. Diabetes. Beware the Silent Assassin. A Report from Diabetes UK, October 2008.
http://www.diabetes.org.uk/Documents/Reports/Silent_assassin_press_report.pdf

[14] The association of the British Pharmaceutical Industry. Parallel Trade in Medicines. Ref: 514/06/6600x.
http://www.abpi.org.uk/publications/briefings/Red_parallel_trade_06.pdf

[15] The Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria,
http://www.theglobalfund.org/en/

[16] Drugs for Neglected Diseases Initiative is a not-for-profit drug development organisation, see dndi.org

[17] Department of Health. NHS Next Stage Review: Our vision for primary and community care published July 2008 Product number 288710
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_085937

[18] http://www.tplusmedical.co.uk

Bloque 3.- Salud integrada: pacientes y profesionales mejor comunicados

Capítulo 3.5.- Sistemas sanitarios más cercanos

Alberto Ortiz de Zárate

Director de Atención Ciudadana en el Gobierno Vasco, alorza3@gmail.com, @alorza

1. Modelos televisivos de intervención sanitaria

El siglo XXI se está manifestando como eminentemente audiovisual. Los ciudadanos consumimos más imágenes, más sonido y, sobre todo, más vídeo que nunca antes. Si el XX fue el siglo del cine, en el XXI la relevancia cultural se ha desplazado hacia las series televisivas, donde se narran las mejores historias, donde reside la mayor creatividad, donde se ponen en juego nuevos formatos y nuevas ideas de manera innovadora, donde se consiguen productos de gran calidad que perduran más allá del azar de las emisiones televisivas.

Entre las teleseries, el recurso a la medicina y al mundo sanitario es uno de los más recurrentes, ya sea como reconstrucción dramática –más o menos fidedigna- de un servicio sanitario, como en las series "Urgencias"[1] u "Hospital Central"[2], ya sea como combinación de elementos de investigación médica con tramas de corte policíaco, como en "CSI"[3] o "Bones"[4]. De hecho, la presencia frecuente de términos sanitarios en las historias televisivas está detrás, aunque no como única causa, de la vulgarización del conocimiento científico-sanitario que vivimos en nuestros días. Hoy no nos sorprende que cualquier persona pueda tener una idea general de qué es una enfermedad autoinmune, qué tipo de imágenes produce un scanner, o cómo se emplea un desfibrilador.

Cuando las series televisivas ofrecen un aspecto pretendidamente realista, poseen una gran potencia como prescriptoras de comportamientos. Este efecto puede ser aprovechado para afianzar hábitos saludables en grandes capas de la población. Pero, más insidiosamente, afianzan estereotipos en las mentes de los espectadores y modulan sus expectativas de lo que van a encontrar en el sistema sanitario. Este es un aspecto que se toma muy en serio. Por ejemplo, la exitosa serie española "Médico de familia"[5] contribuyó a generar un imaginario social acerca de los servicios de Atención Primaria. En los primeros capítulos, el médico de familia encarnaba el papel de héroe, mientras que la enfermera jugaba un contrapapel más cómico. Era conocida como "la Gertru" y se le hizo vestir unas minifaldas poco reglamentarias. Parece que el Colegio de Enfermería tomó cartas en el asunto[6] y, a partir de entonces, el guión derivó hacia un papel más serio de la enfermera.

Siguiendo la estela de una idea original de Miguel Ángel Máñez[7], ahora vamos a analizar brevemente una de las series de televisión más exitosas del siglo XXI: "House M.D."[8]. Damos por hecho que la inmensa mayoría de los lectores la conocen. Hasta el momento se han producido 132 episodios, durante 6 temporadas. Todas sus emisiones han obtenido excelente seguimiento y durante 2008 fue el programa de televisión más visto en el planeta Tierra.

“House M.D.” es una interesante combinación de “teleserie de batas blancas”[9] con la típica estructura de las novelas de misterio, en las que hay un suceso sorprendente al que hay que dar explicación. En nuestro caso, existen unos síntomas difíciles de explicar, un proceso de razonamiento para alcanzar el diagnóstico y, eventualmente, una curación –aunque la curación es claramente menos importante que el diagnostico, en el ánimo del Dr. House.

Se comprende mucho mejor la serie cuando sabemos que el personaje de Gregory House está construido sobre el esquema de las novelas del detective Sherlock Holmes, de Arthur Conan Doyle. David Shore, creador de “House”, reconoce explícitamente haberse servido de esta inspiración[10].

Sherlock Holmes asentó su originalidad sobre el hecho de que demostraba una completa indiferencia hacia sus clientes, a quienes consideraba meros proveedores de misterios suficientemente intrincados. Gregory House, por su parte, considera a sus pacientes como meros proveedores de cuadros diagnósticos lo bastante misteriosos como para retar a su intelecto. Considera los sentimientos, temores y opiniones de sus pacientes como irrelevantes en tanto no ayuden al proceso diagnóstico. Frecuentemente, se muestra desagradable en el trato con sus pacientes y su equipo de colaboradores, e incluso comparte con Holmes la irritante costumbre de ponerles contra las cuerdas de sus contradicciones vitales, actuando como psicólogo aficionado.

Al igual que Holmes, House sigue un método de razonamiento inductivo que consiste básicamente en eliminar hipótesis diagnósticas a medida que se demuestran incompatibles con las pruebas. Como el diagnóstico es lo único importante, no duda en someter a sus pacientes a todo tipo de pruebas, por más dolorosas o peligrosas que puedan ser, con el único objetivo de desentrañar el misterio diagnóstico. El paciente puede morir, pero no se llevará a la tumba el secreto de su enfermedad.

Es cierto que a lo largo de las temporadas el personaje va evolucionando, pero el esquema general es el que hemos señalado. Aunque House sea una ficción que lleva al extremo las premisas argumentales, cierto “espíritu House” puede ser detectado en la lógica de algunos profesionales y de los propios servicios hospitalarios. Existe un modelo de relación médico-paciente fuertemente sesgado hacia lo científico-técnico, donde el paciente es el mero poseedor de la enfermedad y no juega ningún papel en el diagnóstico del problema, y del que se espera mera obediencia para el seguimiento del tratamiento que se le prescriba. Un “modelo House” donde el *paciente* sólo puede demostrar *paciencia* y que casa especialmente bien con los casos de “medicina heroica” en que la salvación del paciente es cuestión de poner en juego extraordinarias habilidades en un plazo de tiempo muy corto.

Cuando Joel Fleischman dejó su Nueva York natal con un contrato de cuatro años para trabajar en Alaska, su sistema de valores no era muy diferente del de Gregory House pero, siendo mucho más joven, se irá comportando de manera considerablemente más maleable. Como brillante recién titulado en Medicina, había experimentado una fuerte aculturación hacia una práctica clínica anclada exclusivamente en los usos sancionados por la ciencia. Naturalmente, estoy hablando ahora de la teleserie “Doctor en Alaska” (Northern Exposure)[11]. Se produjeron 6 temporadas, y un total de 110 episodios, entre los años 1990 y 1995. Obtuvo un cierto éxito de audiencia pero, sobre todo, un gran reconocimiento crítico y gran número de premios. El experto John Leonard dijo de ella que había sido *“lo mejor de la mejor televisión en los últimos diez años”*[12].

Cuando el doctor Fleischman llega a Alaska, descubre horrorizado que no ha sido destinado a un hospital puntero, sino que ocupa la única plaza de médico en la remota y pequeña localidad de Cicely. Y su espanto no hace sino aumentar al comprobar el escaso respeto que recibe de los vecinos del pueblo. Pues bien, lo que me interesa de esta serie es el proceso de aprendizaje social que experimenta el inicialmente engreído Fleischman ante la

evidencia de que su bagaje científico no es suficiente para lograr resultados en esta comunidad.

Mientras Fleischman se mantiene anclado a los tics de su cultura neoyorquina, limitado a procedimientos unidireccionales de influencia y encaramado al pedestal del saber científico, sus intentos de influir en la salud de la población se estrellan contra un invisible muro de indiferencia. Sólo a medida que se muestra dispuesto al intercambio, a renunciar a algunos de sus presupuestos para aceptar los de la cultura residente, Fleischman va ganando influencia y capacidad de ser útil. Si en *House, M.D.* el "Hospital Universitario Princeton-Plainsboro" funciona como un mero decorado, en *Doctor en Alaska* podemos decir que Cicely, la pequeña localidad donde transcurre la acción, es la verdadera protagonista. En tanto Fleischman se va integrando en esta sociedad, se va convirtiendo en un mejor médico, que obtiene mejores resultados para esa comunidad concreta.

Doctor en Alaska es el símbolo de otro modelo de atención sanitaria, que no renuncia al conocimiento científico, sino que construye sobre él una capa de relación médico-paciente en la que este último es el protagonista. En el extinto blog "Sanidad 2.0" de la fundación Kroniker, acuñaron una expresión muy apropiada: "medicina basada en la experiencia... de los pacientes"[13]. En torno a esta expresión está emergiendo una disciplina bajo la etiqueta "experience based design" (EBD), que constituye una de las políticas que está siguiendo en Gran Bretaña el Instituto para la Innovación y Mejora del NHS[14].

Al hablar de una sanidad centrada en el paciente, estoy reuniendo en una sola frase una variedad de tendencias cuyo punto en común es el de la mayor relevancia del ciudadano, ya sea paciente, familiar o simple beneficiario de las políticas sanitarias. Sin ánimo de exhaustividad, me refiero a:

- ciudadanos informados
- ciudadanos que opinan
- ciudadanos que eligen
- ciudadanos responsables de sus procesos de salud
- ciudadanos que se relacionan en red entre ellos
- ciudadanos que evalúan los tratamientos y la gestión
- ciudadanos que ayudan a mejorar la sanidad

Hablo, en definitiva, de ciudadanos empoderados en red. Una utopía que empieza a ser posible en este siglo con la universalización de Internet, la masiva aceptación de las llamadas redes sociales y la emergencia de valores de una *ciudadanía hacker*[15], esto es, de una ciudadanía que colabora privadamente en la creación de valor público. Un avance social que ya se está produciendo en otros ámbitos, como el del consumo, la distribución de información o la política, hilos que van tejiendo el tapiz de la sociedad-red[16].

2. Sanidad cada vez más cerca

"Sanidad más cerca" es un eslogan que podría haberse formulado en los años 80, que seguramente se habrá formulado en algún momento durante los 90 y que ahora tiene más sentido que nunca. Una práctica instructiva, que sirve para monitorizar a grandes rasgos la relativa cercanía del sistema sanitario a la ciudadanía, es la de inventariar los nombres que los sistemas sanitarios públicos han ido asignando a los perceptores de sus servicios.

- Beneficiario/a: hace referencia a una relación de *beneficencia,* una modalidad de la caridad, entre un sistema bondadoso y paternalista y unas personas necesitadas que se benefician. Herencia de las instituciones benéficas.

- “Un veintebarra”: primeros caracteres del código de la Seguridad Social (20/.....). Por experiencia propia, puedo asegurar que esta expresión era ampliamente empleada en Gipuzkoa en los años 90, y que también existían sus equivalentes en otras provincias, con sus prefijos correspondientes. Se trata de una manera jocosa, pero grosera, de cosificar a las personas que deberían ser el centro del sistema.

- Paciente: nombre favorito de muchos, a veces correcto, que pone el foco en la enfermedad, al tiempo que deja de lado el hecho de que la sanidad pública se dirige a todos, también con actividades preventivas y educacionales, y que incluye procesos de salud como la maternidad o el crecimiento. En el campo semántico de paciente, están la palabra “paciencia” e incluso el verbo “pacer”, que aluden a unos destinatarios pasivos y sumisos.

- Usuario/a: el concepto “servicios de salud” empieza a calar, y con él la idea de unas personas que los usan. Es una denominación particularmente fría y descarnada, pero que al menos empieza a ubicarse en posición de sujeto, y no de mero objeto, de la sanidad.

- Cliente: el triunfador de los 90, con la irrupción de la Nueva Gestión Pública en el ámbito de la Sanidad. En su momento, supuso una revolución, al establecer que los procesos se debían definir a partir del cliente y que este era quien evaluaba la calidad del servicio. Por otra parte, establece una mera transacción cliente-proveedor donde el primero se limita a reclamar servicios de calidad, sin un sentido de compromiso con lo público.

- Ciudadano/a: marca el regreso a una concepción de lo público menos gerencialista y más participativa, donde se pide a los usuarios de la Sanidad pública que se impliquen en la prestación y mejora de los servicios como parte comprometida.

No queda claro que haya habido un acercamiento en línea recta entre los servicios sanitarios y la ciudadanía, pero sí de que las posiciones respectivas han ido cambiando, a medida que el propio sistema de salud se ha ido redefiniendo. Y es que hay, al menos, dos formas de acercamiento: quedarse quieto y atraer al otro, o avanzar al encuentro. Si el péndulo ha recorrido todo su camino entre un sistema paternalista, inamovible y de mera oferta, a un sistema clientelista, que se mueve hacia lo que dicta la demanda, ahora se vislumbra una tercera posibilidad: que ambas partes recorran su parte del camino.

Esta tercera vía apela al viejo concepto de ciudadanía cívica, y que ha sido renovado por académicos como el recientemente desaparecido Joan Prats[17]. La relación entre el servicio público y la ciudadanía no puede ser como la que se establece en un restaurante, donde el cliente se limita a exigir y pagar, sino que cada ciudadano debe considerarse parte integrante del sistema de salud, no sólo como objeto sobre el que se ejerce el servicio, sino como sujeto responsable de mantenerlo, mejorarlo y de participar incluso en la prestación de servicios. Especialmente, debe implicarse activamente en su propio proceso de salud y en el de las personas que dependen de él o ella.

En Internet, estos argumentos son ya realidad a partir del advenimiento de la web 2.0. Por ejemplo, existen espacios, en su mayoría creados por la iniciativa ciudadana, destinados a provocar una mayor transparencia en el sistema sanitario mediante métodos como el de recoger la opinión de los usuarios y puntuar la calidad de los servicios. Una lista de algunos de estos:

- PatientOpinion [http://www.patientopinion.org.uk/]

- NHS Choices [http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx]
- Rate My Hospital [http://www.ratemyhospital.ie/]
- The Healthcare Scoop [http://www.thehealthcarescoop.com/hcs/]
- Hospital Food [http://hospitalfood.tumblr.com/]
- HealthNet [http://www.healthnet.com/]
- MyHealthCareOptions [http://hcqcc.hcf.state.ma.us/]

A día de hoy, el significado de "sanidad más cerca" es una medalla con dos caras: servicios de salud centrados en los usuarios y ciudadanos comprometidos con los servicios públicos. El sistema de salud no tiene un centro, sino una red tupida de relaciones.

Mientras en otro momento estas ideas podían considerarse una opción meramente ideológica, en un contexto de recursos limitados donde no se puede crecer indefinidamente, el empoderamiento ciudadano es la única vía sostenible, que enfrenta como única alternativa viable el desmantelamiento de servicios públicos. Y ese empoderamiento debe tomar en cuenta a quienes viven en ambas márgenes de la brecha digital.

3. Alma-Ata 2.0[18]

En septiembre de 1978 tuvo lugar la *Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata*. Está considerado uno de los eventos de política de salud internacional más importantes de nuestros tiempos. Despertó altas esperanzas, movilizó gran cantidad de energía y marcó el inicio de la atención primaria de salud como estrategia para conseguir la salud para todos. Para muchos profesionales de la sanidad pública supuso un hito fundacional, la primera piedra de una hermosa revolución. Cuando me toca impartir una charla ante una audiencia sanitaria, todavía hoy recibo indefectible entusiasmo si apelo a *"los viejos rockeros y rockeras de Alma-Ata"*.

Como curiosidad, Alma-Ata era entonces la capital del Kazajstán. Posteriormente, Alma-Ata pasó a llamarse Almatý y, por fin, perdió la capitalidad en favor de Astana, con lo que prácticamente ha desaparecido del mapa. No mejor suerte ha corrido el objetivo que entonces se marcó: conseguir un estado de salud física, social y mental para toda la humanidad en el año 2.000.

El primer principio de la Declaración de Alma-Ata[19] decía:

> *"La Conferencia reafirma tajantemente la salud como aquel estado de total bienestar físico, social y mental, y no simplemente la falta de enfermedades o malestares, siendo un derecho humano fundamental y convirtiendo a la búsqueda del máximo nivel posible de salud en la meta social más importante a nivel mundial, cuya realización requiere de la participación de otros sectores sociales y económicos en adición al sector salud."*

Si este artículo pudiera ser más largo, ahora seguiríamos con la transcripción de las 1.365 palabras que, en la versión en español, componen los diez principios de la Declaración de Alma-Ata. En su lugar, haré un resumen por el procedimiento de destacar algunas de las expresiones que aparecen en el texto:

Figura 1. Nube de etiquetas de la Declaración de Alma-Ata. Elaboración propia

Aún después de admitir que he formado la nube de etiquetas según mis subjetivos intereses, el texto sigue exhalando un espíritu muy *siglo XXI*. Veamos: accesible a todos, autodeterminación, autorresponsabilidad, colaborar, coste aceptable, comunidades, desarrollo social, implicación ciudadana, libre acceso, nivel mundial, niveles locales, participar, producción colectiva, reducción de la brecha, buen gobierno, sin fronteras, tecnologías sencillas... ¿a qué suena todo esto?

Propongo un juego: eliminemos las expresiones “salud” y “atención primaria”, que son obviamente el objeto de la Declaración, y apliquemos esta nube de etiquetas como resumen de un evento sobre redes sociales, o sobre cualquier otra materia a la que se le aplique el sufijo “2.0” –política, periodismo, educación. Mi hipótesis es que funcionará bastante bien.

En el fondo, no es tan sorprendente. Más de una vez se ha dicho que Internet es el producto de una generación que vivió intensamente los movimientos emancipatorios de finales de los años 60 y principios de los 70. El sueño de una comunidad de utópicos, hecho realidad. La Declaración de Alma-Ata puede ser vista también como un producto de los utopistas de los 70: un intento de democratizar la salud y hacerla accesible a todas las personas, que sitúa el foco en la educación y el empoderamiento, y que quiere construir una gran red multidisciplinar que colabore para conseguir un estado de salud universal. Pues bien, mi tesis es que la masificación del uso de Internet como herramienta de relación ha abierto las puertas a recuperar la utopía de Alma-Ata, al menos en algunos de sus aspectos fundamentales.[20]

A los efectos de este capítulo, simplemente defenderé que, en un contexto de evolución hacia la sociedad-red como el que ya vivimos a día de hoy en España, la sanidad pública va a encontrar nuevas maneras de conseguir esa cercanía a los ciudadanos a que aludimos en el título. Y no necesariamente por el uso directo de Internet para la relación con los pacientes, aunque desde luego es un campo de inmensas posibilidades, sino sobre todo por

un cambio social de mayor calado que está produciendo ciudadanos más activos, más dispuestos a ser autónomos y a elegir.

Internet es un gran fresco social al que podemos acudir para adquirir una percepción cualitativa acerca de qué esta ocurriendo. Si dirigimos un vistazo a Facebook, una de las redes sociales más populosas del momento, -con más de 500 millones de usuarios activos, a octubre de 2010[21]- veremos, por ejemplo que, en el momento de escribir estas líneas tiene registradas 70.581 *causas* de ámbito sanitario[22]. Es decir, hay más de 70.000 iniciativas abiertas en favor de algún objetivo relacionado con la salud. Más difícil es contabilizar el número de "grupos", de "páginas" y de "usuarios" que se corresponden con comunidades del ámbito de la salud, pero parece claro que el número total es muchas veces superior. Muchas iniciativas, pequeñas, medianas y grandes, exitosas o efímeras. Por cierto, hay al menos dos grupos de fans de "House M.D." con más de 10 millones de seguidores cada uno.

Lo segundo que sorprende es que los promotores de estas iniciativas rara vez se corresponden con los servicios de salud públicos, sino con asociaciones de pacientes o incluso con personas que ponen en marcha un proyecto a título individual y que consiguen crear en torno una comunidad de interés. He dicho que sorprende, pero en realidad esto es lo esperable en Internet: la web 2.0 ha traído una cierta desintermediación respecto de la información y ha espoleado las relaciones entre pares.

Las Administraciones sanitarias necesitan entender este fenómeno para poder aprovecharlo en pro de una sanidad más cercana, más eficiente y más eficaz. No es fácil. El hecho de que las relaciones del siglo XXI sean predominantemente entre pares, anudadas mediante lazos débiles entre personas que eventualmente comparten un interés, nos sitúa en un escenario muy diferente al de las relaciones institucionales, donde los roles están claramente asignados. Un ejemplo de cómo la Administración sanitaria está empezando a dar valor al escenario 2.0 es la creación de puestos encargados de gestionarlo. Un ejemplo puede ser el del nombramiento, este año, de Jorge Juan Fernández García, bloguero y activista de la sanidad en red, como director de eHealth y salud 2.0 en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona[23].

Entre tanto, nos encontramos con infinidad de proyectos bienintencionados que cosechan resultados mínimos, porque parten de la asunción de que los usuarios van a acudir al espacio –virtual o físico- que la Administración pública propone. Pero la gente ya está conversando en sus sitios preferidos, tanto como su tiempo les permite, y será muy difícil que nos presten atención. Digámoslo claramente: la mayor parte de las plataformas institucionales que pretendan establecer una relación cercana con los usuarios obtendrán magros resultados, incluso cuando se pongan a disposición del proyecto grandes recursos. Generalmente, será mejor ir a donde está la conversación que tratar de traerla a tu sitio.

En todo caso, es el momento de la experimentación. Es el momento de intentarlo todo, de lanzar muchos pequeños proyectos y hacerlos evolucionar de acuerdo con la respuesta que encuentren. Es el momento de dejar en manos de la ciudadanía una parte importante del proceso de innovación, de apoyar las iniciativas existentes, de redefinir las relaciones. No hemos generado suficiente evidencia para poder decir qué va a funcionar y qué no, así que es el momento de actuar para generar evidencia.

4. Abla (Almería): un laboratorio viviente de innovación sociosanitaria

Podemos extraer de las reflexiones anteriores tres afirmaciones:

- El nuevo modelo sanitario debe estar centrado en el usuario.
- El nuevo modelo se basa en una mayor autonomía y responsabilidad del paciente.
- El uso de la tecnología abre múltiples oportunidades para una relación más cercana entre la sanidad y los ciudadanos.

Con estas tres simples premisas, el pequeño municipio rural de Abla, de unos 1.500 habitantes, en Almería, ha dado muchos pequeños pasos que, sumados, constituyen un salto de gigante en el avance hacia una sociedad del conocimiento inclusiva y sostenible. Y lo ha hecho sin grandes formulaciones teóricas, sin apenas infraestructura tecnológica y sin un liderazgo institucional fuerte. Es la iniciativa ciudadana la que ha ido formulando sus inquietudes y encontrando formas pragmáticas de resolverlas con el uso de las tecnologías existentes. Por el camino, se han ido reclutando recursos de la administración municipal, de la red Guadalinfo de telecentros, del Servicio Andaluz de Salud, de los recursos sociales y de otros agentes que no han podido permanecer indiferentes ante la ola de creatividad y entusiasmo desatada.

La influencia de Abla se está extendiendo hacia los municipios vecinos, en la comarca del río Nacimiento. Abla se ha constituido en "espacio social de innovación", dando cabida en él a la unidad de gestión sanitaria comarcal. Desde 2008 forma parte de la red europea de "Living Labs". En reconocimiento a su labor, ha recibido en 2010 la bandera de Andalucía[24]. En el texto que acompañaba al galardón se decía:

> *"Gracias al entusiasmo de ciudadanos y asociaciones y al trabajo de los dinamizadores del centro Guadalinfo, en los últimos años han organizado numerosos eventos relacionados con Internet y el mundo rural. Entre otros, Encuentros Rurales de Blogs, Rural Party, la Feria Rural de la Innovación, jornadas sobre Living Labs, creación de una red social de la Gente de Abla y más de 40 blogs de vecinos.*
>
> *También el afán por aprovechar las posibilidades que ofrece Internet ha llevado al grupo sanitario de la zona a experimentar nuevas fórmulas de atención a los pacientes como la telemedicina, la monitorización a domicilio o la creación de una red social de cuidadores familiares."*

En el ámbito sanitario, en 2005 se plantea el entonces llamado "Proyecto e-ECE: Innovación en cuidados en la sociedad del conocimiento"[25] a partir del dinamismo de Maite Martínez Lao, una enfermera con vocación comunitaria, residente en Abla. La UGC Río Nacimiento toma el proyecto como suyo en 2006 y, con el tiempo, se consigue implicar en él a la red de servicios sociales y de telecentros. Las características del territorio son determinantes en este caso. Se trata de un área rural con la población muy distribuida geográficamente y con insuficiencia de recursos sanitarios para llegar a tiempo a todos los lugares.

El proyecto cumple tres objetivos: (1) activar la figura de la enfermera comunitaria de enlace (ECE) como gestora de casos y coordinadora de recursos en el proceso de salud de un paciente; (2) empoderar a las cuidadoras de personas dependientes, y (3) dinamizar una red que ponga en contacto a profesionales sanitarios y sociales, cuidadoras profesionales y cuidadoras familiares.

Hay que decir que el primer objetivo aún está pendiente, aunque se empieza a tomar conciencia de la importancia de la enfermera gestora de casos. En cuanto a los otros dos, se ha impartido formación para empoderar a las cuidadoras y los pacientes en materia de cuidados y autocuidados, de manera que crezca su autonomía en el manejo del problema de salud. Paralelamente, se han emprendido actividades intensivas de aprendizaje en el uso

de las TIC, especialmente de herramientas de la web 2.0, de manera que puedan aprovechar los recursos web disponibles.

Los resultados obtenidos son muy impresionantes desde varios puntos de vista, como el de la eficiencia y la eficacia en la coordinación socio-sanitaria, la reducción de la brecha digital, o la formación de una comunidad de cuidadoras y profesionales en torno a la plataforma cuidadoras.net, pero sobre todo hay que destacar que las cuidadoras han mejorado su calidad de vida, han mejorado su propia salud física y psíquica y han aumentado su autoestima, así como sus perspectivas sociales y profesionales.

La UGC Río Nacimiento está redefiniendo el eslogan que preside este artículo –sanidad más cerca-, y lo está haciendo por la vía de empoderar y dar protagonismo a los ciudadanos, al tiempo que pone los recursos públicos a su disposición. La utopía de Alma-Ata está cerca, encarnada en un nivel hiperlocal pero con ambición de integrar a esta sociedad en un movimiento de modernidad global, haciendo así real el nivel *glocal*. Abla puede ser nuestra Alma-Ata 2.0.

5. La estrategia para el cambio de la sanidad vasca[26]

Los servicios públicos de salud afrontan retos de una complejidad descomunal y, por lo que sabemos del futuro, las dificultades se incrementarán con factores como, por citar sólo dos, la incertidumbre respecto de la financiación y el envejecimiento de la población. Frecuentemente se dice que los retos globales requieren respuestas sistémicas. Pero la expresión “respuesta sistémica” puede ser paralizantemente aterradora cuando no hay una visión suficientemente sencilla y clara que guíe la acción.

En el caso de la sanidad vasca, se ha identificado claramente cuál es la palanca para el cambio, cuál es el elemento clave sobre el que van a pivotar prácticamente todas las políticas del Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. La palabra es “cronicidad”.

La cronicidad es el foco que está concentrando las energías y que da sentido a los distintos proyectos que se están iniciando. En Euskadi, al igual que en los países de renta alta, las enfermedades crónicas representan el patrón epidemiológico dominante. Se estima que actualmente suponen el 80% de las interacciones con el Sistema Sanitario vasco y consumen más del 77% del gasto sanitario.

Como dicen Bengoa, Martos y Nuño, en el artículo “Modelos de gestión” “[e]l avance en este área precisa que los marcos conceptuales actuales se transformen, para que sean los individuos, su entorno y sus necesidades sanitarias el centro del sistema sanitario, en vez de la enfermedad o las necesidades de los directivos, clínicos y políticos”[27].

Si miramos todo el sistema sanitario con las gafas de la cronicidad, encontraremos formas más eficaces de resolver los problemas. Una forma de explicarlo es mediante esta adaptación de la pirámide de estratificación de riesgos de Kaiser Permanente. En ella vemos que todos los usuarios del sistema ocupamos alguno de los estratos. Cada tipología de paciente necesita actuaciones diferentes, con una mezcla particular de cuidados profesionales y de autocuidados.

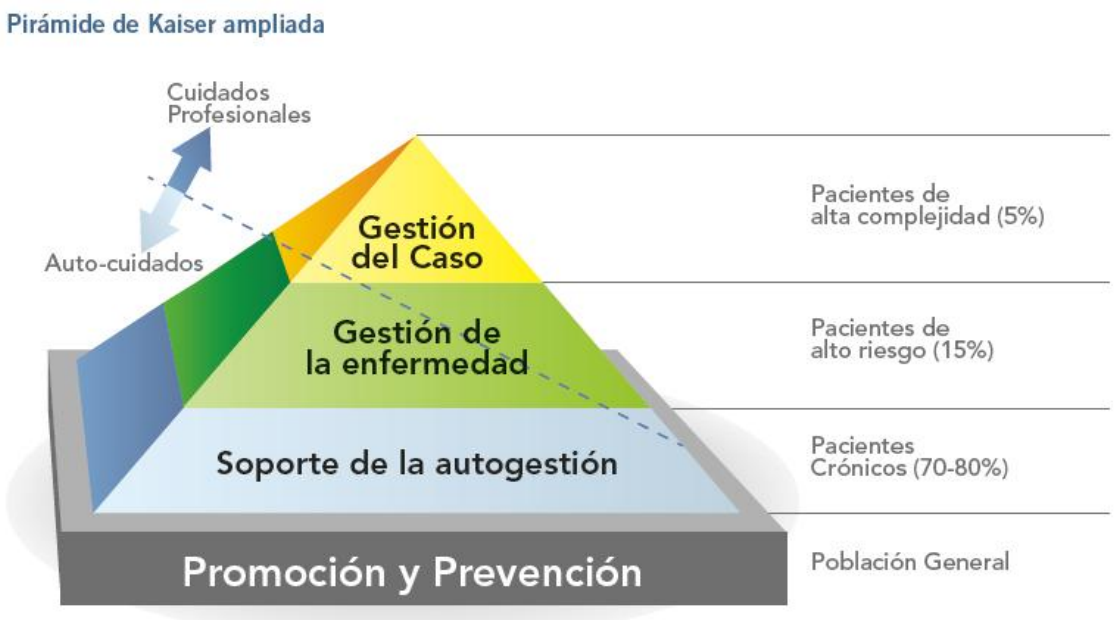


Figura 2. Pirámide de Kaiser ampliada. Fuente: Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco: "Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi"[29]

Dicho esto, ahora debo renunciar a la tentación de explicar en profundidad la "estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi" y concentrarme en los aspectos que son relevantes desde el punto de vista de este artículo.

Empezando por el nivel más abstracto, hay que señalar que se propone un cambio de paradigma. El siguiente cuadro resume sus características:

	Elementos actuales	Elementos emergentes
Accesibilidad	Presencial	A distancia
Producto	Servicios sanitarios	Valor salud
Arquitectura	Proveedor-céntrica	Ciudadano-céntrica
Calidad	De servicio y de gestión	Sistémica
Modelo de atención	• Episódico • Reactivo • Hospitalocéntrico	• Continuo y coordinado • Proactivo • Integrado
Propuesta de valor	• Accesibilidad • Centrado en la atención	• Salud • Prevención, curación, cuidado y rehabilitación

Figura 3. Hacia un nuevo modelo para el sistema sanitario vasco. Fuente: Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco: "Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi"[31]

En el nuevo modelo, el paciente y su cuidador toman un rol central que implica su formación y responsabilidad en el proceso de salud. Por la otra parte, disfrutan de un sistema más

proactivo que les ofrece una atención más integrada, más continua en el desarrollo de la enfermedad y más adaptada a sus necesidades.

Para alcanzar el nuevo modelo, el Departamento de Sanidad y Consumo ha definido cinco políticas, que se vehiculan a través de catorce proyectos estratégicos. Estas cinco políticas son:

1. Enfoque de salud poblacional estratificado
2. Promoción y prevención de enfermedades crónicas
3. Responsabilidad y autonomía del paciente
4. Continuo asistencial para el enfermo crónico
5. Intervenciones eficientes adaptadas a las necesidades del paciente

Aunque el lema “sanidad + cerca” sobrevuela el conjunto de la estrategia, la tercera política -responsabilidad y autonomía del paciente- es la que toca más de cerca el tema de este capítulo. El objetivo de esta política es la potenciación del papel del ciudadano en la gestión de la cronicidad. Para ello, se está estableciendo una batería de intervenciones y herramientas que, incorporadas en la práctica diaria clínica de los profesionales, consiga la autogestión y la responsabilización de los pacientes.

Uno de los proyectos estratégicos definidos incide especialmente en el concepto de “paciente activo”, que de alguna manera hemos defendido en este artículo. El proyecto recibe el nombre de “Autocuidado y educación al paciente: Proyecto Piloto de Paciente Activo - Paziente Bizia”. En esencia, consiste en una implantación del “Chronic Disease Self-Management Program”[32], de la Universidad de Stanford:

- Capacitación de “Master Trainers” para la formación de líderes.
- Captación de pacientes e inicio de impartición de cursos a estos pacientes.
- Formación de líderes, entre pacientes formados y sanitarios, para capacitarles en impartición de cursos a otros pacientes.

También merece la pena mencionar el proyecto “OSAREAN: Centro de Servicios Multicanal”, que pone las bases tecnológicas y organizativas que permitan una interacción multicanal de todos los ciudadanos de Euskadi con el sistema sanitario. Osarean introduce nuevas interacciones no presenciales que simplifican la vida del ciudadano y prestigian la labor clínica. El objetivo es acercar el sistema sanitario a la ciudadanía mediante el establecimiento de nuevas vías de interacción de la sanidad pública vasca con la ciudadanía, y viceversa, para conseguir un servicio no presencial que resulte eficaz, eficiente y seguro para ciudadanos, pacientes y profesionales.

Como parte del proyecto Osarean, en junio de 2010 se ha lanzado un piloto, sobre una población de referencia de 50.000 personas[33], entre cuyas novedades cuenta con un servicio de consulta telefónica, en la que el paciente no necesita acudir al centro de salud para establecer una consulta con su médico. La evaluación ha sido positiva y ya se ha anunciado la extensión del servicio a toda Vizcaya antes del fin de 2010, y a toda la Comunidad Autónoma Vasca en 2011[34].

En resumen, el Gobierno Vasco está tomando las medidas para una transformación de gran calado, que implica poner en juego recursos, tecnología, cambios organizativos y profesionales, nuevas formas de interacción, un nuevo mapa de procesos... Este cambio se va a llevar a cabo con dos principios en mente:

1. Aceptar la complejidad, que supone que la transformación no llegará mediante meros cambios estructurales directos y normativos.

2. De arriba-abajo y de abajo-arriba, combinando la dirección estratégica con compromiso clínico y gerencial, a todos los niveles.

El cambio en gestión puede caracterizarse por la expresión “corresponsabilidad” y supone pasar de un liderazgo centralizado a uno distribuido y participativo. El consejero Rafael Bengoa ha señalado tres líneas de trabajo al respecto[35]:

- Solicitar la participación de los profesionales y usuarios/pacientes en procesos de mejora en sus sistemas locales, sin imponer un modelo único y dejando un margen de maniobra a los profesionales y gerentes locales para que busquen “su” mejora.
- Orientar el nivel central al fortalecimiento de la capacidad de cambio de los actores en esos sistemas locales por medio de unos instrumentos de apoyo en formación en gestión y liderazgo.
- Reforzar los incentivos y generar aprendizaje horizontal promoviendo que los equipos locales experimenten con sus mejoras, facilitando recursos, analizando y comparando los resultados y diseminando las lecciones a otros equipos de la red.

La estrategia está recién definida y es pronto para evaluar resultados. Seguro que muchos vamos a seguir su rumbo con el máximo interés.

6. A manera de conclusión: decálogo para una sanidad ciudadanocéntrica

Un nuevo tiempo está viniendo. Va a ser apasionante conocer de primera mano cómo se formula el cambio y poder participar, como ciudadano o como profesional, en una sanidad sostenible y cercana. El espíritu de Alma-Ata recorre Europa, el mundo. *Nosotros le llamamos camarada*.

Julio Lorca y Alejandro Jadad[36] han redactado un “Decálogo de atención a la salud tras el fenómeno 2.0 para el siglo XXI”, que podría servir para cerrar este capítulo. En lugar de esto, recomiendo su lectura y propongo un decálogo complementario, esta vez desde el punto de vista de la gestión sanitaria y orientado a cómo lograr una sanidad más cercana, una sanidad ciudadanocéntrica:

1. Las ciudadanas y los ciudadanos adultos deben ser tratados como las personas adultas que son, con responsabilidad sobre su proceso de salud y capacidad para colaborar en la mejora de los sistemas sanitarios.

2. Se debe respetar y fomentar la autoorganización ciudadana en comunidades en red. No hay mejor empoderamiento que el que surge de manera espontánea.

3. Cuando un asunto es de interés, ya hay una conversación en marcha. Es más sensato escuchar lo que se está diciendo que tratar de llevarse la conversación al entorno institucional.

4. La tecnología ofrece un amplio horizonte de posibilidades siempre que no olvidemos poner las soluciones al servicio de las necesidades ciudadanas. Si no es así, se convertirá en un elemento meramente decorativo o incluso disuasorio.

5. Antes de probar una solución compleja o una tecnología costosa, hay que hacer el esfuerzo por simplificar radicalmente el servicio. La simplicidad es una de las reglas de oro.

6. Las Administraciones públicas solemos fallar en el último kilómetro, en las interfaces de servicio. Cada vez que un proceso implique contacto con el ciudadano hay que replantearlo desde el punto de vista del ciudadano.

7. El método experimental no sólo es el más adecuado para el conocimiento científico, también lo es para el diseño de servicios. Antes de consolidar soluciones generales hay que realizar experimentos locales.

8. El primer paso hacia la transparencia es la claridad. Los servicios y la información deben ser fáciles de encontrar, de usar y de entender.

9. La calidad de los servicios se sigue midiendo a través del grado de satisfacción de sus usuarios. La novedad en el siglo XXI es que los usuarios no esperan a que les pregunten para evaluar la calidad del servicio.

10. Los profesionales de la sanidad poseen un conocimiento de primera mano acerca de los servicios y de cómo mejorarlos. La política más eficaz es la de estimular a la acción de manera autónoma, al tiempo que se comparte el conocimiento para aprender unos de otros.

Epílogo: A partir de un borrador de este decálogo, un grupo de personas diseminadas por varios países, durante los primeros días de noviembre de 2010, elaboró, haciendo uso de herramientas colaborativas en red, el manifiesto "Salud 2.0: Líneas para una Sanidad Participativa". El impulso a este trabajo tuvo lugar el 30 de octubre, en el municipio de Abla (Almería), con motivo de las III Jornadas de Living Lab de ámbito rural. Por ese motivo, se conoce al documento como "Manifiesto Abla 2010"[37].

7. Referencias

[1] Wikipedia. ER (TV series). http://en.wikipedia.org/wiki/ER_%28TV_series%29. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSP4srY)

[2] Wikipedia. Hospital central. http://es.wikipedia.org/wiki/Hospital_central

Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSGmJEI)

[3] Wikipedia. CSI: Crime Scene Investigation. http://en.wikipedia.org/wiki/CSI:_Crime_Scene_Investigation. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSVe9vP)

[4] Wikipedia. Bones (TV series). http://en.wikipedia.org/wiki/Bones_%28TV_series%29. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSbOuOU)

[5] Wikipedia. Médico de familia (serie de televisión). http://es.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9dico_de_familia_%28serie_de_televisi%C3%B3n%29. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSgyr8S)

[6] Aunque en su momento fue muy comentado, no hemos encontrado una confirmación de que alguno de los Colegios de Enfermería interviniera. En su correspondiente entrada de la Wikipedia se menciona esto: “Las enfermeras se quejaron de la imagen que daba Gertru al principio de la serie, y los guionistas terminaron realizando algunos cambios en su forma de vestir”. [Wikipedia. Médico de familia (serie de televisión). http://es.wikipedia.org/wiki/M%C3%A9dico_de_familia_%28serie_de_televisi%C3%B3n%29#Argumento_de_la_serie. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSgyr8S)]

[7] A partir de la sugerencia de Miguel Ángel Mañez en su blog “Salud con cosas” [Máñez, Miguel Ángel. Revisando series de médicos. 2010-10-21. URL:http://saludconcosas.blogspot.com/2009/03/revisando-series-de-medicos.html.

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5tdqovnoF)] presenté una ponencia en Granollers el 28/3/2009 en la que usaba la serie House como caso de debate. [Ortiz de Zárate, Alberto. Sanidad 2.0 en la Catosfera. . 2010-10-21. http://eadminblog.net/post/2009/03/29/sanidad-20-en-la-catosfera. Accessed: 2010-10-21. (http://www.webcitation.org/5tdrr4VQD] Posteriormente, el “Aula El País” organizó, el 30 de junio de 2009, en la sede de la redacción de Barcelona, un debate entre Antoni Sitges-Serra y Jordi Desola bajo el título "La práctica House". [Delclós, Tomàs. ¿Le gustaría ser paciente de House?. ElPaís.com. 2010-10-21. URL:http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Le/gustaria/ser/paciente/House/elpepusoc/20020090701elpepusoc_3/Tes. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5tds1MoVs)]

[8] Wikipedia. House (TV series). http://en.wikipedia.org/wiki/House_%28TV_series%29. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSudF5Q)

[9] Wikipedia. Medical drama. http://en.wikipedia.org/wiki/Medical_drama. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSzRdpA)

[10] Wikipedia. House (TV series). http://en.wikipedia.org/wiki/House_%28TV_series%29#References_to_Sherlock_Holmes. Accessed: 2010-09-15. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5slSudF5Q)

[11] Wikipedia. Northern Exposure. http://en.wikipedia.org/wiki/Northern_Exposure. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5tdsYcmFd)

[12] Spencer, Metta. Producing Northern Exposure. 2010-10-21. URL:http://twoaspirinsandacomedy.com/extras/Ch8-Producing/. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5tdsteqIt)

[13] Blog “Sanidad 2.0”: http://osakidetzainfo.blogspot.com/2009/06/kroniker-y-sanidad-20.html.

[14] Experience Based Design. NHS Institute for Innovation and Improvement. http://www.institute.nhs.uk/quality_and_value/introduction/experience_based_design.html. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5tdt5nTxt)

[15] Ortiz de Zárate, Alberto. No hay buen gobierno sin buenos ciudadanos: ciudadano hacker. Administraciones en red. 2006-04-28. http://eadminblog.net/post/2006/04/28/no-hay-

buen-gobierno-sin-buenos_28. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5tdxeW7zh)

[16] Manuel Castells: The Rise of the Network Society: The Information Age: Economy, Society, and Culture; Blackwell Publishers, 1996

[17] Joan Prats i Catala: De la burocracia al management: del management a la gobernanza; INAP 2005, Madrid

[18] Puede consultarse mi primera formulación acerca de “Alma-Ata 2.0” en: Ortiz de Zárate, Alberto. Alma-Ata 2.0. Administraciones en red. 2008-08-03. http://eadminblog.net/post/2008/08/03/alma-ata-20

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5tdy6rkfU)

[19] Wikipedia. Alma Ata Declaration. http://en.wikipedia.org/wiki/Alma_Ata_Declaration. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te5EWtjH)

[20] Otra formulación de la vuelta a Alma-Ata, como abandono del gerencialismo y vuelta al ciudadanocentrismo, en la publicación: Federación de Asociaciones para la Defensa de la Sanidad Pública. La Atención Primaria del futuro. http://www.administracionsanitaria.com/files/imagenes/La%20atencion%20primaria%20del%20futuro%20FADSP.pdf

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te5tyogU)

[21] Wikipedia. Facebook. http://es.wikipedia.org/wiki/Facebook. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te61biYy)

[22] Facebook. Causes. http://apps.facebook.com/causes/causes?category_id=5. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te65jCaQ)

[23] Fernández, Jorge Juan. Perfil de Linkedin. http://es.linkedin.com/in/jorgejuanfernandez. Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te6AgxtM)

[24] Living Lab de ámbito rural ‘Río Nacimiento’. Bandera de Andalucía para el Espacio Social de Innovación de Abla. http://livinglabrionacimiento.wordpress.com/2010/03/02/bandera-de-andalucia-para-el-espacio-social-de-innovacion-de-abla/

Accessed: 2010-10-21 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te6UcEKo)

[25] Martínez Lao, María Teresa. Innovación en Cuidados en la Sociedad de Conocimiento. Saludinnova.com. 2007-10-24. http://www.saludinnova.com/practices/view/46/

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te6gLAXb)

[26] Para redactar este apartado me he basado en el documento: “Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi”, elaborado por el Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Las cifras que se manejan provienen todas de esta fuente. El documento se puede descargar desde un enlace en el blog “El reto de la cronicidad en Euskadi” puesto en marcha por el propio Departamento de Sanidad y Consumo. [Dpto. de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. El reto de la cronicidad en Euskadi. http://cronicidad.euskadi.net/

Accessed: 2010-10-21 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te6wDC3z)]

[27] Bengoa R*, Martos F*, Nuño R*, Kreindler S, Novak T, Pinilla R. [*Contribuyentes principales] Management models. En: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Disponible en: http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases [english] y http://www.opimec.org/equipos/modelos-de-gestion-de-la-enfermedad/documentos/995/ [español] Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te7Byg18)

[28] Citado en la nota nº 27

[29] Citado en la nota nº 27

[30] Stanford Patient Education Research Center. Chronic Disease Self-Management Program. http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te7Mz9p9)

[31] Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco. Nace O-sarean / 'Osakidetza en red', Centro de Servicios de Salud Multicanal . Irekia | euskadi.net. 2010-06-11. http://www.irekia.euskadi.net/es/news/2366-nace-sarean-osakidetza-red-centro-servicios-salud-multicanal

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te7ZYZVf)

[32] Europa Press. Osakidetza extenderá la asistencia sanitaria a enfermos crónicos por teléfono e Internet. El Correo.com. 2010-08-26. URL:http://www.elcorreo.com/vizcaya/20100826/mas-actualidad/sociedad/osakidetza-extendera-asistencia-sanitaria-201008261138.html

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te7wTsZS)

[33] Bengoa, Rafael (2008) "Empantanados," Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 1: Iss. 1, Article 8. Disponible en: http://pub.bsalut.net/risai/vol1/iss1/8

Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te85UTJs)

[34] Lorca, J.; Jadad, A.. ¿Salud 2.0?. Revista eSalud.com. 2009. http://www.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/325/655 Accessed: 2010-10-21. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5te8F1tSZ)

[35] #salud20Andalucia, @cuidadorasnet, @pacoxxi, @alorza, @randrom, @luisluque, @marianoh, @lineros55, @emilenko, @moilafille, @andonicarrion, @carlosnunezo, #comisiongestora, @Juany_Olvera, @goroji, @rafacano, @manyez, @cuidando_es_sfs, @bbelizon, @Perielvam. Salud 2.0 Líneas para una Sanidad Participativa. ITACA-TSB [Universidad Politécnica de Valencia]. 2011-04-04. URL:http://www.salud20.es/manifiesto/. Accessed: 2011-04-04. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5xgke98r5)

Bloque 3.- Salud integrada: pacientes y profesionales mejor comunicados

Capítulo 3.6.- Manifiesto Salud 2.0

Salud 2.0

Líneas para una Sanidad Participativa

32 años desde Alma-Ata

Manifiesto ABLA2010

Autores: #salud20Andalucia, @cuidadorasnet, @pacoxxi, @alorza, @randrom, @luisluque, @marianoh, @lineros55, @emilenko, @moilafille, @andonicarrion, @carlosnunezo, #comisiongestora, @Juany_Olvera, @goroji, @rafacano, @manyez, @cuidando_es_sfs, @bbelizon, @Perielvampi, @EnferEvidente, @JuanOdM, @flupianez, @carlosgurpegui, @CarlosMatabuena, @Ebevidencia, @spanamed, @drajomeini, @jbasago, @alesmismo, @ntonio_Reina, @fradiex, @natho47, @enfermera2pto0, @gallegodieguez, @clarabermudez, @bacigalupe, #healthglobal, @bainab, @DCCU,

De la comunidad que se reunió por primera vez en septiembre 2010 con las primeras dos conferencias sobre Salud 2.0 en Sevilla y Granada, y que se ha vuelto a reunir en el reciente encuentro Salud 2.0 en Abla (Almería) a finales de 2010, surge la iniciativa ***#salud20Andalucia****.*

Pero ***#salud20andalucia*** *se ha convertido en mucho más que en una* ***etiqueta*** *de una aplicación de éxito (Twitter®),* ***#salud20andalucia*** *es el germen visionario de un grupo abierto, colaborativo y entusiasta, donde cada uno aporta su visión como ciudadano y profesional y donde las aportaciones no están limitadas a Andalucía sino que se abren a la comunidad global, con participaciones tanto nacionales como internacionales.*

Del ideario colectivo surge este manifiesto.

Los integrantes de este grupo estamos convencidos de que es necesario avanzar hacia un ***nuevo modelo sociosanitario*** *más sostenible, participativo y democrático, en el que las relaciones entre la ciudadanía, los profesionales y las organizaciones sean necesaria y oportunamente rediseñadas para lograr una sanidad más accesible y cercana.*

Pensamos que el concepto Salud 2.0 debe entenderse como un cambio en la cultura organizacional sustentado en una concepción horizontal y colaborativa, frente a la vision tradicional piramidal y jerarquizada.

Las instituciones sanitarias pueden y deben aprovechar el potencial de cambio de este nuevo modelo de salud 2.0 para lo que podrán contar con los profesionales que ya han dado pasos en este sentido.

Sobre estas ideas se redactan estas líneas de trabajo que se convierten así en ***nuestra propuesta*** *para empezar la renovación de la sanidad siguiendo el modelo que surge de la Web 2.0.*

Para la Ciudadanía:

*Los ciudadanos según el principio de Autonomía del paciente, recogido en la Ley de Autonomía del Paciente, son co- **responsables** de su salud, por lo que su participación activa es imprescindible tanto en el cuidado de su salud como en la mejora de los sistemas sociosanitarios.*

*Se debe respetar y fomentar la **auto-organización ciudadana** en comunidades en red. No hay mejor empoderamiento que el que surge de manera espontánea y autónoma.*

Las conversaciones de la ciudadanía en torno a su salud y al sistema sanitario no deben ser entendidas como amenazas por gestores o profesionales, sino como una gran oportunidad para mejorar el propio sistema.

*La **ciudadania participativa** no espera a que se le pregunte para opinar y valorar la calidad de los servicios. Las opiniones originadas en la red son un sistema ágil y de gran valor para la mejora continua de los sistemas sociosanitarios. Las organizaciones no pueden limitarse a sus sistemas de evaluación tradicionales.*

*Las tecnologías ofrecen posibilidades y soluciones. Todas ellas han de estar al servicio de las **necesidades ciudadanas**, independientemente de las agendas institucionales. Si no es así, podrían convertirse en un obstáculo en la mejora del sistema sociosanitario.*

*Las **soluciones** tecnológicas han de ser **simples, manejables y accesibles**. Antes de implantar una aplicación hay que valorar si cumple estas premisas. La formación de la ciudadanía constituye un requisito imprescindible para su éxito.*

*Las iniciativas institucionales con soporte tecnológico, cuando no se ha tenido en cuenta a la ciudadanía, suelen fallar al trasladarse a la práctica real, por lo que deberán ser planteadas desde **su punto de vista**, lo que permitirá que se adapten a sus **necesidades y expectativas**.*

*Antes de consolidar soluciones generales hay que construir **experiencias locales**. El método **experimental** no sólo es el más adecuado para el conocimiento científico, también lo es para el diseño de servicios. La experiencia del Living Lab de Abla debe servir de modelo.*

*Los **ciudadanos excluidos** y desconectados de la sociedad actual en las soluciones basadas en la Web 2.0 deben ser integrados, ya que son los que más necesitan los servicios sanitarios.*

*El primer paso hacia la **transparencia** es **la claridad**. Los servicios y la información deben ser fáciles de encontrar, de usar y de entender.*

Para los Profesionales:

*Establecer **mecanismos** que faciliten la **colaboración** y el intercambio de conocimientos mediante el uso de redes profesionales, dado que son éstos tienen información y conocimiento suficientes para mejorar los servicios que prestan.*

*La **auto-organización los profesionales sociosanitarios**, junto con la ciudadanía, debe ser un pilar fundamental del cambio. La comunidad local ha de convertirse en espacio social de innovación que lidere el cambio.*

***El debate** de los profesionales en torno al sistema sanitario no debe ser entendido como una amenaza por los gestores o responsables políticos, sino como una gran **oportunidad para mejorar** el propio sistema.*

*Internet es una vía para mejorar **la relación entre los ciudadanos y los profesionales**. Colaborar en la red, orientar los servicios a la ciudadanía y compartir experiencias, potencia el crecimiento común.*

***El impulso** del uso de Internet y las nuevas tecnologías es imprescindible para la mejora oganizativa del sistema sociosanitario.*

*Las soluciones tecnológicas deben ser **accesibles** para todos. Las organizaciones **deberán proveer y facilitar** su acceso independientemente del lugar de trabajo y titulación.*

***La seguridad** no puede ser excusa para el acceso a Internet. Debe ser un derecho de los profesionales ejercido desde **la responsabilidad**, sin censuras ni limitaciones.*

*El uso de la tecnología debe respetar el **derecho a la intimidad**, al honor y a la propia imagen. Todos los usuarios, ciudadanos y profesionales, deberán velar por dichos derechos, según los términos establecidos por la legislación vigente.*

***La formación** sobre nuevas tecnologías es un **derecho y una obligación** de todos los profesionales. Dicha formación debe incentivarse adecuadamente pues fomenta la transferencia del conocimiento y el desarrollo de nuevas competencias.*

*Se deben **potenciar estrategias** de trabajo en red mediante iniciativas concretas ligadas a la práctica profesional y **tecnologías colaborativas** que favorezcan la relación bidireccional con los pacientes.*

Este documento es una redacción colaborativa a partir de "Decálogo para una sanidad ciudadanocéntrica", en Alberto Ortiz de Zárate: "Sistemas sanitarios más cercanos", capítulo del libro "Salud 2.0: el ePaciente y las redes sociales", Fundación Vodafone España, 2011.

Licencia Creative Commons Reconocimiento (by): Se permite cualquier explotación de la obra, incluyendo una finalidad comercial, así como la creación de obras derivadas, la distribución de las cuales también está permitida sin ninguna restricción. http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/deed.es

Bloque 4.- Catalizadores y barreras hacia el futuro

Capítulo 4.1.- Introducción

Vicente Traver

ITACA-TSB, Universidad Politécnica de Valencia, Valencia, España
@vtraver

En este bloque, se presentan los principales obstáculos y catalizadores detectados durante la eclosión del uso de las redes sociales por parte del paciente, para luego centrarse en nuevos paradigmas como el Ambient Assisted Living (AAL), que hacen uso de estas redes para mejorar la comunicación paciente-entorno, presentando las conclusiones y tendencias futuras que se vislumbran en este apasionante campo.

Y cuando hablamos de barreras y problemas en el ámbito sanitario, uno de los primeros aspectos en surgir es el que plantea los aspectos éticos. Pilar Sala, en el capítulo 4.2, aborda este tema donde se establecen unos principios mínimos que siempre deben quedar garantizados.

El otro gran freno es el relacionado con cuestiones legales. Es por ello que César Iglesias, abogado experto en temas tecnológicos, presenta de una manera entendible para un profano cuál es el marco de actuación, la legislación existente, las diferencias entre el acceso y la generación de información, y cuáles son los principales retos que surgen ante el crecimiento de las redes sociales, donde es bueno plantear una estrategia antes de hacer público cualquier dato cuya eliminación podría resultar una taréa imposible.

Sergio Guillén y María Teresa Arredondo nos introducirán, en el capítulo 4.4, en el nuevo paradigma para la prestación de servicios sociosanitarios en el hogar: el *Ambient Assisted Living* (AAL). Este concepto, ya extendido en Europa, consiste en la utilización de la inteligencia ambiental para apoyar a las personas mayores en los tres dominios sociales fundamentales en los que vive su proceso de envejecimiento: manteniéndose activo en el trabajo, garantizando la independencia por más tiempo y con mayor calidad de vida; y envejeciendo en sociedad, en contacto son sus pares, amigos y familiares. En este contexto, la mayoría de las redes sociales de salud son una mezcla de apoyo emocional y de intercambio de información, poniendo cada una un mayor énfasis en un sentido u otro.

En el capítulo final de este bloque, Miguel Angel Máñez y Julio Mayol combinan su experiencia en la gestión e innovación sanitaria con su actividad en torno a las redes sociales, para así plasmar de una manera atractiva las principales conclusiones, no sólo de este bloque sino de

todo el libro, y presentar además 10 tendencias de futuro que pronto estaremos en disposición de validar.

Bloque 4.- Catalizadores y barreras hacia el futuro

Capítulo 4.2.- Privacidad y dilemas éticos

Pilar Sala

Jefe de proyecto en ITACA-TSB (Universidad Politécnica de Valencia), masalaso@itaca.upv.es, @msalasor

1. Privacidad y aspectos éticos

1.1 Introducción. Principios éticos

Según la definición que encontramos en la Wikipedia, la **ética** es una rama de la filosofía que abarca el estudio de la moral, la virtud, el deber, la felicidad y el buen vivir [1]. Es considerada una ciencia normativa ya que se ocupa de las normas de la conducta humana, es decir, analiza y dictamina las acciones y procedimientos que se consideran buenos, correctos y generalmente aceptados.

Cuando abordamos problemas éticos que surgen en la vida cotidiana, estamos hablando de ética aplicada, en particular, en el caso del sector de la salud, la bioética [2] estudia las controversias morales que son producto de los avances en la biología y la medicina así como la innovación tecnológica que se aplica en esta área.

El criterio ético fundamental que regula esta disciplina es el respeto al ser humano, a sus derechos inalienables, a su bien verdadero e integral: la dignidad de la persona.

Sobre la base de este criterio fundamental se hace necesario el desarrollo de un marco de principios éticos que permita regular un campo donde el explosivo crecimiento de innovaciones tecnológicas genera constantes desencuentros entre aquellos que defienden el progreso tecnológico en forma incondicionada y aquellos que consideran que la tecnología no es un fin en sí, sino que debe estar al servicio de las personas.

Este marco ético, propuesto en 1979 por los bioeticistas T. L. Beauchamp y J. F. Childress [3], define cuatro principios básicos: respeto por la **autonomía**, **no maleficencia**, **beneficencia** y **justicia o equidad**.

Principio de autonomía

La autonomía se entiende como la capacidad que tenemos de tomar decisiones o imponernos normas sin la influencia de presiones externas o internas. En el ámbito de la salud, el consentimiento informado es la máxima expresión de este principio de autonomía, ya que las preferencias y valores del paciente (o usuario) son primordiales desde el punto de vista ético y deben ser respetadas sin excepciones.

Principio de beneficencia

Consiste en la obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus legítimos intereses y suprimiendo prejuicios.
En el modelo clásico de relación medico-paciente, este principio puede entrar en conflicto con el anterior, ya que supone que el médico posee una formación y conocimientos de los que el paciente carece, siendo capaz de tomar la decisión de que es lo más conveniente para el paciente sin contar con él.

Principio de no maleficencia (Primum non nocere)

Se refiere a abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Debido a que en el ámbito de la salud a veces encontramos actuaciones médicas que dañan para obtener un bien, debemos interpretarlo como que no hay que perjudicar innecesariamente a otros, y siempre ligado al principio de beneficencia de manera que prevalezca el beneficio sobre el perjuicio.

Principio de justicia o equidad

Se refiere a tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad (ideológica, social, cultural, económica, etc.). Este principio puede desdoblarse en dos: un principio formal y un principio material (determinar las características relevantes para la distribución de los recursos: necesidades personales, mérito, capacidad económica, esfuerzo personal, etc.).
La relación médico-paciente se basa fundamentalmente en los principios de beneficencia y de autonomía, pero cuando estos principios entran en conflicto, a menudo por la escasez de recursos, es el principio de justicia el que debe entrar en juego para mediar entre ellos.

El caso de la e-Salud resulta de particular interés y preocupación, no sólo porque trata de la salud de las personas sino porque lo hace por mediación de la tecnología. La combinación de estos dos campos hace que se añada una capa más de complejidad a las consideraciones éticas que ya de por si aparecen cuando hablamos del cuidado de la salud. Y si a esto le sumamos la aparición de las redes sociales y los cambios que han introducido en las relaciones entre profesionales de la salud y pacientes y entre pacientes tenemos un panorama que merece ser analizado con detenimiento para asegurar que los principios éticos no son descartados a la ligera.

En los siguientes apartados trataremos de dar una visión sobre estos fenómenos, aproximándonos a ellos de una manera paulatina. En primer lugar presentando cual es la situación actual con respecto a la información y los servicios de salud en la red, analizando seguidamente los principales riesgos de las redes sociales y concluyendo con el fenómeno “ePaciente” donde se combinan los dos anteriores y por lo tanto nuevas cuestiones éticas se ponen de manifiesto.

2. Información y servicios de salud en la red: dilemas éticos

Las TIC, y en particular Internet, han cambiado la manera en la que se proporciona y se recibe información y servicios para el cuidado de nuestra salud. Por una parte, Internet puede ser una herramienta muy útil para ayudar a los pacientes a encontrar respuesta a sus necesidades de cuidado de la salud, pero al mismo tiempo hace posible formas de comunicación y tipos de práctica que plantean problemas éticos [4].
Por ejemplo, cualquier persona, en cualquier lugar que tenga acceso a una computadora, una conexión a Internet, y modestos conocimientos técnicos, es capaz de crear una página web que ofrezca información sobre salud, productos o servicios, independientemente de sus calificaciones. Y

cualquiera, en cualquier parte es capaz de presentarse a sí mismo como un paciente, ya sea a un profesional de la salud o a una comunidad virtual de pacientes, cualquiera que sea su estado de salud real.
Por tanto, los usuarios de Internet con propósitos relacionados con la salud (pacientes, profesionales de la salud y administradores, investigadores, aquellos que crean o venden productos o servicios de salud, y otros grupos de interés) deben unirse para crear un ambiente seguro y reforzar el valor de Internet para satisfacer las necesidades de atención de la salud.

Por un lado, teniendo en cuenta que la información sobre salud, productos, y servicios tiene el potencial para mejorar la salud y/o para hacer daño, las organizaciones y los individuos que proporcionan la información de salud en Internet tienen la obligación de ser fidedignos, proporcionar contenido de alta calidad, proteger la privacidad de los usuarios, y adherirse a las normas de mejores prácticas para el comercio y los servicios profesionales en línea para el cuidado de la salud.
Por otro lado, los usuarios de los sitios de salud en Internet comparten la responsabilidad para ayudar a garantizar el valor e integridad de la información sobre salud en Internet; ejerciendo el juicio al usar los sitios, sus productos, y servicios; y proporcionando retroalimentación sobre la información de los productos y los servicios en línea.

La demanda por parte de los pacientes y usuarios de información y servicios de salud de calidad y confiables ha resultado en una serie de iniciativas sobre códigos éticos para e-salud promovidas por distintas organizaciones, entre las que se encuentran:

- Fundación Health On the Net (HON) y su “Código de Conducta” [5]
- Asociación Médica Americana (AMA) y su “Guía para Sitios de Información Médica y de Salud en Internet” [6]
- Health Internet Ethics (Hi-Ethics) y sus “Principios éticos para ofrecer servicios de salud por Internet a los consumidores” [7]
- Internet Healthcare Coalition y su “Código de Ética de e-Salud” [8]

El objetivo de todas estas iniciativas y organizaciones ha sido el desarrollar los principios éticos que permitan la creación de servicios e información de salud en Internet que sean creíbles y confiables. Los códigos y guías éticas obtenidos tienen mucho en común debido a la existencia de miembros pertenecientes a varias de ellas y al intercambio de ideas y documentos, por lo que solamente nos detendremos en el “Código de Ética de e-Salud” para dar algunos detalles más.

Código de Ética de e-Salud (e-Health Code of Ethics) [8]

El objetivo del Código de Ética de e-Salud es asegurar que la gente de todo el mundo pueda comprender, con confianza y con completo entendimiento de los riesgos conocidos, el potencial de Internet en el manejo de su propia salud y la salud de aquellos bajo su cuidado.
En concreto, trata de extender el marco ético que se aplica en general en el campo del cuidado de la salud para enfrentar los nuevos desafíos nacidos de las posibilidades técnicas que ofrece el mundo online.
Los principios que se detallan en el código abordan diferentes aspectos de lo que el principio de respeto a las personas debe significar para la e-Salud y al mismo tiempo establecen las condiciones para asegurar la confianza en este nuevo entorno.
Cualquier usuario de Internet por razones relacionadas con la salud tiene el derecho de esperar que las organizaciones e individuos que proporcionan información sobre la salud, productos o servicios en línea lo hará siguiendo los siguientes principios:

- CANDOR: Las personas que usan Internet con propósitos relacionados con la salud necesitan poder juzgar por sí mismos que los sitios que visitan y servicios que usan son creíbles y fidedignos.
- HONESTIDAD: Los usuarios de Internet que buscan información de salud necesitan saber que los productos o servicios se describen apropiadamente y sin engaños. Los sitios deben ser francos.

- CALIDAD: Para facilitar la toma de decisiones sobre la salud y su cuidado, los usuarios de Internet tienen el derecho a esperar que los sitios proporcionen información exacta, fácil de entender, bien documentada y actualizada.
- CONSENTIMIENTO INFORMADO: Los usuarios de Internet, por razones relacionadas con la salud, tienen el derecho a ser informadas sobre como van a ser usados sus datos personales; a que puedan elegir si otorgan o no autorización para que sus datos sean usados o compartidos. Y tienen el derecho a escoger, consentir, y controlar cuando y cómo ellos se comprometen activamente en una relación comercial.
- PRIVACIDAD: Los usuarios de Internet, por razones relacionadas con la salud, tienen el derecho a esperar que los datos personales que ellos proporcionan se archiven y guarden en forma confidencial. Los datos personales en salud son especialmente sensibles, y las consecuencias del uso impropio de estos datos pueden ser graves.
- PROFESIONALISMO: Los profesionales de las ciencias de la salud, médicos, enfermeras, farmacéuticos, terapeutas, y demás profesionales de la salud que proporcionan atención médica, asesoría o consejo en línea deberán cumplir con los mismos códigos éticos que gobiernan sus profesiones en las consultas en persona
- ASOCIACIÓN RESPONSABLE: Los usuarios de Internet, que buscan información sobre salud, necesitan estar seguros que las organizaciones e individuos que operan en Internet se asocian con individuos u organizaciones fidedignos. Igualmente deberán explicar si el sitio tiene o no propósitos lucrativos.
- RESPONSABILIDAD: Los usuarios de Internet, que buscan información, productos y/o servicios en salud, necesitan tener la seguridad que las organizaciones e individuos que proporcionan información toman seriamente las preocupaciones de los usuarios y que los sitios hacen esfuerzos de buena fe para asegurar que sus prácticas son éticamente legítimas
- VIGILANCIA y Monitoreo del cumplimiento del Código de Ética de eSalud: Los sitios de eSalud (eHealth) deben describir claramente sus políticas de vigilancia y auto-monitoreo a los usuarios, y deben fomentar la resolución creativa de problemas entre los funcionarios del sitio y los afiliados.

3. Las redes sociales: dilemas éticos

Las redes sociales constituyen uno de los mayores fenómenos tecnológicos de lo que llevamos de siglo. Podemos verlas como herramientas informales para la gestión de identidades que permiten definir el acceso a contenido creado por el usuario por medio de relaciones sociales. Su valor no se limita al contenido que proporcionan sino que también replica, en el mundo virtual, la red de relaciones humanas de los participantes en ellas.

Proporcionan, por tanto, muchos beneficios a sus miembros, entre los que se pueden destacar:

- El sentimiento de conexión e intimidad que se establece dentro de la comunidad,
- La disponibilidad de herramientas que permiten a personas con los mismos intereses encontrarse e interactuar,
- La disponibilidad de herramientas de control que permiten a los usuarios decidir quién tiene acceso a su información,
- Nuevos mecanismos de colaboración, educación, intercambio de experiencias online, como el mecanismo basado en reputación que encontramos en eBay y otros entornos.

Sin embargo, junto con estos beneficios también emergen riesgos significativos, especialmente relacionados con la seguridad y la privacidad de los usuarios. Los participantes de estas comunidades no siempre son conscientes del tamaño de la audiencia que accede a su contenido publicado. Esa sensación de intimidad que se crea al estar entre “amigos” digitales muchas veces lleva a que publiquemos información que puede resultarnos perjudicial, o cuanto menos inapropiada.

ENISA, la Agencia Europea para la Seguridad de la Red y la Información, analiza en su documento de posición nº1 [8] los principales riesgos de las redes sociales y proporciona recomendaciones para combatirlos.

Riesgos relacionados con la privacidad

- **Agregación de dosieres o perfiles digitales:** Los perfiles almacenados en las redes sociales pueden descargarse y almacenarse por terceros permitiendo la creación de dosieres con información personal. Algunos de los riesgos que esto conlleva son:
    - La información revelada en una red social puede entonces ser utilizada en contextos y con propósitos diferentes de los que su creador consideró al publicarla.
    - Es muy costoso y no siempre técnicamente posible eliminar información cuando se desea. Cuando eliminamos un perfil personal de una red social, no se elimina la información generada por la actividad de la persona, por ejemplo, comentarios en otros perfiles.
    - Información que de otra forma sería privada queda accesible para su búsqueda directa
    - La información que resulta almacenada de esta forma deja de estar bajo control de su propietario con los riesgos que esto conlleva respecto a su relevancia o exactitud o su utilización por personas no autorizadas.
- **Recolección de información secundaria:** Además de la información que conscientemente se publica en un perfil, existe otra información que el propietario proporciona de forma inconsciente al proveedor de la red como tiempo y duración de las conexiones, dirección IP, perfiles visitados, mensajes recibidos y enviados, etc. Las políticas de privacidad de las redes sociales tienden a ser imprecisas al especificar que consideran o no información personal, por lo que toda esta información puede estar siendo transferida a terceras partes o puede ser utilizada de forma negativa para discriminar a cierto tipo de usuarios.
- **Reconocimiento facial:** Las imágenes digitales proporcionadas por los usuarios son un elemento clave y muy popular de las redes sociales. Estas imágenes están asociadas a un perfil y pueden facilitar, bien explicita (mediante etiquetas) o implícitamente, la identificación de personas. Este hecho las convierte en una fuente adicional para la correlación de perfiles a través de servicios utilizando algoritmos de reconocimiento facial, lo que permite la vinculación de perfiles de diferentes proveedores permitiendo la identificación de perfiles anónimos.
- **Recuperación de imágenes por contenido:** Se trata de una tecnología emergente que permite reemplazar los habituales términos de búsqueda por una imagen de referencia o una plantilla, de tal forma que es capaz de comparar características de la imagen con enormes bases de datos de imágenes para localizarla. Esto permitiría deducir información sobre localización a partir de perfiles aparentemente anónimos, lo que podría facilitar el acoso, la publicidad no deseada o el chantaje por parte personas sin escrúpulos.
- **Dificultad para borrar completamente un perfil:** En principio parece fácil eliminar un perfil de una red social, pero información secundaria como comentarios públicos hechos en otros perfiles no son eliminados al borrar el perfil. El usuario se encuentra aquí con que pierde control sobre su identidad ya que comentarios que podrían ser perjudiciales se mantienen en la red, incrementando el efecto dosier anteriormente comentado.

Riesgos sociales

- **Ciberacoso:** Como consecuencia de alguna de las vulnerabilidades comentadas previamente (publicación de información personal, identificación y localización por medio de imágenes) el riesgo de acoso se ve incrementado por el uso de las redes sociales, en particular, por su uso en plataformas móviles que tienden a enfatizar aún más si cabe la información de localización.

- **Ciber-bullying:** Las redes sociales son particularmente vulnerables a este tipo de mal uso debido a varios factores, entre los que destacan: la facilidad de permanecer anónimo (utilizando un perfil falso), la facilidad de comunicación con un grupo restringido y la unificación de herramientas en un solo interfaz. Entre las formas de ciber-bullying que se pueden perpetrar utilizando las redes sociales destacan:
    - **Flaming:** son peleas online que utilizan mensajes electrónicos con lenguaje vulgar y violento.
    - **Acoso:** por ejemplo, el envío repetido de mensajes dañinos o crueles.
    - **Denigración:** por ejemplo, publicando información o rumores sobre una persona para dañar su reputación.
    - **Suplantación:** fingir ser la victima y publicar contenido que sea dañino o le ocasione dificultades, incluso pudiendo ponerlo en peligro.
    - **Outing:** es la publicación de secretos o información comprometida sobre alguien.
    - **Exclusión:** consiste en excluir intencional y cruelmente a alguien de un grupo como forma de castigo.

Como hemos visto, casi todos los riesgos asociados a las redes sociales tienen que ver con la seguridad y privacidad de la información que se comparte. Es importante que los usuarios de estas redes seamos conscientes de los posibles riesgos para aprovechar al máximo los beneficios que por otra parte pueden aportarnos.

4. Riesgos del fenómeno “ePaciente”

En el campo de la salud, la combinación de la disponibilidad de información y servicios de salud en red y las redes sociales ha derivado en un nuevo escenario en el cual los pacientes no sólo acceden a información sobre salud sino que también están creando su propio contenido (por ejemplo, por medio de blogs, videos…) [9]. El principal uso que se hace de este contenido es el de fuente de comunicación entre sus usuarios, especialmente cuando comentan o evalúan el contenido generado por otros pacientes.

De igual manera, las herramientas sociales, como Twitter, Facebook o los blogs, pueden ayudar a los profesionales de la salud a educar e interactuar mejor con sus pacientes. Sin embargo, un mal uso de estas herramientas puede poner en peligro, o cuando menos difuminar, la relación médico-paciente.

En este sentido, uno de los dilemas éticos mas actuales y debatidos es el choque entre las posibilidades que Internet ofrece y los limites tradicionalmente establecidos para esta relación [10]. Una de las premisas de la relación médico-paciente es que debe basarse en la confianza mutua y la confidencialidad, así como que debe mantenerse en un plano profesional.

Nos encontramos entonces que el uso de Internet y las herramientas sociales pueden hacer más fácil comportamientos que representan un conflicto ético en la relación médico-paciente [11], tales como:

- Pacientes que utilizan Google, Yahoo u otros buscadores para encontrar información sobre sus médicos. La motivación para hacer estas búsquedas puede ir desde la simple curiosidad hasta el ciberacoso.
- Médicos que utilizan Google, Yahoo u otros buscadores para encontrar información sobre sus pacientes con o sin su conocimiento o consentimiento.
- Revelación de información profesional y personal a través de sitios web, blogs, perfiles de redes sociales u otros medios en Internet.
- Comunicación médico-paciente por medios digitales, como correo electrónico, mensajes de texto, Skype, Facebook, Twitter u otras herramientas sociales.

Desde el punto de vista ético, no siempre que se produce uno de estos comportamiento se considera que sea incorrecto o perjudicial, por ejemplo, en el caso de comunicación electrónica apropiada y acordada entre médico y paciente, o la búsqueda en Internet de un paciente por razones de seguridad, como cuando un paciente deja de acudir de manera repentina a su tratamiento poniendo así en riesgo su salud.
Por otro lado llevados al extremo estos comportamientos pueden derivar en problemas del tipo de ciberacoso o ciber-bullying, como cuando un paciente descontento publica evaluaciones negativas de su médico en múltiples sitios de Internet, habiendo casos en los que incluso utilizan perfiles falsos para aumentar el número de valoraciones negativas.

El debate está en sus inicios y pocas son las iniciativas de organizaciones reconocidas que se han emprendido para proporcionar códigos de conducta o guías éticas. El primer ejemplo lo tenemos con la publicación el pasado 9 de noviembre de la política de la Asociación Médica Americana (AMA) titulada “Profesionalismo en el uso de los medios de comunicación sociales”, que ofrece recomendaciones a los profesionales de la salud para el uso de las herramientas sociales [12].

En el caso de los pacientes o usuarios, si aplicamos los riesgos que hemos enumerado para las redes sociales a este caso concreto donde el contenido que se publica tiene relación con la salud del usuario o de alguien cercano a él, podemos ver los dilemas éticos a los que nos enfrentamos en este entorno:

- **Sensibilidad de la información publicada:** Al tratarse de información relacionada con la salud tiene que considerarse como datos sensibles lo que exige medidas de seguridad y privacidad que normalmente las redes sociales no implementan. Se han dado casos, principalmente en Estados Unidos, donde personas que han recibido un trasplante de órgano han sido contactados por la familia del donante gracias a blogs e información compartida en redes sociales [13], o donde personas que han recurrido a la donación de óvulos han localizado a la donante “anónima” gracias a fotografías encontradas en Facebook o MySpace [14].
- **Posibilidad de identificación:** Como hemos visto, la información secundaria es difícil de eliminar y permanece en la esfera pública durante más tiempo, si a esto unimos la posibilidad de rastrear y vincular perfiles de diferentes redes en dosieres digitales, tenemos que existe un riesgo real de que comentarios donde se proporciona información sensible, incluso de forma anónima, pueden ser vinculados a perfiles identificables con la consecuente pérdida de privacidad y perjuicio para el individuo, tal es el caso de una compañía de seguros estadounidense que utilizó fotografías de vacaciones compartidas en Facebook como parte de su investigación sobre una cliente a la que se le había diagnosticado una depresión, resultando en la revocación de los beneficios por baja médica de los que estaba disfrutando [15].

  Común a este punto y al anterior, es especialmente sensible el caso de información que sobre menores pueden revelar padres o familiares en busca de información sobre la enfermedad del niño [13]; de igual manera, el que una persona revele información propia de tipo genético también puede considerarse una transgresión a la privacidad de otras personas que comparten la misma herencia genética. Cualquier persona que se plantee participar en herramientas sociales bajo estos supuestos debería reflexionar cuidadosamente sobre estos dilemas éticos antes de compartir cualquier tipo de información.

- **Autenticidad de perfiles:** Como hemos visto en el caso del ciberacoso y ciber-bullying, existe la posibilidad de crear perfiles falsos con propósitos maliciosos. Existe por tanto el riesgo de que perfiles de pacientes con gran actividad en la promoción de tratamientos o servicios de salud pudieran ser una herramienta de marketing poco escrupulosa. De hecho, recientemente se ha desatado el debate sobre si este uso de las herramientas sociales es ético a raíz del caso de la compañía MedSeek que ha utilizado un perfil de Facebook de un paciente ficticio llamado “Sara Baker” que incluso invita a sus visitantes a compartir sus historias con “ella” en su página [16, 17]

- **Polarización virtual:** La libertad de asociación y presentación que nos ofrecen las redes sociales permite la creación de comunidades formadas alrededor de rasgos compartidos. Si estos rasgos se basan en prejuicios o información errónea tenemos comunidades que pueden promover estilos de vida no saludable o tratamientos alternativos, muchas veces ineficaces, entre sus miembros, lo que constituye un riesgo para la salud de las personas. Existen multitud de comunidades de "pacientes" que intercambian información sobre como conseguir fármacos sin la correspondiente prescripción, a menudo para propósitos diferentes de los especificados por los fabricantes [18], lo que, al margen de su cuestionamiento ético, puede suponer un riesgo para la salud de las personas que aceptan estas recomendaciones. Especialmente grave es en este caso las comunidades que dirigen este tipo de mensaje a personas vulnerables, como son los niños y los jóvenes, como por ejemplo la proliferación que se ha producido en los últimos años de sitios, blogs y comunidades web que promocionan la anorexia como un estilo de vida [19]
- **Creación de perfiles y discriminación:** El almacenamiento de dosieres digitales que aglutinan información personal permitiría la creación de perfiles automáticos que mal usados podrían llevar a la discriminación de los individuos en función de información sobre su salud que hubieran publicado o que se hubiera inferido desde otras fuentes (por ejemplo, comentarios de algún familiar revelando detalles privados).

Como hemos visto, el nacimiento del fenómeno e-paciente produce variadas y complejas cuestiones clínicas, éticas y legales tanto para los profesionales de la salud como para los pacientes y consumidores. El fenómeno es tan reciente que los marcos éticos o legales no están todavía establecidos, ni siquiera bien definidos, por lo que la principal recomendación que se puede dar en este contexto es utilizar el sentido común cuando hacemos uso de estas herramientas, sabiendo que cualquier información que hagamos pública escapará inevitablemente de nuestro control.

5. Bibliografía

[1] Wikipedia. "Ética". http://es.wikipedia.es/wiki/Ética. Accedido el 30/08/2010 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5saPKBdtW).

[2] Wikipedia. "Bioética". http://es.wikipedia.org/Bioética. Accedido el 30/08/2010 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5saaqLPMg).

[3] Beauchamp, T. L. and J. F. Childress. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson, 1999

[4] Crigger, B. (2001), “Foundations of the eHealth code of ethics”, http://www.ihealthcoalition.org/ethics/code-foundations.html. Accedido el 30/08/2010 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5scTAF1Kb)

[5] Health on the Net (HON). "HONcode". http://www.hon.ch/HONcode/Conduct.html. Accedido el 30/08/2010 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5scRDtedY)

[6] American Medical Association. "Guidelines for AMA Web Sites." JAMA 283.12 (2000): 1602-1606.

[7] "Health Internet Ethics: Ethical Principles For Offering Internet Health Services to Consumers." Business Wire 2000. Accedido el 30/08/2010 desde HighBeam Research: http://www.highbeam.com/doc/1G1-61924654.html (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5scSv4Gs4)

[8] Internet Healthcare Coalition. "eHealth Code of Ethics". http://www.ihealthcoalition.org/ehealth-code-of-ethics/ Accedido el 30/08/2010 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5scTAF1Kb)

[8] Hogben, G. (ed.). "Security Issues and Recommendations for Online Social Networks. ENISA position paper." 2007. http://www.enisa.europa.eu/doc/pdf/deliverables/enisa_pp_social_networks.pdf. Accedido el 30/08/2010

[9] Fernandez-Luque, Luis, Najeed Elahi and Francisco J. Grajales. "An analysis of personal medical information disclosed in YouTube videos created by patients with multiple sclerosis." Medical Informatics in a United and Healthy Europe (2009): 292-296.

[10]Foreman, Judy. “You, your doctor and the Internet”. Los Angeles Time, April 26, 2010. Accedido el 25/10/2010 desde http://articles.latimes.com/2010/apr/26/health/la-he-facebook-20100426 (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5uAKHmmqO)

[11] Zur, O. (2010). To Google or Not to Google ... Our Clients? When psychotherapists and other mental health care providers search their clients on the Web. Independent Practitioner, 30/3, 144-148. Accedido el 25/10/2010 desde http://www.zurinstitute.com/to_google_or_not_to_google.pdf

[12] Coffield, B. Health Care Law Blog: AMA Issues New Policy To Guide Physicians' Use of Social Media. Accedido el 10/11/2010 desde http://healthcarebloglaw.blogspot.com/ (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5uBTssoow)

[13] Tunick, R.; Mednick, L. "Commentary: Electronic communication in the pediatric setting – Dilemmas associated with patient blogs". J. Pediatr. Psychol. (2009) 34 (5): 585-587. doi: 10.1093/jpepsy/jsn088

[14] The Spin Doctor blog: "The Ethical Dilemmas Caused By Google, Facebook & Other Social Media Sites". Accedido el 25/10/2010 desde http://eggdonor.com/blog/2010/04/26/the-ethical-dilemmas-caused-by-google-facebook-other-social-media-sites/ (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5uAQQ6Eyz)

[15] Coffield, Robert L. "Risky Business: Tweeting the symptoms of Social Media. AHLA Connections, Marzo 2010. Accedido el 25/10/2010 desde http://www.healthlawyers.org/News/Connections/

[16] Baumann, P. "fPatient – Ethics and Mediocrity in Healthcare Marketing". Accedido el 25/10/2010 desde http://philbaumann.com/2010/04/26/fpatient-ethics-and-mediocrity-in-healthcare-marketing/ (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5uBRdMhE5)

[17] Blog Whydotpharma: Fake Sara ticks me off. Get real Medseek! Accedido el 25/10/2010 desde http://www.whydotpharma.com/2010/05/16/fake-sara-ticks-me-off-get-real-medseek/ (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5uBSSYOkt)

[18] Fox, N.; O'Rourke, A. Consumerism, Information And Drug Prescribing Governance. University of Sheffield & Northern General Hospital, Sheffield. Accedido el 25/10/2010 desde http://www.york.ac.uk/res/iht/findings.htm

[19] Norris, M.; Boydell, K.; Pinhas, L.; Katzman, D. Ana and the Internet: A review of pro-anorexia websites. Int. J. Eat. Disord. Vol. 39 Issue 6 pag. 443-447. Doi: 10.1002/eat.20305

Capítulo 4.3.- Retos legales del e-paciente

César Iglesias

Abogado – Responsable Nuevas Tecnologías Umer & Co., ciglesias@umerandco.com

Resumen

El objetivo del capítulo es proporcionar una primera aproximación a los retos jurídicos del desarrollo del concepto ePaciente en España. El ePaciente es un paciente que aprovecha las tecnologías de la información y las comunicaciones para gestionar su salud. La primera nota característica del ePaciente es el control de sus propios datos clínicos, lo que trae como consecuencia una profunda modificación de su relación con el sistema sanitario. Asimismo, el ePaciente tiene acceso prácticamente inmediato a profesionales sanitarios y tratamientos de otros países así como a la posibilidad de compartir información con otros pacientes por diferentes medios y, en particular, redes sociales.

En primer lugar el capítulo analiza las condiciones de acceso y uso de la información clínica generada por el sistema sanitario por parte del paciente. Seguidamente se exponen diferentes condicionantes para el uso de dicha información clínica para recabar una segunda opinión o seguir un tratamiento a través de Internet. El aspecto más importante es la aplicabilidad de la Ley Orgánica de Protección de Datos a los datos de terceros incluidos en la información clínica en poder del paciente.

El cambio de relación con el sistema sanitario lleva a analizar la relación del paciente con otros terceros. Por un lado, de cara a ilustrar alguna de las posibles consecuencias de la digitalización de los historiales clínicos se presentan dos sentencias ilustrativas de los problemas que pueden surgir con Mutuas de Trabajo y con la propia Administración.

A continuación se aplica el análisis realizado a la participación del paciente en las redes sociales.

Finalmente, se presenta las conclusiones del autor sobre el trabajo legislativo a desarrollar para poder permitir el desarrollo del concepto ePaciente en España.

1. Introducción

El propósito de este capítulo es proporcionar una primera aproximación a los retos jurídicos para el desarrollo del “ePaciente” [1] en España.

Como toda aproximación, es un ejercicio insatisfactorio dada la necesaria superficialidad con la que hay que tratar temas que merecen un estudio en profundidad que, por cuestiones de espacio, no se puede abordar en estas líneas.

En nuestro caso concreto, la insatisfacción se refuerza por la necesidad de no poder, por las mismas cuestiones de espacio, entrar a la normativa de desarrollo y situación en cada una de las Comunidades Autónomas. Dada la conformación del Sistema Nacional de Salud, son éstas las que aplican los preceptos de las leyes estatales. Por tanto, no podremos entrar a analizar, por ejemplo el ejercicio concreto del derecho de acceso a los datos clínicos que variará de una Comunidad Autónoma a otra.

Siendo conscientes de esto, sin embargo, plantearemos una visión a nivel estatal que permita explorar los principales retos que surgen de esta nueva realidad del llamado “ePaciente” y dejar la puerta abierta a estudios posteriores de mayor profundidad de cada uno de ellos.

2. Marco jurídico actual del ePaciente

Quizá sorprenda la afirmación de que ya existe un marco jurídico para el ePaciente cuando este es un concepto en pleno proceso de desarrollo e implantación en España. Sin embargo, desde el punto de vista de un jurista, un ePaciente, no es más que un paciente que hace énfasis en el uso de unas determinadas herramientas pero que goza de todos los derechos y obligaciones de cualquier otra persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud [2].

En un análisis previo no hemos encontrado características jurídicamente relevantes que justifiquen que el ePaciente se constituya como un concepto jurídico independiente. Por tanto, consideramos que le resulta de plena aplicación el marco jurídico aplicable al resto de pacientes. En lo que sigue sólo utilizaremos el término ePaciente para contraponerlo con el paciente que no utiliza los recursos que se presuponen al ePaciente. En todo lo demás, nos fijaremos en el paciente.

En la siguiente tabla, el lector podrá encontrar las referencias completas a la normativa que se mencionan a lo largo del capítulo y que conforman la parte más importante del marco jurídico actual del paciente.

Tabla 1. Marco jurídico del paciente

Marco jurídico del paciente	
Nombre corto	**Referencia completa**
Código Penal:	Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.
Constitución Española	Constitución Española
Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina:	Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, hecho en Oviedo el 4-4-1997
Ley de Autonomía del Paciente:	Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica
Ley de Servicios de la Sociedad de la Información:	Ley 34/2002, de 11 julio, de Servicios de la Sociedad de la Información
Ley del Medicamento:	Ley 29/2006, de 26 de julio, de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios.
Ley General de Sanidad:	Ley 14/1986, de 25 abril, General de Sanidad.
Ley Ómnibus:	Ley 25/2009, de 22 diciembre, de modificación de diversas leyes para su adaptación a la Ley sobre el libre acceso a las actividades de servicios y su ejercicio.
Ley Orgánica de Protección de Datos:	Ley Orgánica 15/1999, de 13 diciembre, de Protección de Datos de carácter personal.
Ley Orgánica del Menor:	Ley Orgánica 1/1996, de 15 enero, de Protección Jurídica del Menor.
Ley sobre el libre acceso a las actividades de servicios y su ejercicio:	Ley 17/2009, de 23 de noviembre, sobre el libre acceso a las actividades de servicios y su ejercicio.

El punto de partida para entender la posición del paciente en nuestro sistema jurídico es la propia Constitución española.

Nuestra Constitución establece una serie de derechos fundamentales para todas las personas que se encuentren en España. A un paciente le son de vital importancia los siguientes:

- Derecho a la vida y la integridad física y moral (art. 15).
- Derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 18).
- Derecho a la protección de la salud (art. 43).

Sabido lo anterior, nos interesa mencionar aspectos del comportamiento del ePaciente que puedan tener interés para el Derecho.

El aspecto que más llama la atención es la relación del ePaciente con la información clínica de la que es titular. Por un lado, el ePaciente gestiona y consulta los datos relativos a su propia salud. Además, el ePaciente utiliza fuentes de información, por ejemplo Internet, más allá de las proporcionadas por el propio sistema sanitario. Asimismo, el ePaciente genera y comparte datos e información sobre su salud, por ejemplo, a través de redes sociales.

Este último aspecto puede llegar a plantear problemas importantes porque la disposición a compartir información puede ir cambiando con el tiempo para cada persona. Un menor que ha recibido un trasplante de corazón y cuya evolución ha sido publicada en Internet por los padres (en un blog [3], en una página web [4], o, incluso en Facebook [5]) puede querer que esa información desaparezca una vez alcanzada la mayoría de edad [6]. En cambio, quien padece una enfermedad crónica agradecerá y profundizará en el desarrollo a través de Internet de una red de contactos y apoyos que le ayude a vivir con su enfermedad, sobre todo cuando le sea difícil entrar en contacto directo con personas que tengan esa misma enfermedad [7].

El otro elemento a destacar es el cambio que se produce en la relación con el sistema sanitario dado que resulta mucho más sencillo el comparar y contrastar los diagnósticos y tratamientos recibidos tanto dentro como fuera de España. Esta tendencia ya había comenzado con el incremento de la movilidad personal (el llamado “turismo sanitario [8]”) pero que se agudiza mucho más con esta fluidez en el manejo de la información.

Podríamos seguir profundizando en cada uno de los aspectos mencionados e ir descubriendo matices y cuestiones adicionales en las que parece que el ePaciente no queda amparado en nuestra legislación actual. No obstante, no debemos caer en la trampa de pensar que esto supone que el ePaciente en nuestra regulación es imposible. Al contrario, como veremos, el marco básico creado es adecuado para desarrollar este concepto en la medida en que los diferentes actores implicados tengan disposición para hacerlo.

En lo que sigue vamos a detenernos en una serie de cuestiones fundamentales para favorecer este marco adecuado para el desarrollo del e-Paciente.

3. El sistema sanitario y el ePaciente

3.1. El acceso a la información

3.1.1. La historia clínica

La gran “batalla”, por denominarla de algún modo, que el paciente debe iniciar para convertirse en un ePaciente es obtener toda la información que el sistema sanitario tiene sobre su situación y evolución clínica así como sobre todas las asistencias e interacciones que pueda tener con el sistema sanitario [9].

Con mayor precisión, la Ley de Autonomía del Paciente (art. 3), habla de la “información clínica” como: <<todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla>>

Igualmente la Ley de Autonomía del Paciente (también en su art. 3) identifica una serie de documentos donde se incorpora esta información clínica. Con carácter general se establece que “documentación clínica” es <<el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial>>. Por tanto, todo documento clínico contendrá información clínica, aunque habrá información clínica también en otro tipo de documentos que no contengan informaciones de carácter asistencial.

Por otro lado, todo el conjunto de información clínica que tiene el sistema sanitario sobre un

paciente debe estar incluido en la “historia clínica”, que queda definida como <<el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial>>.

Vemos, no obstante, que la historia clínica, al incluir también valoraciones e “información de cualquier índole” puede tener información que no sea considerada estrictamente “información clínica”. Por ejemplo, una nota interna de gestión de unas muestras de sangre no contiene, por sí misma, ningún dato que pueda afectar a la salud o estado físico de la persona, aunque sí pueda ser relevante para determinar, por ejemplo, la existencia de una negligencia profesional. También, por ejemplo, debe dejarse constancia en la historia de la información asistencial proporcionada al paciente [10] (necesaria para obtener el consentimiento informado para los procesos asistenciales).

Asimismo, aunque la Ley habla de “proceso asistencial” en singular, debe entenderse que en la historia clínica quedan incorporados todos los procesos asistenciales atendidos en, al menos, cada institución asistencial.

3.1.2. El acceso a la información clínica

Por lo tanto, parece que es la historia clínica donde se encuentra la información que el ePaciente necesita. La Ley de Autonomía del Paciente vuelve en los artículos 14 y siguientes a hablar de este importantísimo concepto. Lo que nos interesa aquí de dichos artículos es el derecho reconocido en el art. 18, de acceso a la historia clínica. Este derecho se compone, en realidad, de dos derechos que quedan limitados por dos restricciones.

El primer derecho es el “... acceso… a la documentación de la historia clínica”. Esto es, el paciente puede consultar el contenido de su historia clínica.

El segundo derecho es a “obtener copia de los datos que figuran en ella”. Llama la atención que, por un lado, se pueda acceder a la documentación pero sólo se puedan copiar datos. Esto es, parece que la Ley de Autonomía del Paciente permite que se puedan copiar los datos de un análisis pero no el propio informe elaborado por el laboratorio.

El ejercicio de ambos derechos deberá estar regulado por cada centro asistencial, por lo que habrá que estar al criterio de cada uno de ellos para ver si se entiende que “datos” es equivalente o diferente a “documentación”. Esta distinción puede ser de vital importancia cuando los datos estén reflejados en un soporte físico.

No obstante, cuando los datos se encuentran en forma digital, la distinción entre documento y dato desaparece [11]. Por lo tanto, parece que tenemos una base legal para que nuestro paciente pueda convertirse en un ePaciente, sin depender de la interpretación de quien deba aplicar la norma.

Veamos ahora las restricciones al derecho de acceso a la historia clínica.

La primera restricción la establece el “derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella [la historia clínica] recogidos en interés terapéutico del paciente”. Esta restricción está justificada en función del propio interés del paciente, dado que la no confidencialidad de dichos datos podría limitar la información disponible para que los profesionales puedan darle la asistencia requerida.

La segunda está determinada por el “derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas”. Esta segunda limitación está destinada a proteger la actuación de los profesionales cuya actuación podría verse limitada ante la posibilidad de que un tercero pueda acceder a dichas anotaciones. Dado que, normalmente, son anotaciones para uso interno no están destinadas para ser leídas ni utilizadas fuera del ámbito clínico (contienen siglas, abreviaturas, etc.). Esta limitación a veces es discutida [12] puesto que se considera que puede encubrir malas praxis y que las anotaciones son elemento importante para poder determinar la posible existencia de una negligencia profesional [13].

Por lo tanto, parece que la regulación española es compatible, a grandes rasgos, con el establecimiento de un acceso a la historia clínica del paciente en los términos que necesita un ePaciente. De hecho contamos, al menos, con un ejemplo con el Decreto gallego referido en la nota 11, que abre la puerta a ello. Esto no quiere decir que no exista la necesidad de desarrollos normativos, organizativos y tecnológicos para llevarlo a cabo pero las bases fundamentales están instaladas.

3.2. El uso de la información

3.2.1. Uso de la información por el paciente

Una vez que el paciente consigue obtener copia de su historia clínica, en los términos apuntados en el anterior subapartado, de la o las instituciones sanitarias que le han tratado ¿qué puede hacer con dicha información?

En un primer instante, el paciente querrá archivar los datos de su historia clínica de tal manera que pueda consultarlos el mismo. El paciente podrá hacerlo por sí mismo o bien utilizando los servicios de terceros, como Google Health.

En este momento tendremos que distinguir dos tipos de datos clínicos. Lógicamente, tenemos los datos que se refieren al paciente y sobre los que este tendrá plena disponibilidad y libertad para decidir cómo almacenar y disponer de los mismos.

Por otro lado, en el historial clínico hay datos de terceros, tales como el nombre y apellidos del médico responsable de determinada operación, indicaciones sobre dolencias de carácter hereditario, etc. Estos datos aunque formen parte de la historia clínica del paciente, no parece que puedan ser de libre disposición de este por afectar a terceros.

Al respecto, una primera cuestión a resolver es la aplicabilidad o no de la Ley Orgánica de Protección de Datos a estos datos de terceros incluidos en la historia clínica cuando está en poder del paciente. Es decir, se plantea si debe seguir el paciente las mismas prevenciones y medidas de seguridad que una empresa respecto a los datos de terceros (incluyendo, por ejemplo, la necesidad de declarar el correspondiente fichero ante la Agencia Española de Protección de Datos).

El artículo 2 de la citada Ley Orgánica excluye de su ámbito de aplicación “los ficheros mantenidos por personas físicas en el ejercicio de actividades exclusivamente personales o domésticas”. Parece que quería el Legislador excluir las agendas personales, álbumes de fotos, páginas webs personales, etc. Al aplicarlo al caso de nuestro paciente puede quedar la duda de si estamos ante un ejercicio de actividades exclusivamente personales o domésticas.

La respuesta entiendo que debe ser negativa puesto que, tal y como señala el art. 16.1 de la Ley de Autonomía del Paciente “La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente”. La labor asistencial es una actividad que se realiza fuera del ámbito exclusivamente personal o doméstico, en la medida que requiere una intervención del sistema sanitario.

Además, el historial clínico también tiene su valor, por ejemplo, como documentación acreditativa de la relación del paciente con el sistema sanitario [14], lo que lo lleva igualmente más allá del ámbito puramente personal y doméstico.

Asimismo, no parece adecuado que, por esta vía, se pudiera llegar a comprometer la confidencialidad de datos de terceros que puedan estar incluidos en dicha historia clínica (piénsese, por ejemplo, en la historia clínica de una persona afectada por una enfermedad mental derivada de maltratos familiares).

Las consecuencias de la aplicación de la Ley Orgánica de Protección de Datos a la historia clínica conservada por el propio paciente, cuando éste contiene datos de carácter personal de terceros, no pueden desarrollarse plenamente en este capítulo. No obstante, en lo que sigue, intentaré presentar algunas de ellas [15].

Por otro lado, no hay que olvidar que un mismo dato clínico puede ser parte de varias historias clínicas. El paciente es libre para disponer de su propia historia clínica pero no lo es para hacer lo mismo con la historia clínica de otras personas. Los datos clínicos de una persona, aunque estén en el historial clínico de otra, son parte de su más profunda intimidad y su vulneración es una lesión al derecho fundamental al derecho a la intimidad que puede llegar a constituir delito [16].

Una vez que el paciente tiene su historia clínica bajo su control puede querer hacer dos cosas: buscar una segunda opinión sobre su dolencia y/o compartir dicha historia con terceros. Sobre estas cuestiones hablaremos en los siguientes apartados.

3.2.2. Uso de la información clínica con fines epidemiológicos, salud pública, investigación o docencia

Las mismas tecnologías y filosofía que permiten al paciente acceder y gestionar de forma electrónica sus datos de salud favorecen una agregación de las historias clínicas en el conjunto del sistema sanitario.

En este sentido la Ley de Autonomía del Paciente (art. 16.3) identifica como uno de los posibles usos de los datos clínicos de la historia clínica es la investigación epidemiológica, protección de la salud pública, la investigación o la docencia, en los términos establecidos legalmente. Estos usos adicionales de los datos clínicos de la historia clínica responden a la necesidad de proteger no sólo la salud individual de las personas sino también la salud pública. Para salvaguardar la intimidad de los pacientes los datos de identificación de cada paciente se mantendrán separados de los datos clínico-asistenciales incluidos en la historia clínica, salvo que el paciente autorice su vinculación.

3.2.3. Riesgos de mal uso de la información

Debemos constatar que lo mismo que el paciente puede ahora plantearse la gestión de su propio historial clínico, también es ahora mucho más sencilla la gestión de grandes conjuntos de datos y el cruce de bases de datos.

Igualmente, al “salir” la historia clínica del sistema sanitario también se incrementa la posibilidad de que terceros puedan acceder a dicha información de forma más o menos lícita. Incluso nos podemos imaginar situaciones en los que alguien quiera forzar al paciente a que revele el contenido de su historia clínica. Más abajo, al tratar sobre los peligros del acceso a la historia clínica, veremos un par de ejemplos que apuntan a estos riesgos.

3.3. El diagnóstico

Una de las grandes ventajas para el paciente de controlar su propia historia clínica es la posibilidad de compartir la información con diferentes profesionales sanitarios a fin de recabar segundas y terceras opiniones.

Es más, si suponemos que toda la historia clínica está en formato digital, esta posibilidad no tiene más limitación que la que pueda tener un correo electrónico o una página web para llegar a cualquier punto del planeta.

Suponiendo que la consulta se realiza por Internet, se trata de un servicio regulado por la Ley de Servicios de la Sociedad de la Información. Así podemos distinguir dos situaciones distintas, para un paciente residente en España, en función de dónde resida el profesional sanitario del que busca la segunda opinión.

Conforme a dicha Ley, si el profesional sanitario proporciona su servicio desde España, o dicho servicio está dirigido de forma específica al territorio español, le será de aplicación la regulación española y en particular las prevenciones contra el intrusismo profesional, la mala práctica y la propaganda en materia de salud que incluye la Ley General de la Sanidad y leyes concordantes.

Si el profesional sanitario actúa fuera de España y no dirige sus servicios específicamente al territorio español, la regulación aplicable será la de su país de residencia. En este último caso, especialmente cuando el profesional sanitario está situado fuera de la Unión Europea [17], habrá que prestar especial atención a la protección de los datos contenidos en el historial clínico, en particular de los datos de terceros de los que el paciente sería responsable.

3.4. El tratamiento

Así como en el subapartado anterior veíamos que la búsqueda de una segunda opinión a través de Internet es relativamente sencilla, una vez que se cuenta con la información, el seguimiento de un tratamiento de un profesional sanitario extranjero puede plantear mayores problemas.

Obviando los problemas de los costes del propio tratamiento y su pago, si el tratamiento prescrito por el profesional sanitario, requiere medicamentos y/o productos y/o artículos sanitarios que estén autorizados y homologados en España no hay ningún problema en seguir el tratamiento. No obstante, si los medicamentos requieren receta, puede ser necesaria la colaboración de un médico homologado en España.

En el caso de que los medicamentos, productos o artículos sanitarios no estén autorizados u homologados en España, la Ley General de Sanidad es muy tajante sobre la necesidad de contar con autorización del Estado y el carácter clandestino de la circulación de medicamentos o productos sanitarios no autorizados u homologados [18].

Igualmente, en su artículo 100, la Ley General de Sanidad establece la necesidad de contar con una licencia previa para la importación, elaboración, fabricación, distribución o exportación de medicamentos y productos sanitarios.

De tal forma que, por mucho que esté siendo utilizado con éxito en otro país, si no cuenta con la autorización y/o homologación debida el uso de productos médicos extranjeros podría suponer un ilícito administrativo e incluso penal.

4. Información generada por el propio paciente

En lo anterior, hemos dado por supuesto que toda la información y datos han sido recabados por terceros ajenos al propio paciente.

No obstante, no debemos olvidar que en el ámbito de la Medicina 2.0 el centro ya no es el sistema sanitario sino el propio paciente, lo que se refleja en su cada vez mayor capacidad para proporcionar y generar información. Repasamos a continuación las principales categorías en las que el propio paciente tiene cada vez una mayor relevancia.

4.1. Datos sobre su propia salud

Una cuestión que plantea también interesantes retos en el contexto de la Medicina 2.0, pero que sólo podemos dejar apuntada aquí, son los datos recabados por el propio paciente fuera del contexto hospitalario y mediante instrumentos de medida pensados para otros fines.

Quizá el ejemplo más claro pueden ser los “pulsómetros” que utilizan muchos corredores y que son capaces de registrar diferentes variables que pueden ofrecer indicios sobre la existencia de patologías. La última generación de instrumentos de medida de este tipo, aunque su primera utilidad sea en el ámbito deportivo, permite medir las diferentes variables con mucha mayor precisión y de una forma más cómoda para el usuario [19].

4.2. Información sobre el sistema sanitario

No podemos dejar de señalar que surge de la posibilidad del paciente de compartir públicamente información sobre el sistema sanitario, valorándolo y aportando informaciones sobre los profesionales y tratamientos recibidos.

Un ejemplo de una herramienta que permite esto, es la página Health Grades [20], donde, para el ámbito norteamericano, los pacientes pueden dar valorar los centros sanitarios y los profesionales que los atienden. En España un servicio equivalente lo proporciona la página web “Qué Médico” [21].

Este tipo de iniciativas permiten traer un poco de transparencia a un ámbito a veces excesivamente corporativo y opaco para los pacientes.

Igualmente en contextos más informales, foros, redes sociales, se pueden generar este tipo de valoraciones.

No obstante, hay que tener en cuenta que los profesionales sanitarios pueden defenderse contra los atentados contra su reputación y su buena imagen por lo que dichas valoraciones deben estar respaldadas por datos objetivos y veraces, evitando descalificativos y ataques personales [22].

4.3. Información sobre salud

Lógicamente, la información que proporciona el paciente no se limita al sistema sanitario sino que se adentra en el de la salud y la enfermedad. Los pacientes proporcionan, en el contexto de la Medicina 2.0, información sobre síntomas, remedios y tratamientos.

En principio, esta información cumple una función muy importante que hace accesible información a los pacientes en sus propios términos y le facilita la gestión de su salud. Al respecto volveremos al hablar más abajo sobre las redes sociales.

Ahora bien, debemos tener en cuenta que la información sobre salud proporcionada por un paciente puede:

a) ser errónea

b) promover a sabiendas un comportamiento inadecuado para la salud

c) estar influenciado por intereses comerciales

d) promover el uso de fármacos y/o tratamientos no autorizados u homologados en España.

Este último supuesto d) ya lo hemos tratado más arriba en el apartado referido a los tratamientos.

En el supuesto c) es de plena aplicación toda la regulación existente sobre publicidad de medicamentos y productos sanitarios [23]. Puede intentar argumentarse que los comentarios sobre un medicamento en el blog personal de un paciente no es “publicidad” en el sentido tradicional del término. En todo caso se trata de información que puede influir en la toma de decisiones sobre el uso de los mismos. En este sentido, el art. 76.3 Ley del Medicamento proporciona una poderosa arma de control al disponer que, respecto a la “...información o promoción distribuida por medios informáticos, las Administraciones sanitarias podrán acceder a ella a los efectos de inspección”, aunque se refiere a información proporcionada a profesionales no está claro cómo determinar el público objetivo cuando una información está publicada en Internet.

En todo caso, dentro del funcionamiento ordinario del sistema sanitario la influencia de este tipo de informaciones se limitan a los fármacos y tratamientos que se pueden obtener sin receta médica, dado que en caso que se requiera receta médica, el médico actuará como garante del bienestar del paciente frente a la información que haya podido recibir de otros pacientes.

Los supuestos a) y b) son los que pueden suscitar mayores conflictos. Para los casos más extremos se puede acudir al Derecho penal que recoge figuras como el delito de lesiones, el delito de estafa o el delito contra la salud pública que resultarán de aplicación en casos concretos.

No obstante, desconocemos la existencia de otros medios de control que permitan reaccionar cuando se den otro tipo de conductas anómalas y que no encajan en los tipos penales.

Afortunadamente, para el caso de los menores de edad, la administración tiene un mandato de velar “porque la información que reciban los menores sea veraz, plural y respetuosa con los principios constitucionales” [24]. Los mecanismos establecidos por la Ley Orgánica del Menor

deberían permitir a las Administraciones Públicas reaccionar ante situaciones como las señaladas por un estudio norteamericano, liderado por la Universidad de Wisconsin-Madison [25], que señala que un número significativo de adolescentes incluyen información sobre actividades de riesgo (consumo de drogas, violencia, etc.) en sus perfiles de redes sociales. El mismo estudio señala la capacidad de influencia que tienen los adolescentes entre ellos. De forma que la inclusión de material que promueva, por ejemplo, la anorexia en su perfil puede afectar a otros adolescentes que estuvieran en el "límite" de esta situación, motivo suficiente para que las Administraciones Públicas hagan una profunda reflexión sobre cómo pueden ayudar a evitar estos efectos perniciosos de las redes sociales.

5. Terceros fuera del sistema sanitario y el ePaciente

5.1. Peligros del acceso a la historia clínica por terceros

Saliendo del ámbito estrictamente sanitario nos encontramos con diversas personas con interés en los datos médicos del paciente. Describiremos aquí brevemente dos sentencias que pueden ejemplificar los problemas que pueden convertirse en más comunes a medida que la digitalización de los historiales clínicos facilite su concentración y la difusión de su contenido.

No son supuestos en los que aparezca la Medicina 2.0 como tal, pero los elementos fundamentales para ver cómo se pueden repetir los mismos conflictos en el ámbito de la Medicina 2.0 están en estas sentencias.

5.1.1. La hernia discal

La primera sentencia [26] que trataremos se refiere al uso de los datos clínicos gestionados por las Mutuas de Accidentes de Trabajo.

Un trabajador sufrió una hernia discal, lo que le motivó una baja laboral tratada por la Mutua con la que trabajaba su empresa. Una vez recobrado de la baja, a los pocos meses, el trabajador cambia a una nueva empresa que tiene contratado el servicio de prevención de riesgos laborales con la misma Mutua.

Al poco de incorporarse a la nueva empresa, se le hace una revisión médica por parte de la Mutua. Ninguna de las pruebas realizadas lleva a detectar una hernia discal. No obstante, dado que la Mutua tenía constancia de dicha hernia por la historia clínica del trabajador en su anterior empresa, se le dictaminó "apto con limitaciones" lo que llevó a su despido antes de la finalización del periodo de prueba.

El trabajador consideró que había una vulneración de su derecho fundamental a la protección de datos y denunció los hechos ante la Agencia de Protección de Datos. La Agencia multó a la Mutua con 360.000 euros por dos infracciones de la Ley Orgánica de Protección de Datos: una primera por dar una finalidad inadecuada a los datos recabados del trabajador en la primera empresa y otra segunda por realizar una cesión de datos indebida. Dicha multa fue recurrida por la Mutua ante la Audiencia Nacional donde fue revocada. A su vez, la Abogacía del Estado, en representación de la Agencia de Protección de Datos, recurrió la resolución de la Audiencia Nacional, en lo relativo a la cesión de datos, ante el Tribunal Supremo. El Tribunal Supremo determinó que, efectivamente, había habido una cesión ilegal de datos y que debía mantenerse una multa de 300.000 euros.

Esta sentencia resulta de extrema importancia porque ilustra un fenómeno que puede producirse con cada vez mayor frecuencia, el cruce de datos por parte de empresas que dan servicios al paciente, con consecuencias no siempre beneficiosas para aquel.

La diferencia de opinión entre la Audiencia Nacional y el Tribunal Supremo también señala la existencia de al menos dos formas de entender el concepto y la finalidad de la historia clínica. Por un lado, la Audiencia Nacional entiende que la historia clínica que la Mutua tiene del trabajador es única a todos los efectos e independiente de en qué empresa esté el trabajador. Por otro lado, en

una interpretación más garantista del derecho de protección de datos, el Tribunal Supremo admite que la historia clínica, en la medida de lo posible, debe ser única pero ello es únicamente en beneficio del paciente [27], para cualquier otro uso, las historias clínicas deben mantenerse separadas salvo consentimiento del trabajador.

Hay que señalar que un elemento clave de esta sentencia es el hecho de que el trabajador en ningún momento dio la información sobre su hernia discal a la Mutua una vez que se había incorporado a la nueva empresa. Con los datos de la sentencia, tenemos que suponer que tampoco la ocultó. Nos puede quedar la duda de si la resolución del caso hubiera sido diferente si la información sobre la hernia discal hubiera sido accesible a la Mutua a través de alguna red social abierta como Facebook o Tuenti, sobre lo que volveremos más abajo.

Esta sentencia para, al menos por el momento, la tentación de cruzar las historias clínicas por parte de aseguradoras y mutuas a fin de dar un mejor servicio a sus clientes, las empresas, que no a los pacientes y titulares de las historias clínicas.

5.1.2. Los informe psiquiátricos

No obstante, el hecho de saber que la información está agregada y concentrada en un punto determinado, ya sea en sitio como patientslikeme, Google Health o en la propia casa de uno, abre la puerta al abuso.

Una Sentencia del Tribunal Constitucional, que resuelve un conflicto entre la Consejería de Educación y Ordenación Universitaria de la Comunidad Gallega y un profesor de dicha Comunidad Autónoma, nos permite ilustrar este punto.

El conflicto se inicia por un procedimiento de jubilación por incapacidad permanente para el servicio iniciado de oficio por la Consejería. La decisión de iniciar el procedimiento de jubilación se toma a la vista de dos informe médicos, del psiquiatra que le venía atendiendo en una consulta privada, sobre el profesor, que se encuentran en poder de la Inspección Médica. Estos informes exponen la existencia de un trastorno psiquiátrico que ocasiona la incapacidad total del profesor para poder impartir clase.

Durante la tramitación del expediente de jubilación se intenta realizar en dos ocasiones un examen psiquiátrico al profesor pero este no atiende a las citaciones. No obstante, se acuerda la jubilación por incapacidad a la vista de la documentación que consta en el expediente.

El profesor recurrió en todas las instancias la resolución administrativa hasta llegar al Tribunal Constitucional. Acude el profesor al Tribunal Constitucional alegando que todo el proceso de jubilación está basado en los dos informes médicos referidos, de los cuales no se sabe cómo han llegado a poder de la Administración. Ni el profesor habría dado su consentimiento para ponerlos a disposición de la Inspección Médica, ni existe resolución judicial ni administrativa que justificara la extracción de dos informes médicos del historial clínico en poder del psiquiatra del profesor.

El Tribunal Constitucional establece, en primer lugar, que efectivamente, existe una intromisión en la intimidad del profesor dado que dichos informes se han recabado sin su consentimiento. Luego pasa a examinar si puede existir alguna causa que pueda limitar el derecho a la intimidad, justificando la actividad de la Administración. Para que la intromisión sea legítima, la Administración debe basarse en una norma precisa con rango de Ley que autorice dicha intromisión. Después de examinar diferentes posibilidades, el Alto Tribunal decide que ninguna de las leyes mencionadas por la Xunta de Galicia es adecuada como justificación y que, por tanto, la intromisión es inconstitucional.

No solo eso, sino que el Tribunal Constitucional también aclara que no son admisibles las alegaciones de la Administración de que la forma de obtención de los informes resulta irrelevante dado que está actuando en defensa del interés público de preservación de un servicio público, el de la educación, que además está vinculado con el derecho fundamental a la educación. La Administración tenía a su disposición otras vías menos lesivas para promover el expediente de jubilación anticipada, que no empleó.

En consecuencia, la Administración debe volver a abrir el expediente de jubilación anticipada y tramitarlo sin considerar los dos informes psiquiátricos en cuestión.

La importancia de esta sentencia en el ámbito que nos ocupa es doble. Por un lado, para constatar la facilidad con la que, incluso en la Medicina 1.0, los datos clínicos salen del historial clínico para caer en manos de terceros. Por otro lado, parece que puede leerse entre líneas que un elemento fundamental para obtener en primer lugar los informes fue que la identidad del psiquiatra del profesor era conocida por miembros de la Inspección Médica, de tal modo que tenían identificado de dónde podían obtener la información clínica relevante.

Tampoco debemos dejar de lado el hecho, ilustrado en la sentencia, de que la Administración o un juez podrían tener fundamento constitucional para pedir el historial clínico en determinados supuestos, bien a los profesionales o centros sanitarios relevantes pero también al propio paciente, o a las redes sociales donde el paciente haya subido sus datos clínicos.

5.2. Redes sociales

La participación en las redes sociales, constituye uno de los elementos definitorios del ePaciente. Compartir experiencias e informaciones, tratamientos y resultados, permite al ePaciente gestionar de mejor modo su propia salud e, incluso, ayudar a los profesionales sanitarios a que le atiendan mejor su dolencia.

Muchas de las cuestiones mencionadas más arriba son aplicables a las redes sociales. Sin embargo, dada su relevancia, no debemos de dejar mencionar las principales cuestiones que surgen en el ámbito de estas redes sociales.

Una primera cuestión, vinculada con el análisis que hacíamos en el apartado referido a los diagnósticos es cual va a ser la legislación aplicable al funcionamiento de la red social. Normalmente, dicha legislación vendrá determinada por las condiciones de adhesión a la misma y por el país en el que se encuentre establecido el gestor de la red social. No obstante, como hemos señalado más arriba y conforme a la Ley de Servicios de la Sociedad de la Información, si la red social está dirigida específicamente para su uso en España también le será de aplicación la legislación española.

Igualmente hemos visto que el paciente tiene una responsabilidad en el tratamiento de su historial clínico, de tal modo, que no puede publicar sin más toda la información incluido en la misma sin tener en consideración la existencia del derecho a la intimidad y a la protección de datos de terceras personas.

También hemos mencionado más arriba cuestiones relevantes respecto a la información generada por los propios pacientes sobre la salud en general.

Otro problema común es el uso que se pueda dar de la información subida a la red social. Según el tipo de red social que se trate, tendríamos a tres tipos diferentes de destinatarios: el propietario de la red, los miembros de la red del paciente, otros destinatarios.

La relación con el propietario de la red es sencilla de entender: está descrita en las condiciones de adhesión a la red. En dichas condiciones se indicarán los usos que puede hacer el propietario con la información disponible en la red, así como las condiciones de salida de la misma. Se puede estar de acuerdo con dichas condiciones, o no, en cuyo caso no se podrá acceder a la red.

Por otro lado, tenemos los miembros de la red del paciente. En principio, ellos son los destinatarios de toda la información que publique en la red social. Esta información que se pone a disposición de los miembros de la red, una vez que éstos la reciben, tiene un tratamiento equivalente al de cualquier otra comunicación, una carta, un mensaje de correo electrónico u otro. La información se ha transmitido en el contexto de una relación con unas personas concretas y determinadas, de modo que no necesariamente se puede decir que la información se haya hecho pública.

Ya hemos visto ejemplos de que no toda información accesible puede ser utilizada, lo que viene a marcar un límite importante a lo que se puede hacer con la información publicada en una red

social.

Cuestión diferentes será cuando también sea posible que el acceso a la información otros participantes en la red social, que no sean parte de la red personal del paciente, lo que podemos llamar redes abiertas. La puesta a disposición de la información a un conjunto indeterminado de personas, será determinante para entender que la información compartida ha salido de la esfera de la intimidad del paciente. Una vez que la información se ha hecho pública por el propio paciente, este ha renunciado a la protección de la intimidad de tal forma que difícilmente podrá controlar el acceso a dicha información.

En principio, en este supuesto, se podría impedir el tratamiento de dichos datos por instituciones y empresas ejercitando el derecho a la protección de datos y, en particular, los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición al tratamiento.

No obstante, si una red social se llega considerara un “medio de comunicación” [28] y se interpreta, en consecuencia, que es una fuente accesible al público resultaría mucho más difícil al paciente impedir el uso de sus datos por terceros (por ejemplo, por el servicio médico de su empresa).

En el contexto de las redes sociales se habla del “droit a l'oubli” (el derecho al olvido), esto es, el derecho a que se puedan eliminar los rastros de participación en la red social por parte del los participantes en la red social [29]. Este es un concepto difícil de definir y precisar puesto que, inevitablemente en una red social, lo que uno quiere borrar es lo que otro quiere conservar [30].

Esta quizá sea el mayor problema de las redes abiertas en el ámbito de la salud, una vez que uno se ha metido resultará muy difícil salir.

6. Conclusiones

Hemos visto que en nuestro país existen unas bases adecuadas para que los pacientes puedan tomar el control de sus datos clínicos. Algunas Comunidades Autónomas, como la gallega, están regulando la historia clínica electrónica lo que facilitará esta toma de control.

No obstante, también hemos visto que este control implica asumir una gran responsabilidad, tanto para defender la propia intimidad como la de terceros.

Por otro lado, hemos identificado el importante papel que juegan la Ley Orgánica de Protección de Datos y el derecho fundamental a la intimidad en determinar qué es posible hacer y qué no es posible hacer con los datos de la historia clínica.

No obstante, la regulación de protección de datos no ha previsto el supuesto del paciente tomando control de su propia historia clínica. Sería necesario establecer una regulación detallada que, además, permita anticiparse a los abusos que, sin duda, se darán.

El acceso a los profesionales sanitarios y tratamientos de otros países, en particular los de fuera de la Unión Europea, está seriamente limitado por la necesidad de que los medicamentos, productos o artículos tengan que estar autorizados y/u homologados en España. Esta situación sólo podrá variar en la medida en la que se refuerce la cooperación internacional en este ámbito y se impongan unos estándares comunes.

Para el pleno desarrollo del ePaciente será necesario que la técnica auxilie al derecho y proporcione herramientas que faciliten la gestión adecuada de los datos clínicos.

Algunas redes sociales pueden ofrecer estas herramientas. La participación en las redes sociales, con ser una actividad importante para el ePaciente, supone la necesidad de una reflexión previa sobre la información a compartir puesto que, una vez compartida, será difícil controlar su difusión.

7. Referencias y bibliografía

GOMEZ JIMÉNEZ, M. La expresión E-Salud en el Derecho Administrativo español (Parte I). **RevistaeSalud.com**, Norteamérica, 6, jun. 2010. Disponible en: http://www.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/view/400/768. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPW5yIBe.

Mercado Carmona, "La E-Salud y el Derecho", Revista E-salud, Vol. 1, núm. 2 (2005).

Gómez Jiménez, "La incidencia de los derechos de los pacientes en la e-health: el auge del derecho a la Segunda Opinión Médica" en Revista E-salud Vol. 3, núm. 11, (2007).

Javier Plaza Penadés, La Ley 41/2002 (RCL 2002, 2650) básica sobre autonomía del paciente, información y documentación clínica. Actualidad Jurídica Aranzadi num. 562. BIB 2002\2341.

[1] e-Patients: How they can help us heal healthcare, because healthcare professionals can't do it alone. ePatients White Paper, Capítulo 5, http://www.acor.org/epatientswiki/index.php/E-Patients_as_Medical_Researchers Archivada en: http://www.webcitation.org/5u4fxTGn3

[2] Definición de paciente conforme al art. 3 de la Ley 41/2002, de 14 noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

[3] http://listeningthruthenoise.blogspot.com/. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPVMNfjV.

[4] http://www.patientslikeme.com. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPVYrlj9**.**

[5] http://www.facebook.com/group.php?gid=2257935572. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPVehdd8.

[6] Me indican la preocupación en el sector médico por esta cuestión, que ha dado lugar a diversos reflexiones entre los que se puede mencionar estos dos por referirse en particular a pacientes menores de edad:

- http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/34/5/585.full. Último acceso 22 de octubre de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5tfluLlys.
- http://www.bmj.com/content/335/7621/645 Último acceso 22 de octubre de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5tfnEWIVc.
-

[7] http://www.patientslikeme.com/fibromyalgia-and-chronic-fatigue-syndrome/community. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPVkt2pT.

[8] Fenómeno que ha alcanzado tal relevancia que ha requerido tratamiento por parte de la Unión Europea: http://euractiv.es/noticias/salud-bienestar/noticia.php?noticia=1528 Último acceso 22 de octubre de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5tfn7xVr2.

[9] El conocido como "Paciente Dave" es conocido como el ePaciente por excelencia y ha contado buena parte de su personal "batalla" de la cual este post da una buena muestra: http://e-patients.net/archives/2009/04/imagine-if-someone-had-been-managing-your-data-and-then-you-looked.html Último acceso 22 de octubre de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5tfqQjrPP

[10] art. 4.1.

[11] Por ejemplo, puede verse esto en el Decreto de 29/2009, de 5 febrero, que Regula el uso y acceso a la historia clínica electrónica en la Comunidad Autónoma de Galicia. El Artículo 20. Extensión del derecho de acceso a los datos
<< El/La paciente o usuario/a tiene derecho de acceso a la información contenida en la historia clínica electrónica y a obtener copia de los informes o datos que figuran en la misma, pudiéndolo llevar a cabo mediante cualquier medio que esté conforme con la normativa aplicable.>>

[12] De hecho existe, al menos, un proyecto piloto llamado “Open Notes” en el que el paciente tiene acceso a las notas del médico: http://e-patients.net/archives/2010/06/6154.html. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPuggDxv. El proyecto se describe en este artículo: http://www.annals.org/content/153/2/121.full%3Faimhp Último acceso 22 de octubre de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5tfpXAQys.

[13] Hacen referencias a las anotaciones del historial clínico diversas sentencias relacionadas con la responsabilidad médica para determinar los hechos. Sirva como ejemplo la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Madrid, Sala de lo Contencioso-Administrativo, 464/2008 de 8 abril.

[14] De tal manera que podría ser empleada en un juicio por responsabilidad médica.

[15] La primera de ellas será que el ejercicio del derecho de copia de datos del historial clínico supone una cesión de datos contemplada en el art. 11 de la Ley Orgánica de Protección de Datos, que no requiere consentimiento de los afectados por tener una autorización legal.

[16] Arts. 197 y ss. del Código Penal.

[17]En el contexto de la Unión Europea, aunque existen barreras para la libre prestación de servicios por los profesionales sanitarios, la tendencia es hacia su eliminación. Un paso muy importante en ese sentido es la llamada Ley Ómnibus.

[18] <<Artículo 95. [Circulación y uso de medicamentos y productos sanitarios]
1. Corresponde a la Administración Sanitaria del Estado valorar la idoneidad sanitaria de los medicamentos y demás productos y artículos, tanto para autorizar su circulación y uso como para controlar su calidad.
2. Para la circulación y uso de los medicamentos y productos sanitarios que se les asimilen, se exigirá autorización previa, para los demás productos y artículos sanitarios se podrá exigir autorización previa individualizada o el cumplimiento de condiciones de homologación. No podrán prescribirse y se reputará clandestina la circulación de medicamentos o productos sanitarios no autorizados u homologados, con las responsabilidades administrativas y penales a que hubiere lugar. ...>>

[19] Sirva como ejemplo el siguiente: http://www.gowtrainer.com. GOW es un producto de Wearable Techonologies, S.L., empresa a la que el autor está vinculado.

[20] http://www.healthgrades.com/. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPVq9cvf.

[21] http://www.quemedico.es. Último acceso 25 de octubre de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5tjwBzhmm.

[22] Un ejemplo de esta defensa, fuera del ámbito de la medicina 2.0, es la Sentencia núm. 491/2002 de 18 noviembre, Audiencia Provincial de Cantabria (Sección 2ª), en la que un protésico dental denunció al Colegio Profesional de Protésicos Dentales de Cantabria por las informaciones sobre su persona en un boletín de dicho Colegio.

[23] Véanse los arts. 102 de la Ley General de Sanidad y 76 de la Ley del Medicamento.

[24] Art. 5.2 de la Ley Orgánica del Menor.

[25] Megan A. Moreno, MD, MSEd, MPH; Malcolm R. Parks, PhD; Frederick J. Zimmerman, PhD; Tara E. Brito; Dimitri A. Christakis, MD, MPH. Display of Health Risk Behaviors on MySpace by Adolescents: Prevalence and Associations. Arch Pediatr Adolesc Med. 2009;163(1):27-34. Disponible en: http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/163/1/27#AUTHINFO Último acceso 25 de octubre de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5tkBUpqK7.

[26] Sentencia de 20 octubre 2009, Tribunal Supremo (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 6a).

[27] La Sentencia cita el art. 16 de la Ley de Autonomía del Paciente: “La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente”.

[28] En los términos del artículo 3 de la Ley Orgánica de Protección de Datos que define las fuentes accesibles al público.

[29] Un libro que puede ofrecer más información sobre este tema: MAYER-SCHÖNBERGER Viktor. Delete: The Virtue of Forgetting in the Digital Age. Princeton: Princeton University Press; 2009.

[30] Un ejemplo extremo sobre los problemas que plantea este debate: http://peterfleischer.blogspot.com/2009/12/remembering-and-forgetting-in-berlin.html. Último acceso 31 de agosto de 2010: Archivado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5sPVyRIOV.

Bloque 4.- Catalizadores y barreras hacia el futuro

Capítulo 4.4.- Ambient Assisted Living y Web 2.0

Sergio Guillén

Instituto ITACA, Universidad Politécnica de Valencia, sguillen@itaca.upv.es

María Teresa Arredondo

Universidad Politécnica de Madrid, mta@lst.tfo.upm.es

1. Introducción

Actualmente, se está produciendo un cambio demográfico importante en la mayoría de los países desarrollados y que está resultando en un incremento en la proporción de su población de mediana y avanzada edad. Con el tiempo, este hecho causará que la reducida población activa deba mantener a una gran población envejecida. Este escenario emergente está bien documentado, y hace que surja la cuestión de cómo evolucionará nuestra sociedad a cincuenta años vista. En la práctica, este cambio demográfico tendrá serias ramificaciones en todos los elementos del sistema, de las políticas gubernamentales, y particularmente en la planificación de las pensiones y de la salud, así como todas aquellas que seguro surgirán con el tiempo. En el caso de la Unión Europea (EU), se prevé que la población será la misma en 2060 que actualmente – 500 millones, incluso considerando los nacimientos, esperanza de vida y emigraciones [1]. Sin embargo, el 30% de la población mayor de 65 años de edad ascenderá en un 17% respecto a hoy. Esencialmente, el ratio se moverá desde cuatro personas laboralmente activas por pensionista a un ratio de dos a una. Aparte del impacto que este fenómeno ya está produciendo sobre el sistema previsional, y que está presente en la agenda de los gobiernos europeos en este momento, tendrá también una enorme repercusión sobre la sostenibilidad del sistema socio-sanitario, columna vertebral del estado de bienestar.

Entre las numerosas estrategias (muchas de tipo experimental) que se ha puesto en marcha para abordar el problema, ha surgido en Europa el concepto de "*Vida asistida por el Ambiente"* [2], el AAL fue concebido como una de estas estrategias, basadas en el uso de las Tecnologías de Información y Comunicaciones (TICs) para desarrollar y proporcionar aplicaciones y servicios que permitan a las personas mayores una vida independiente más larga y reducir así el tiempo de dependencia. La vida independiente es un concepto que va asociado inevitablemente a la salud. Más aún, se ha demostrado que una mayor independencia, implica menos necesidades de cuidado, lo que también va unido con unas mejores condiciones en la vivienda [3], y con servicios distribuidos en los ambientes frecuentados por estas personas.

El concepto 2.0 o más concretamente el de paciente co-creador de salud, es el arquetipo de la persona que alcanza la máxima capacidad de uso de su libertad para

manejar su propia salud en un entorno de conocimiento accesible del que se nutre para tomar sus propias decisiones y al que alimenta con sus propias experiencias. Cuando consideramos que esta persona ve disminuida su capacidad e independencia por razones biológicas o enfermedad, debemos encontrar los medios para suplir la pérdida de capacidades para permitir que sigan (o comiencen) a disfrutar de los beneficios de este paradigma. El AAL podría ser uno de estos medios, que analizaremos en este capítulo. La figura 1 muestra los aspectos del entorno personal que seguro cubrirán los servicios AAL.

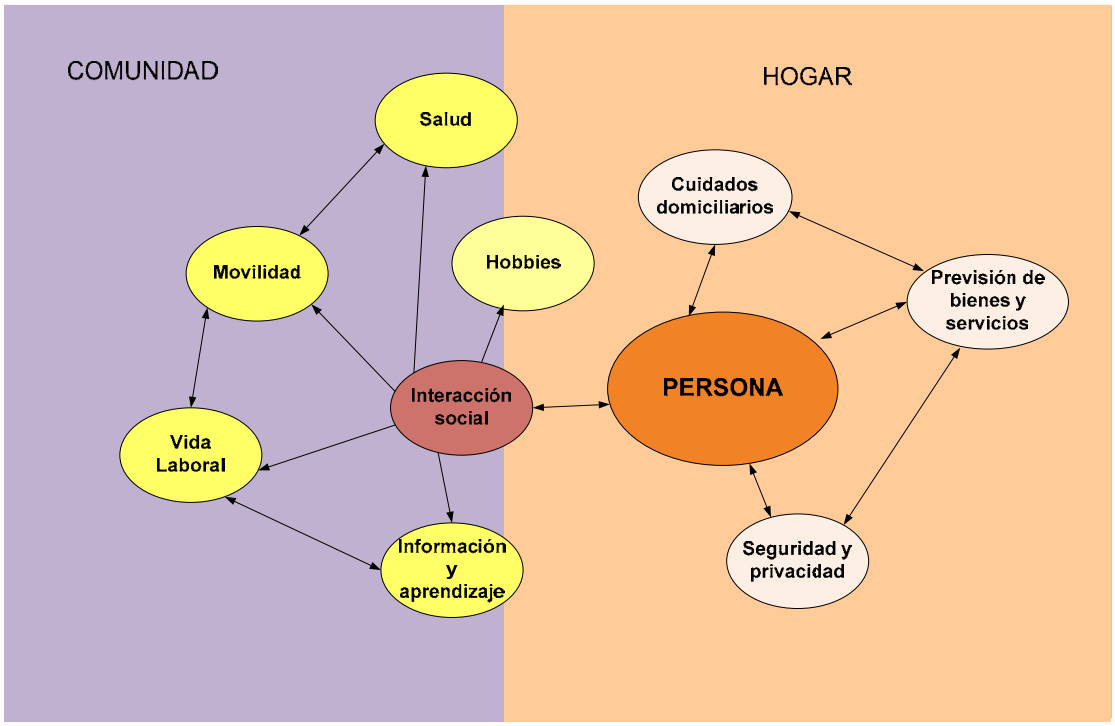


Figura 1. Aspectos del entorno personal

2. Ambient Assisted Living

La filosofía que se esconde detrás del concepto de AAL [4] está influenciada considerablemente por el paradigma de Inteligencia Ambiental (AmI) [5], el cual se basa en la idea de integrar a una persona en un ambiente inteligente que garantiza una asistencia activa y proactiva, a la par que permite una interacción natural con el entorno. AAL es un concepto multifacético y está concebido para asistir a las personas en sus casas, comunidades y lugares de trabajo [6]. El ambiente inteligente asistido se refiere al hecho de dotar los entornos con los sensores y redes de sensores con la capacidad de procesamiento para seguir una estrategia común, y reaccionar ante una situación de riesgo o proteger al usuario de manera inteligente y coherente. Un objetivo clave del AAL concierne al mantenimiento del bienestar de la persona en su propia casa, asegurando que la persona está segura y es capaz de funcionar independientemente. Este último argumento ha atraído un esfuerzo significativo de investigación, posiblemente debido a la percepción que el mantenimiento de la independencia y el bienestar en el hogar es esencial y que todas las demás ventajas vendrán a partir de esto.

La visión del AAL no debe sin embargo verse limitada a una relación usuario-servicio cuasi unidireccional, como podría inferirse de la descripción anterior, sino extenderse

al espacio (ambiente) multidimensional que incluya los aspectos cognitivos y de conocimiento que faciliten las interacciones sociales. En efecto, el aislamiento, la exclusión social y la depresión son resultados frecuentes del proceso de envejecimiento. Por tanto, promover la interacción social, reducir el riesgo de exclusión y apoderar a los mayores para que puedan tomar sus propias decisiones son otros de los objetivos clave de AAL. Es en esta dimensión en donde el conocimiento, la experiencia y madurez del concepto 2.0 va a aportar un valor fundamental al desarrollo pleno del AAL.

3. AAL como ecosistema

A pesar de todos los conceptos prometedores, y del hecho que la tecnología puede hacerlos realidad, AAL es todavía más una visión que una realidad. En la práctica, las soluciones que se ofrecen con ese nombre están aún lejos de poder ser consideradas como AAL. En el límite de su plena realización, cada usuario podría configurar las soluciones AAL de acuerdo a sus necesidades, capacidad económica y gustos, como lo haría con la decoración y equipamiento de su vivienda. Para esto se necesitan plataformas tecnológicas basadas en estándares que soporten la interoperabilidad entre servicios de distintos fabricantes y proveedores, distribuidos en la red. En definitiva, AAL se va a configurar como un ecosistema económico y tecnológico en donde van a coexistir todos sus actores: los usuarios, investigadores, empresas tecnológicas e integradoras, proveedores de servicios, ONGs, organismos de servicios sociales y las administraciones públicas.

De todos estos, los actores clave para el paradigma AAL son:

- El mayor: Tanto individualmente, como colectivo, las personas mayores tienen el role central en el éxito de la visión AAL. Como veremos más adelante, las personas mayores forman un grupo social tremendamente heterogéneo que introduce fuertes requerimientos de flexibilidad, y personalización a las soluciones AAL, y en consecuencia mayor grado de complejidad a su implementación práctica.
- La Familia: La responsabilidad de ocuparse de los ancianos cae en primer lugar sobre su familia inmediata; así la familia podrá tener un interés singular en AAL. Es importante notar que mientras la independencia de los ancianos es el objetivo clave de AAL, un resultado implícito de su adopción es la independencia de la familia para seguir sus propias vidas. Así AAL tiene un papel dual en la contribución a la independencia tanto de las personas mayores como de sus familias
- Cuidadores externos: Para muchos ancianos, el empleo de trabajadores sociales es inevitable en alguna etapa de la vida, sobre todo en un grado avanzado de dependencia. El empleo de AAL permitirá a los cuidadores externos planificar de una manera más eficaz el empleo de sus recursos, a menudo escasos.
- Profesionales de la Salud: el cambio de paradigma del cuidado de la salud centrado en el propio paciente, ha puesto en evidencia la convergencia socio-sanitaria (hasta ahora disociada desde el punto de vista operativo y económico) en un mismo espacio, en donde la dependencia y la enfermedad son dos vistas de una misma realidad. Los servicios AAL relacionados con la salud están en el nivel más alto de prioridad en todos los estudios realizados.
- Gobiernos: La asistencia médica a tiempo completo en la casa o en una institución viene con una etiqueta de precio alto. Así los gobiernos, desde una perspectiva presupuestaria, tienen interés en la aseguración de una acertada y sostenible adopción de tecnologías AAL que permitan prolongar la vida independiente de las personas en sus domicilios asistidos.

Conforme la gente envejece, el rango de recursos personales y tecnologías envueltas en sus cuidados crecerá, así como también la diversidad de las organizaciones con interés en el mundo del AAL.

4. Los mayores y el concepto 2.0

Los ancianos representan un microcosmos en la población en general. En verdad, la variación de las habilidades y necesidades en un rango de edad avanzada es mucho más amplia que en cualquier otro estado del ciclo de vida humano [7]. Estas variaciones suponen un problema significativo en cuanto a las soluciones de dispositivos y de servicios que se pueden desarrollar dentro de un sistema AAL. Tales soluciones serán complejas, pero a la vez y sobre todo deben ser transparentes a las personas mayores, ya que su percepción de la complejidad es una barrera clave en la aceptación de estas tecnologías [8]. Es interesante resaltar, que las personas mayores no son hostiles a la tecnología de per se, pero se pueden inclinar a pensar que su uso está por encima de sus capacidades [9]. Sin embargo, un cubrimiento real de las necesidades de asistencia, así como una percepción por su parte de la calidad del producto contribuirá en la aceptación de la tecnología [10].

Desde la perspectiva de los diseñadores de soluciones AAL, existen dos categorías de ancianos que tienen necesidades similares y sin embargo pueden requerir soluciones radicalmente diferentes: Aquellos que son mayores actualmente o están cercanos a la 'jubilación' y aquellos que se jubilarán en las próximas décadas. En el primer caso, que corresponde al período actual, la exposición previa y la experiencia personal en el uso de las tecnologías puede ser tendiente a cero, y por tanto, la flexibilidad de adaptación a ella será menor. En efecto, en su gran mayoría y salvo excepciones, las personas mayores podrían considerarse todavía dentro del modelo de "pacientes mínimamente informados", al haber tenido muy poca exposición a las nuevas tecnologías y muy pocas oportunidades para interiorizar experiencias de acceso a información o a redes sociales. Sin embargo, sus cuidadores, particularmente los familiares, sí pertenecen a la generación actual que con mayor o menor intensidad ha evolucionado del modelo anterior al de participante activo en lo que concierne a la gestión de su salud utilizando herramientas web, la llamada salud 2.0. La gran oportunidad del AAL y su principal desafío es establecer los puentes para que los mayores puedan disfrutar de los beneficios de la salud 2.0 de forma conjunta y sinérgica con sus cuidadores próximos. En efecto, las soluciones tenderán a ser más limitadas en el alcance de los servicios, priorizando la simplicidad y la colaboración.

En el segundo caso, las personas mayores ya tendrán experiencias como paciente 2.0 y estarán más familiarizada con el uso de la tecnología en casi todas las facetas de su vida, y estarán acostumbrados a los cambios evolutivos en cortos periodos de tiempo, por lo cual, las necesidades tecnológicas serán radicalmente diferentes. En el futuro las soluciones tenderán a ser adaptativas en el tiempo, acompañando al nivel creciente de demanda de los usuarios experimentados. Este último grupo es la causa por la que se plantea que un sistema AAL pueda ser adaptativo y que evolucione con el tiempo, adaptándose según proceda a las necesidades del usuario en cada momento.

5. Dominios espaciales y funcionales del AAL

En 2007 el proyecto PERSONA [11] definió 4 ámbitos relacionados con dominio espacial para el desarrollo y despliegue del AAL: el entorno de la persona, el entorno domiciliario, o la vivienda, el entorno de vecindario, o el espacio geográfico de

proximidad, y el entorno de ciudad, o espacio geográfico amplio que contiene al resto. Esta visión se asentaba en la idea de la proyección desde la propia persona en su entono más íntimo, hasta su inserción en su entorno social comunitario, y en relación con los servicios desplegados por la sociedad moderna para sus ciudadanos. Esta visión es coherente con los objetivos tecnológicos del proyecto soportando el concepto de arquitectura de servicios distribuidos e interoperativos a través de los cuatro espacios. La Figura 2 muestra los cuatro dominios espaciales donde se desarrollaran y desplegaran servicios AAL, a la vez que muestra como una persona está embebida en los citados dominios (Persona, hogar, vecindario, ciudad).

Figura 2. Dominios espaciales de AAL

Más adelante, el proyecto AALIANCE [12] presenta una visión funcional del AAL que es transversal a la anterior y puede considerarse complementaria.

a) El entorno de trabajo, o en términos del mismo proyecto, el “envejecimiento activo en el trabajo”: permaneciendo activo y productivo durante un periodo más largo en el tiempo, con una mejora de la calidad del trabajo y una mejora del equilibrio trabajo-vida facilitando el acceso a ICT, acciones innovadoras para adaptar lugares de trabajo, herramientas de aprendizaje online en materia de ICT.

b) El entorno social, o “envejeciendo en comunidad”: estando socialmente activo y creativo, a través de las redes sociales y que son accesibles utilizando la tecnología de las comunicaciones, así también como el acceso fácil a servicios comerciales y públicos que reduzcan el aislamiento social, el cual es uno de los principales problemas sobre todo en áreas rurales con una pequeña población o en áreas urbanas con pequeño apoyo familiar.

c) El entono del hogar o “envejeciendo en el hogar”: disfrutando de una calidad de vida superior durante más tiempo, asistido por tecnología, mientras se mantiene un alto grado de independencia, autonomía y dignidad. El entorno del hogar, según los autores debe verse de forma relajada, incluyendo la movilidad y el transporte como extensión del mismo.

El desarrollo de servicios AAL ha sido hasta el momento dispar en estos tres entornos. La mayor atención y esfuerzo se ha centrado en crear soluciones relacionadas con la salud, tales como la telemonitorización, el apoyo nutricional, o medicación y cumplimiento terapéutico; las relacionadas con la seguridad personal en el hogar y las aplicaciones de apoyo a actividades de la vida diaria. Los desarrollos de servicios relacionados con los otros dos entornos son hasta el momento testimoniales y en general se puede afirmar que desde el punto de vista de la implementación, el AAL está todavía en su infancia y todas las opciones tecnológicas están abiertas. En este

sentido es importante el trabajo que realizan los proyectos PERSONA y universAAL en el desarrollo de infraestructura tecnológica y de plataforma de servicios a desarrolladores de soluciones y consumidores de las mismas, que faciliten el crecimiento de este ecosistema en los próximos 10 años.

6. AAL en los servicios en la comunidad

Si hay un campo en el cual el AAL podrá aportar soluciones disruptivas en el sentido descrito por Christensen [13] es en el de la facilitación de la conexión social mediante tecnologías fáciles de usar y baratas de las personas mayores, que vayan evolucionando hacia condiciones crecientes de dependencia. En efecto, la participación a nivel social decrece con la edad, fundamentalmente a causa de tres factores: los personales, los interpersonales y los factores estructurales. La primera causa incluye todos los factores personales, actitudes y otras variables que son inherentes a la persona como individuo y que resulta en que el disfrute, las actividades de ocio, etc. resulten más complicados. Es aquí donde se incluye la salud, las circunstancias financieras, las aspiraciones personales o la desilusión en la vida. El segundo grupo incluye todas las circunstancias derivadas del contacto de la persona mayor con sus familiares, amigos, vecinos. Ejemplos de estas causas: pérdida de seres queridos, distancia con los nietos o el hecho que las personas mayores presentan complejidades a la hora de encontrar alguien con quien compartir actividades. El tercer grupo representa factores externos o del entorno que puedan influenciar las actividades cotidianas.

A pesar de todos los factores comentados, los niveles de participación pueden incrementarse con un adecuado programa de motivación y soporte. La participación en un programa de este tipo puede ayudar a la persona a tener las herramientas necesarias para establecer o mantener contacto con otra gente y en general puede ayudarle a invertir tiempo en mantenerse activo socialmente.

La promoción de la participación social de las personas mayores puede acometerse de diferentes modos. En primer lugar, utilizar servicios de comunicación novedosos y fáciles de usar. En segundo lugar, utilizar plataformas que proporcionen al usuario toda la información necesaria sobre las diferentes actividades socioculturales que podrían cubrir sus necesidades e inquietudes, por ejemplo promover actividades al aire libre o actividades de voluntariado en los que se podría ver envuelto.
Finalmente, la movilidad es esencial para la independencia de la persona, para asegurar un buen estado de salud y aumentar la calidad de vida. Para una persona mayor, la movilidad representa no sólo disponer de un medio de transporte sino disponer de independencia y libertad.

7. El concepto 2.0 en la inclusión social y en los servicios AAL

La interacción social es una de la característica y necesidad más importante de un ser humano. Es un acto natural que ocurre en la mayoría de las actividades diarias, por ejemplo, cuando estamos de compras, y permite a los individuos expresar sus ideas, formarse una personalidad y unas experiencias. La interacción social es la base de toda comunidad: tanto a nivel personal, como a nivel de comunidad o sociedad. Un buen nivel de interacción social incrementa el nivel de bienestar y de calidad de vida de todos los miembros de la comunidad.

Desafortunadamente, las deficiencias motoras, cognitivas y de salud son una barrera para la interacción social, y las comunidades se enfrentan con estas dificultades de manera inadecuada cuando se trata de personas mayores, enfermas y discapacitadas. La consecuencia es la exclusión social de estos colectivos que normalmente se sienten marginados. Pero no solo resulta negativo para los individuos en particular sino para la sociedad en general, que pierde la oportunidad de ganar conocimientos basados en las experiencias de estos colectivos.

Debemos puntualizar que la investigación enfocada sólo en el sentido de mejorar la inclusión social no será suficiente para la comunidad, se deberán tener en cuenta multitud de factores asociados al concepto de inclusión social, tales como: fomento de la creatividad, de la movilidad, del acceso a redes sociales, del aprendizaje y de participación en actividades de la comunidad. Todas las tecnologías web y en particular las redes sociales basadas en web 2.0 podrán tener un papel catalizador en el desarrollo del AAL para la inclusión social. Los posibles campos en donde posiblemente se desarrollará esta contribución serán los siguientes:

8. Participación en actividades comunitarias: Acceso a la información

En la mayoría de los casos, las personas mayores y discapacitadas no participan activamente en las actividades de sus comunidades porque la sociedad no les facilita la tarea. Estas personas, como miembros de la comunidad tienen sus derechos y es importante que se les facilite el acceso a la información de manera adecuada a sus necesidades, se les debe motivar para participar en las actividades de todo tipo: voluntariado, recreacionales, culturales, etc., así como facilitarles el acceso a los servicios públicos y a los propios edificios. El AAL puede proporcionar una solución innovadora para facilitar el acceso a la información a la par que puede ofrecer mecanismos de interconexión entre los miembros de la comunidad.

Hasta ahora los primeros servicios AAL para conexión social asumen que una persona mayor puede usar un televisor o un ordenador para elegir el tipo de programa o información que le interesa: noticias, política, deportes, etc. Aunque esta información está descrita en un lenguaje comprensible, un número importante de personas no tienen esta capacidad por distintas razones propias del envejecimiento. Si se entiende que la verdadera conexión social se podrá alcanzar cuando el individuo pueda expresar juicios, comentarios y opiniones y no sólo ser sujeto pasivo que consume información, estamos agregando complejidad al escenario que debe resolverse por mecanismos de intermediación entre esa complejidad y la limitación creciente del usuario para resolverlo por sí mimo a través de medios convencionales. El proyecto PERSONA está experimentando el uso de agentes que asumen la forma física de una mascota o de objetos usuales de decoración del hogar, que están dotados de capacidad para interactuar con la web en nombre del usuario y de establecer una relación empática con éste y servirle de intermediario inteligente. En la experiencia mencionada se utiliza un muñeco que tiene interfaz audio y puede realizar algunos movimientos visibles para leer información de la web. Otro dispositivo como un marco digital conectado a internet está más orientado a la representación por imágenes de esta información. La conexión con Facebook, Twiter u otras redes sociales no es difícil de imaginar para seguir las noticias de sus amigos, o estar sindicado a contenidos RSS, periódicos on-line y demás fuentes de información configurables a voluntad del usuario. El flujo de información en sentido contrario, de la persona mayor a sus familiares, sin embargo, sigue representando un desafío tecnológico y de diseño que

pueda cubrir las frecuentes discapacidades de los usuarios para comunicar por voz y por teclados en general. A pesar de la dificultad intrínseca, dotar de un canal eficiente (para la persona mayor) a través del que pueda ser co-generador de información para sus seres queridos, para sus amigos, para sus cuidadores y para todos los agentes sociales que le atienden, es una necesidad ineludible para consolidar el AAL. Las soluciones no estarán limitadas a la interfaz con la persona mayor sino que deberá considerar el rediseño de todo el canal, incluido el diseño de la web para soportar nuevos modos de entrada de la información. Un ejemplo de este intento es el proyecto GoMyLife [14], que se propone desarrollar un red social móvil que actúa como un middleware que integra las principales redes sociales para facilitar su acceso a personas mayores, con particular interés en la movilidad, localización y conocimiento del contexto.

9. Acceso físico: la movilidad

La movilidad es esencial en la independencia en general y en asegurar un buen estado de salud y de calidad de vida. Para las personas mayores, la movilidad representa más que disponer de un medio de transporte para desplazarse, significa libertad, independencia, autosuficiencia y control sobre su vida. La utilización de transporte público puede ser estresante, ya que se tienen que enfrentar con no muy amigables máquinas expendedoras de billetes, y hay una cantidad enorme de información que el usuario debe considerar, frecuencias de paso, rutas, paradas, etc.

Cuando pensamos en personas mayores, los servicios que hagan más fácil y amigable el transporte público deben verse como servicios para la mejora de la salud física y mental de los usuarios. El proyecto ASK-IT [15] ha trabajado en el desarrollo de aplicaciones que ayudan a personas con discapacidades motoras a moverse en transporte público en una gran ciudad. Servicios de información multimedia y multimodal activados según la localización geográfica del usuario, que ofrecen guiado e información de transporte. Aunque han sido considerados de gran utilidad para estos usuarios, no dejan de ser unidireccionales en los cuales no se aprovecha la experiencia individual de cada usuario. Servicios basados en web 2.0 serían un gran paso adelante respecto al estado del arte actual, porque abrirían una nueva forma de incorporar a cada usuario en la co-creación de contenidos que pueden servir de ayuda inmediata aprovechando de las experiencias de sus pares, para que los prestadores de servicios mejoren los mismos en respuesta a las demandas generadas por estos usuarios, y para que las administraciones planifiquen la oferta y se adapten mejor a estas demandas. Es el cambio radical del buzón de sugerencias (inútil en la práctica) al de convertir cada experiencia de viaje en una fuente de información para todos los participantes. Las dificultades técnicas serán sin duda importantes, principalmente en el lado de la interacción con los usuarios con diversos niveles de discapacidad.

Los servicios de movilidad también incluyen la resolución de los problemas asociados a la accesibilidad en edificios y espacios públicos, y dentro de ellos a los servicios y actividades propios. El proyecto PERSONA introdujo el concepto de “burbuja informativa” que es un espacio físico perteneciente al entorno cercano de un edificio (biblioteca, estación de tren, etc.) que es capaz de detectar la presencia de personas mediante mecanismos de identificación automática, y ofrecer servicios de información personalizados. Sin duda la extensión de éstos a las posibilidades de generación de información también por parte de los usuarios, podrá abrir nuevas posibilidades de interacción social, encuentro de personas, actividades conjuntas, en fin, crear nuevas oportunidades para usuarios, para la administración, para comerciantes, y en suma para la sociedad en general. Un ejemplo incipiente de estas posibilidades es el proyecto VADEO [16], realizado por ITACA, en donde los usuarios pueden señalar

problemas de accesibilidad en cualquier espacio físico en una ciudad y recibir servicio de guiado por rutas accesibles como calles, plazas y demás espacios públicos, y en un futuro por edificios de la ciudad.

10. Intercambios de experiencias culturales

La gente mayor en entornos AAL tiene la posibilidad de participar activamente en intercambios culturales y experimentales. La estimulación y la facilitación para realizar actividades de expresión cultural son básicas en el aumento de la integración de las personas mayores en la sociedad, en el despertar de la opinión pública sobre problemas relacionados con la vida diaria de esta gente, en la superación de los prejuicios generales sobre la gente anciana y discapacitada y en la mejora del sentido de cumplimiento y calidad de vida de cada miembro de la comunidad. Nuevamente, la tecnología web 2.0 puede ser un instrumento para el despliegue de servicios de estas características:

Actividades formativas como clases interactiva para enseñar el uso de las nuevas tecnologías, el uso de herramientas de internet para comunicarse con los amigos y parientes, participación en redes sociales, foros temáticos, y muchas más.

Actividades creativas como pintura y dibujo, música, teatro, cine, literatura realizadas de forma individual, o colectivas como lectura de libros, comentarios sobre temas de debate, etc., permitiría el contacto con gente sin fronteras generacionales ni geográficas.

Si contabilizáramos la ingente cantidad de actividad cultural que se realiza cada día en nuestras ciudades y pueblos: teatro, performances, exposiciones, ferias, conciertos, conferencias, presentaciones, y tantas más, que no pueden ser normalmente accesibles para la gente mayor por múltiples circunstancias, nos daríamos cuenta del valor que se pierde, y que podría ser recuperado mediante servicios AAL convenientemente amparados por normativa legal que permitiera el acceso a dichos contenidos. En este sentido está todo por hacer.

11. Entrenando la mente

Algunas personas ancianas buscan nuevos modos de permanecer activas y despiertas. Están respondiendo al consejo de cuidar y mantener activa su mente y están implicadas en actividades especiales, como hacer rompecabezas, tocar música, estudiar idiomas, bailar y jugar al ping pong. Hoy en día existen multitud de juegos diseñados para estimular y entrenar el cerebro: ha aparecido una nueva generación de usuarios de ordenador que hasta este momento no había tenido ningún interés en juegos por ordenador.

Es un mercado creciente - una oportunidad de negocio – de juegos por ordenador para personas mayores que ha creado un desafío en las principales compañías dedicadas al diseño de juegos. Aunque no haya aún ninguna prueba directa de que la realización de juegos de mente aumente la actividad mental y reduzca la velocidad de la disminución cognitiva con la edad, millones de juegos han sido vendidos en Japón, los EE.UU. y Europa. Un número creciente de empresas comercializa programas de ordenador y juegos apuntando a que estos ayudan a la persona a permanecer activa y aguda, y como consecuencia se retrasa la posible aparición de la demencia. Estudios empíricos demuestran que estas técnicas también funcionan en procesos de rehabilitación después de un accidente cerebral, en casos de dislexia y desórdenes de

memoria. El AAL utilizando tecnología web podría propiciar la creación de redes tales como las existentes, de juegos de entrenamiento y expansión lúdica. El proyecto SIlverGame [17] está desarrollando aplicaciones de juegos multimedia muy atractivos y estimulantes para propiciar la conexión social. Técnicamente, el proyecto va a proveer un entorno virtual web 2.0 que permita a sus usuarios compartir sus hobbies tales como cantar, bailar, conducir coches, y sobre todo compartir experiencias on line.

12. Ejercicio físico y entrenamiento

El mantenimiento de una condición física buena es importante, pero aún no hay maneras de inspirar a una persona mayor a realizar ejercicios para mantenerse en forma. Los efectos positivos de hacer ejercicio físico son comúnmente conocidos. Incluso con una cantidad pequeña de ejercicio al día, la sensación de bienestar aumenta muchísimo, aunque en el fondo no exista un buen estado físico. Además aumenta las fuerzas mentales y eso permite que incrementen las capacidades sociales. Las soluciones de inteligencia ambiental tienen el potencial de proporcionar las herramientas interactivas oportunas para conseguir la motivación de las personas mayores en realizar los ejercicios, a la par que estos ejercicios pueden ser personalizados y estar adaptados a las características intrínsecas de cada usuario.
Juegos entendidos como aplicaciones y servicios puede ser una solución para la práctica de ejercicio para determinados grupos de usuarios. La cuestión principal en el concepto de aplicación-juego es la motivación de las personas mayores que lo practiquen y puedan llegar a recibir y compartir información relativa a su estado de salud y bienestar y cambiar sus patrones de conducta. Muchas veces el ejercicio se práctica motivado por razones extrínsecas tales como mejorar la apariencia externa. Sin embargo, estas razones suelen fallar a la hora de acometer su práctica por periodos largos de tiempo. Las razones intrínsecas, tales como la diversión o competencia permanecerán de manera más profunda en el individuo y por tanto, el ejercicio puede mantenerse de manera sostenida.

Hoy en día, las tecnologías que se están desarrollando muy rápidamente y están empezando a ganar mercado en el sector del deporte y de actividad física en general, son las llamadas tecnologías vestibles que incorporan a las prendas deportivas los sensores necesarios para que el usuario pueda controlar su esfuerzo, a la vez que pueden incorporar características como el cambio de color, luminosidad o forma según las acciones del usuario. Este tipo de tecnologías, en conjunción con servicios interactivos en la red permitirá crear tablas de entrenamiento que aúnan entretenimiento y ejercicio tales como:

- Juegos interactivos en los que participen los abuelos, los hijos y los nietos, aunque estén en distintas localizaciones y aun en distintos momentos.
- Desarrollar nuevas maneras de interaccionar con el usuario, utilizando los gestos del jugador o sus movimientos, como si fuera una acción real
- Juegos multi jugador

Sin duda es este un campo enorme de innovación para el AAL en el cual las tecnologías web podrán aportar la componente de sociabilidad tan necesaria cuando se trata de servicios a personas mayores.

13. Conclusiones

El AAL es un movimiento nacido en Europa que busca encontrar la forma de canalizar el uso masivo de la tecnología accesible, asequible, barata, coste eficiente, sostenible, segura y eficiente para ayudar a resolver el problema social y económico que representa el envejecimiento paulatino de la sociedad europea. La principal diferencia entre AAL y las aproximaciones tradicionales de las tecnologías asistivas a este problema, estriba en que AAL enfatiza la importancia de la inteligencia transferida al ambiente para actuar como mediador entre la persona mayor consigo misma y su contexto. En resumen, AAL es la utilización de la inteligencia ambiental para apoyar a las personas mayores en los tres dominios sociales fundamentales en los que vive su proceso de envejecimiento, como ya vimos: a) para envejecer y mantenerse activo en el trabajo: seguir siendo útil a la sociedad; b) para envejecer en el propio hogar manteniendo la independencia por más tiempo y con más calidad de vida; y c) para envejecer en sociedad, en contacto son sus pares, amigos y familiares.

El concepto 2.0 está presente en las personas mayores en los tres entornos mencionados. No obstante esto no queda todavía muy evidente en las implementaciones de servicios AAL, que son pilotos en pequeña escala de servicios centrados en el cuidado directo de necesidades básicas de salud y seguridad personal [18]. Según Swan [19], la mayoría de las redes sociales de salud son una mezcla de apoyo emocional y de intercambio de información con énfasis en un sentido u otro. Es razonable esperar, aunque de esto no hay todavía evidencia, que en el ámbito AAL las redes que faciliten la conectividad social, el sentimiento de pertenencia y ayuden a superar la soledad serán las preferidas por los usuarios por delante de las redes que se pueblan con información sobre sus propias condiciones, síntomas, tratamientos o experiencias personales.

El AAL está en su momento inicial. En lo que respecta a la capacidad de los usuarios a absorber de forma natural el uso intensivo de la tecnología distribuida y oculta en el ambiente o en las cosas de la vida diaria, estamos en un momento de transición en donde coexisten dos generaciones con distintas experiencias tecnológicas: los padres ancianos y los hijos cuidadores. La evolución del AAL en los próximos 10 años vendrá de la mano de importantes avances en las tecnologías de servicios en la nube, plataformas de servicios estándares, paradigmas como internet de las cosas y de los servicios, y plataformas de e-comercio que facilitan nuevos modelos de negocio que permitan la tan ansiada innovación en este campo. Esta evolución y madurez se producirá en paralelo con la entrada progresiva al grupo de “usuarios”, de los que hoy ejercen de “hijos cuidadores”, con nuevas demandas basadas en la experiencia vital del uso de la tecnología. En otras palabras, ciudadanos 2.0 y pacientes 2.0. Al mismo tiempo este colectivo pasará a representar el 30% de la población en 2050 por la evolución demográfica prevista. ¿Podemos ignorar este extraordinario mercado de más de 100 millones sólo en Europa?. El cambio está en marcha.

14. Bibliografía

[1] European Commission . (2009). Aging Communication: a Renewed Strategy for tackling Europe’s Demographic Challenge.

[2] Steg H, S. H. (Marzo 2006). Europe Is Facing a Demographic Challenge:Ambient Assisted Living Offers Solutions. IST Project Report on Ambient Assisted Living.

[3] Schaie K.W, W. H. (2003). Aging Independently, Living Arrangements and Mobility. 55–56.

[4] Becker, M. (2008). Software Architecture Trends and Promising Technology for Ambient Assisted Living Systems. Fraunhofer IESE.

[5] Aarts, E. H. (2001). Software Architecture Trends and Promising Technology for Ambient Assisted Living Systems. Ambient Intelligence in Denning: The Invisible Future, McGraw-Hill, New York , 235-250.

[6] Alliance, T. E. (2009). Ambient Assisted Living Roadmap. Berlin: Martin H Manser (UK).

[7] Fugger E, P. B. (2007). Requirements and Ethical issues for sensor-Augmented Environments in Elderly Care. C. Stephanidis: Universal Access in HCI, LNCS 4554 887-893.

[8] Vastenburg M.H, V. T. (2008). Designing acceptable assisted living services for elderly users. In: Aarts et al (Eds) Ambient Intelligence, LNCS 5355 1–12.

[9] Giuliani M.V, S. M. (2005). Elderly people at home: technological help in everyday activities. IEEE International Workshop on Robot and Human Interactive Communication. IEEE Computer Society Press, Los Alamitos , 365–370.

[10] McCreadie C, T. A. (2005). The Acceptability of Assistive Technology to Older People. Ageing & Society 25 , 91–110.

[11] PERSONA Project. (2010). www.aal-persona.org. Recuperado el octubre de 2010, de Proyecto Persona.

[12] Alliance, T. E. (2009). Ambient Assisted Living Roadmap. Berlin: Martin H Manser (UK).

[13] Christensen Calyton, M. (2009). The Innovator’s Prescription: A disruptive Solution for Health Care.

[14] Gomylife, P. (2010). Gomylife. Recuperado el Noviembre de 2010, de www.gomylife-project.eu

[15] ASK-IT Project. (octubre de 2010). www.ask-it.org. Obtenido de Project ASK-IT.

[16] VADEO Project. (octubre de 2010). www.vadeo.es.

[17] SilverGame. (2009). Silver Game Project. Recuperado el noviembre de 2010, de www.silvergame.eu

[18] AAL Joint Program. (2010). AAL Joint Program Brochure. Recuperado el Noviembre de 2010, de http://www.aal-europe.eu/aal-brochure-2010

[19] Swan, M. (2009, 6). Emerging patient-driven health care models: an examination of health social networks, consumer personalized medicine and quantified self-tracking. International Journal of Environmental Research and Public Health , 492-525.

Bloque 4.- Catalizadores y barreras hacia el futuro

Capítulo 4.5.- Conclusiones y tendencias de futuro (e-paciente)

Miguel Ángel Máñez

Subdirector económico del Departamento de Salud Alicante - Sant Joan, manyez@gmail.com, @manyez

Julio Mayol

Cirujano. Director de Innovación del Hospital Clínico San Carlos, juliomayol@gmail.com

@juliomayol

1. Introducción

Los cambios sociales promovidos y acelerados por la aparición de las nuevas tecnologías de la información, sobre todo de internet, están afectando a la tradicional relación médico-paciente, desequilibrando la balanza de las decisiones diagnósticas y terapéuticas, que habitualmente controlaba el profesional sanitario. Desde hace unos años, en nuestro país, siguiendo las tendencias de cultura anglosajona, el paciente ha sido proclamado protagonista del proceso asistencial, hasta ser reconocido como el centro del sistema sanitario.

La relación de agencia, el instrumento teórico que explica la toma de decisiones clásica [1] en el ámbito sanitario, se centra en que el paciente deposita su confianza en el profesional de cara a que este tome la decisión final relativa a diagnóstico y tratamiento. El médico se encarga de aportar su conocimiento técnico y el paciente sus preferencias, y así es el profesional el encargado de decidir por el paciente teniendo en cuenta dichas preferencias.

Internet está provocando que surjan nuevas modalidades de la tradicional relación médico-paciente ya que el paciente tiene acceso a gran cantidad de información, de variado nivel científico, que teóricamente le permitiría reflexionar y reconsiderar las distintas opciones. Surge así el denominado modelo deliberativo o participativo [2], que se basa en incrementar la autonomía del paciente para que este, sin dejar de confiar en el profesional, aporte sus experiencias y las de otros pacientes en base a la información que consulta. En este caso, el conocimiento se aporta por ambas partes: el médico en base a su formación y experiencia, el paciente en base a la información compartida en redes. Lógicamente, la búsqueda para el paciente es mucho más sencilla con herramientas web que sin ellas.

¿Y qué papel pueden jugar las tecnologías de la información? En un nuevo escenario en el que es muy sencillo dejarse llevar por las formas y olvidar el fondo, hay que tener presente que las TIC buscan satisfacer las necesidades del usuario. Por ello, en el ámbito sanitario permitirían crear herramientas para la mejora de la atención sanitaria, especialmente desde la perspectiva del ciudadano. Y todo ello en torno a 4 ejes fundamentales: calidad, seguridad, eficiencia y accesibilidad.

Por otra parte, el papel del paciente como individuo único y aislado se difumina ante la aparición de grupos y redes de pacientes en torno a rasgos comunes: tratamientos, patologías, diagnósticos, uso de productos y medicamentos, etc. De hecho, la "e" no se refiere exclusivamente al uso de tecnologías de la información y la comunicación, sino a un carácter diferente basado en que todos comparten información con el objetivo de la ayuda mutua.

2. El epaciente, la esalud y el eprofesional

Genéricamente, un epaciente es un ciudadano "alfabetizado" en TICs, que es capaz de solucionar sus problemas de salud y manejar su enfermedad, en todo o en parte, mediante los recursos disponibles en la red. Para ser considerado un epaciente, no sólo se ha de tener dominio de las herramientas, sino que hay que disponer del equipamiento cultural que da sentido a su empoderamiento. De otra forma, tan sólo estaríamos ante un "paciente informatizado". De hecho, aunque muchos pacientes manifiestan su interés por aprender más sobre su enfermedad, no siempre [3] están dispuestos a participar de forma activa en la toma de decisiones.

Y en la misma medida, un epaciente tiene que relacionarse con un eprofesional. Porque una verdadera comunicación médico-paciente sólo es posible cuando se utilizan los mismos códigos y se comparten las mismas claves. Y no olvidemos que las nuevas tecnologías no han demostrado que permitan eliminar la angustiosa experiencia de un ser humano ante la incertidumbre de la enfermedad mejor que el contacto con un profesional sanitario.

El concepto de esalud es algo más global y sencillo ya que se trata de combinar los servicios sanitarios en su sentido más amplio (prevención, educación, tratamiento, promoción, etc) con las tecnologías de la información y la comunicación. En los últimos años se asocia mucho a la idea de web 2.0 y de redes sociales, pero la esalud no se basa en modas, ya que por ejemplo a principios de siglo se relacionaba más con el concepto de telemedicina.

3. Calidad de la información

Hay que confiar en la inteligencia grupal, y en la capacidad de las comunidades de pacientes para corregir errores y separar la información relevante de la que no aporta nada al paciente [4]. Además, es necesario establecer sistemas que permitan ofrecer información de confianza al paciente, filtrada para que la seguridad sea máxima. La autonomía del paciente no puede ir asociada a un comportamiento irreflexivo de confianza ciega en las redes de pacientes ya que el papel del médico es crucial en cada decisión en caso de enfermedades graves.

Como dijo Oscar Wilde: "*ten cuidado al leer libros sobre salud, puedes morir por culpa de una errata*" [5]. La libertad en que se basan internet y las redes sociales pueden provocar

que noticias de baja calidad acaben siendo muy populares, sobre todo si hablan de enfermedades conocidas. Hay iniciativas muy interesantes como Behind the Headlines (http://www.nhs.uk/news), un proyecto del National Health Service, que analiza y explica al paciente el contenido de las noticias sanitarias relacionadas con investigaciones o nuevos productos.

Además, es necesario destacar la importancia de la información generada y recogida en redes y canales generalistas (*apomediación* [6]), ya que el ciudadano suele considerar muy creíbles este tipo de redes dado que las utiliza a diario. El mejor ejemplo es Google o Facebook. Pero, ¿que las diferencia inicialmente del resto si las hay mucho más específicas? El ciudadano confía en la llamada inteligencia colectiva, ya que la calidad de la información suele ser directamente [7] proporcional al número de participantes en la red, y la experiencia en la red acaba generando una capacidad de lectura crítica que ayuda a seleccionar las fuentes (alfabetización informacional).

Respecto a la calidad de las webs y otras fuentes de información, siguen estando de moda los premios o sellos de calidad aunque su efectividad no está del todo demostrada [8]. El epaciente, pese a la autonomía que tiene, prefiere que su médico le aconseje webs o redes ya que en época de exceso de información, el profesional debe asumir su papel de asesor del paciente.

4. Seguridad de la información

Aunque los términos calidad y seguridad pueden confundirse en entornos digitales, la creación y difusión masiva de información sobre problemas de salud puede crear problemas éticos y legales complejos. Además de la veracidad de la información, ya comentada, la confidencialidad es un elemento clave para asentar el concepto de e-paciente [9] permitiendo el acceso y uso de los datos sólo por las personas autorizadas para ello.

Otro elemento clave es la disponibilidad de la información. Para ello, la tecnología debe ofrecer unas garantías mínimas que permitan acceder a los datos en cualquier momento y desde cualquier parte, para que así los pacientes y profesionales confíen plenamente en los nuevos sistemas y en las herramientas de la llamada salud 2.0

La normativa vigente en materia de confidencialidad y protección de datos no regula claramente el uso de los datos clínicos personales del paciente por el mismo paciente. Quizás sea necesario un periodo de reflexión para decidir si es necesario limitar dicho uso e intercambio o si se sigue excluyendo de la regulación legal el mismo. Es de suponer que el uso por parte del paciente de sus datos conlleva, implícitamente, una autorización para su difusión en los términos que el propio paciente decide pero, ante el probable uso de sus datos con otros fines que se desconocen, pueden provocar en algún caso problemas futuros.

5. Mitos y temores: el papel del profesional

Hay todavía muchos profesionales obsesionados con el impacto negativo que va a tener la web 2.0 en la salud del paciente, dando mayor importancia a los riesgos que a los beneficios que pueden incorporar [10]. Lo cierto es que estas herramientas no solo podrían ayudar a conseguir a un paciente con mayores conocimientos y que pudiera entender mejor su proceso, también permitiría garantizar unos autocuidados de calidad ya que el intercambio de información con otros pacientes que sufren la misma enfermedad implica que cualquier

duda concreta en los cuidados, sobre todo en patologías crónicas, sea resuelto de inmediato.

No es menos cierto que para el profesional también se abre un panorama muy diferente al actual, sobre todo a la hora de intercambiar información y conocimientos con otros profesionales. Aprendizaje en la red, foros, interconsultas entre niveles asistenciales y especialidades sin papel, telemedicina, teleconferencia, etc. Estar al día será más fácil y la interconexión con otros profesionales ayudará a dedicar el tiempo a las tareas más importantes, a las que mayor valor aportan.

Además, y ante la “infoxicación” que puede provocar el exceso de información, el profesional se erige como el asesor clave del paciente [11]. El epaciente necesitaría un gestor de salud como primer eslabón de relación profesional. Pero este cambio cultural se debe asociar a que el propio profesional adapte sus usos y costumbres a una nueva generación de pacientes, con mayores exigencias pero también con mayores facilidades a la hora de ser tratados y de asumir su autocuidado. La información no es conocimiento. Ý en ese proceso de transformación es en el que el eprofesional resultaría imprescindible y generaría un valor añadido.

6. La responsabilidad y la autonomía del paciente

En un entorno basado en la generalización de las redes sociales y las miles de aplicaciones online en internet para llevar a cabo cualquier proyecto de forma totalmente gratuita, pone en un lugar muy sensible a las organizaciones sanitarias. Si bien estas organizaciones deben ser las garantes de que los entornos online favorezcan la mejora de la salud y el intercambio de información segura, su papel no puede implicar un control paternalista de la actividad de los pacientes [12].

Existen organizaciones o departamentos de salud que han creado espacios de intercambio online para pacientes, pero es fundamental que se trate de estructuras abiertas y libres que permitan un intercambio ágil de información. Si los pacientes observan injerencias o control de contenidos, pueden optar por crear su propia plataforma a través de las actuales redes gratuitas (Facebook, por ejemplo) o con gestores de contenidos tipo Drupal o Joomla, que permiten un diseño sencillo y rápido de plataformas similares.

Otro ejemplo paradigmático de redes de pacientes es la Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente, auspiciada por la Agencia de Calidad del SNS, que busca conseguir pacientes responsables que asuman ciertas funciones para difundir información. La cercanía y el lenguaje utilizado por un paciente de este tipo se percibe mucho más cercano por el ciudadano, y más si conoce el apoyo institucional y profesional a la iniciativa. Aunque siempre entendiendo y asumiendo potenciales agendas ocultas que también pueden afectar a esos “pacientes responsables”.

7. El intercambio de información

Pero, ¿para que necesita el paciente intercambiar información si ya tiene a su médico para estar al día? ¿No es el médico el responsable del tratamiento? Estas preguntas, incluso 14 años después de la aparición de las primeras comunidades virtuales de pacientes, siguen siendo el caldo cultivo para rechazar el uso de internet como herramienta básica de información para el paciente.

A lo largo de este libro, se han puesto de manifiesto todas las posibilidades que ofrece internet y las redes sociales para que los pacientes mejoren su calidad de vida, siendo las más importantes:

- Información sobre patologías concretas (cuidados, tratamientos, etc.)
- Información sobre cuidados y administración de medicamentos, tanto para pacientes como para familiares.
- Aprendizaje colaborativo
- Compartir datos clínicos concretos
- Recibir apoyo emocional

8. Las comunidades virtuales de pacientes

Existen ejemplos actuales de espacios virtuales de pacientes, algunos promovidos por entidades privadas y otros creados por la propia red, que permiten la conversación entre los miembros de la red sobre su enfermedad, con la colaboración de profesionales que actúan como moderadores. Esta actividad puede responder a la necesidad de apoyo y comprensión que los enfermos necesitan de otras personas que experimentan situaciones similares. Al fin y al cabo, fomentan la calidad percibida al hacerles sentirse reconocidos. Es en estos ambientes virtuales donde la nueva relación entre pacientes y profesionales toma mayor relevancia, fundamentalmente a dos niveles:

1. Colaboración frente a dirección
2. Moderación de contenidos

La clave es que los pacientes o familiares saben que en la comunidad virtual van a encontrar a otras personas que han vivido una experiencia similar. Este paralelismo en sus vivencias acaba generando mayor sensación de unidad y refuerza el vinculo y la confianza entre los miembros de la red. Por ello, las comunidades no se están basando en redes genéricas como Facebook o Tuenti, mucho más poderosas en cuanto a su alcance, pero con menor identificación de los usuarios con un fin común.

Otras redes han demostrado [13] un beneficio en la recuperación de los pacientes al generar sensación de normalidad (por el intercambio de experiencias similares) y sensación de ayuda a la comunidad (al compartir información y datos del proceso). De hecho, hay muchas redes alrededor de patologías muy específicas que con facilidad consiguen agrupar a un porcentaje elevado de pacientes.

9. Web 2.0 al servicio del sistema sanitario

Si bien este libro habla del epaciente, es necesario agrupar las conclusiones que extraemos acerca de cómo debe reaccionar el sistema sanitario para adaptarse a una nueva realidad y de la utilidad que puede tener la web 2.0 para las organizaciones sanitarias. Además de conocer el papel del epaciente, conviene dejar claras dichas ventajas.

Ante la autoorganización y autoregulación de los grupos de pacientes y la creación de redes en cualquier plataforma gratuita, el sistema sanitario debe cambiar radicalmente sus sistemas de difusión de información y sus estrategias de educación y promoción de la salud. Los actuales medios y soportes siguen siendo válidos, pero un porcentaje cada vez mayor

de la población ha abandonado las antiguas costumbres y ahora pasa más tiempo en Tuenti o Facebook que viendo la televisión.

Respecto a la tutela que ejercía el sistema sobre el paciente, tanto las organizaciones como los profesionales deben comprender claramente que su papel está cambiando y que el paciente busca consejo, alguien que le aclare las ideas, que ponga orden en el exceso de información sobre un diagnóstico concreto. Ese nuevo profesional debe respetar más que nunca la autonomía del paciente.

En cuanto al uso de herramientas para el sistema, hay dos elementos básicos:

1. No crear desarrollos tecnológicos que ya existen. Es más eficiente mejorar el actual.
2. Basar las nuevas creaciones en software open source para facilitar que otras organizaciones puedan usarlas.

10. La brecha digital: excluir al que más lo necesita

Teniendo en cuenta la realidad del uso actual de internet en los hogares españoles y el nivel de renta y de salud de los usuarios, no podemos centrar todos nuestros esfuerzos en herramientas en red obviando el contacto con pacientes y ciudadanos sin acceso a internet y a otras redes y medios. Ya se ha bautizado este hecho como Ley de los Cuidados Inversos 2.0 [14] ya que sigue el concepto creado en 1971 por Tudor Hart [15] cuando dijo que “La disponibilidad de una buena atención médica tiende a variar inversamente a la necesidad de la población asistida”.

Las tendencias son claras en cuanto al acceso a internet y en unos años será ya un 70/80% de la población mayor de 18 años la que acceda cada semana a internet, y lógicamente habrá un límite a partir del cual será difícil mejorar. No obstante, los avances tecnológicos, el descenso del precio de ciertos equipos y la percepción por el ciudadano de su necesidad harán que la conexión a internet en los domicilios alcance el nivel de penetración de la televisión (actualmente en el 99% de los hogares [16]).

11. El empowerment del paciente

La generalización de conceptos relacionados al o-government y al open source han conseguido acercar el término empowerment al entorno asistencial. El empowerment o autonomía (mal traducido como “empoderamiento”) permite que el paciente tenga la autonomía suficiente como para poder corresponsabilizarse de la toma de decisiones. Incluso se ha creado el llamado PWEI (Patient Web Empowerment index [17]) que en base al análisis de los factores clave en la web, mide la participación activa 2.0 del paciente en una web concreta.

La relación entre las nuevas tecnologías y el empowerment son poderosas [18] ya que se trata de un medio imprescindible en la actualidad para conseguir que el propio paciente participe de forma activa en los procesos asociados al cuidado de su salud y en la toma de decisiones. Y no solo eso, ya que el incremento de la comunicación bidireccional médico-paciente [19] permite construir otro tipo de relaciones, más cercanas, que mejoran las expectativas del paciente y ayuda a adoptar actitudes más positivas.

Ya que la comparación de las situaciones entre diferentes paises ayuda a mejorar, existen una serie [20] de indicadores (European Patient Empowerment Report) para comparar la situación de la autonomía del paciente entre diferentes sistemas. Los indicadores van desde los relacionados con el acceso a los datos, la información continua y de calidad o el derecho a la libre elección.

12. Datos clínicos e historia de salud

Uno de los símbolos principales de la información sanitaria es el dato clínico. La creación de sistemas de historia de salud personal ayuda a que el control de la información pertenezca al paciente y además ayuda a que este pueda controlar el uso de dichos datos. La generalización del concepto del epaciente necesita de un sistema de historia de salud consolidado, que permita la interconexión entre organizaciones y que ayude al seguimiento de las patologías.

Un dilema típico al hablar de historia de salud es el proveedor del sistema. En España es típico que los datos clínicos se almacenen en sistemas informáticos propiedad de la Administración Pública, pero ya están apareciendo sistemas personales pertenecientes a las grandes empresas de internet, a bajo precio y con funcionalidades útiles y enfocadas totalmente al paciente.

Si bien la mayoría de las ventajas de la esalud para la mejora de la eficiencia en los servicios sanitarios se basa en la historia de salud, hay muchos aspectos todavia sin desarrollar centrados en la interoperabilidad, privacidad, identificación, estandarización de datos, etc.

13. Aprendizaje colaborativo y participación ciudadana

En el entorno de la salud, existen cada vez más experiencias de aprendizaje colaborativo ("intercambio y desarrollo del conocimiento en el seno de pequeños grupos de iguales" [21]) para el intercambio de información y la adquisición de habilidades. Como dice el punto 2 del Manifiesto Salud 2.0 Abla 2010: "*Se debe respetar y fomentar la auto-organización ciudadana en comunidades en red. No hay mejor empoderamiento que el que surge de manera espontánea y autónoma*".

Las experiencias de este tipo, más generalistas que las redes de pacientes, permiten generar ideas a partir de grupos de forma más dinámica y creativa. La participación ciudadana implica un sistema sanitario basado en la transparencia, que escucha a todos los actores, casi como una revisión de "El Manifiesto Cluetrain" que dijera que "la sanidad son conversaciones". Es necesario modificar los procesos de atención al ciudadano y dejar de plantearlos desde el punto de vista de la organización o del profesional, ya que la base del sistema es el paciente. Para ello, las redes sociales e internet son una herramienta muy útil.

14. Tendencias de futuro

1. El sistema sanitario dejará de pivotar alrededor de la patología o del diagnóstico y el individuo decidirá de manera realmente informada sobre la atención. El uso de herramientas

online potenciará el papel del paciente, adoptando el profesional la función de consulta o de apoyo a la toma de decisiones.

2. Deben elaborarse estrategias de seguimiento y mejora de la adherencia a consejos y tratamientos basados en internet. Hay muchos estudios sobre comportamiento en entornos habituales (consejos orales o en papel) pero no a través de las redes sociales y los datos actuales no son muy positivos [22].

3. Para actuar de soporte a todos los procedimientos, es necesario que a medio plazo se establezcan estándares a nivel global para el intercambio de datos clínicos con total garantía de integridad. La desaparición de las fronteras en la transmisión de información obliga a adoptar estructuras comunes de trabajo y de interoperabilidad.

4. Es necesario implantar sistemas “amables” para que los enfermos crónicos puedan llegar a ser epacientes sin problemas. La mayoría de las redes actuales [23] no adoptan dispositivos o facilidades para que pacientes con problemas mentales o físicos puedan interactuar con otros y realizar un seguimiento de su enfermedad a distancia.

5. De cara a garantizar la calidad de la información sobre salud en la web, es conveniente seguir investigando y promoviendo nuevos sistemas además de los premios o los sellos de calidad. Una línea de trabajo interesante se basa en la opinión social [24] medida a través de la valoración de los enlaces por parte de los propios lectores (recomendación por pares). Además, hay que seguir investigando en los diferentes formatos de información a través de internet para establecer las mejores estrategias [25] que aseguren la adherencia de los consejos online.

6. La prescripción web debe ser una constante a corto plazo. El trabajo principal en este caso se centra en crear repositorios actualizados de enlaces por patología dirigidos al profesional para que siempre pueda recurrir a enlaces de calidad.

7. Respecto a la política sanitaria, a corto plazo las estrategias públicas de mejora de la salud deberán contar con las redes virtuales de pacientes ya que sus directrices y su opinión tendrá tanta influencia o más que las propias medidas de la autoridad sanitaria. Sería interesante empezar a trabajar en equipo con estas entidades, que en muchas ocasiones ni siquiera se corresponden con las tradicionales asociaciones de pacientes, ya que las redes sociales no siguen el modelo “administrativo” del asociacionismo. Incluso, las propias asociaciones citadas, deberían replantearse su papel y analizar si realmente responden a las necesidades de sus “representados” o son la voz de unos pocos.

8. Los nuevos dispositivos tecnológicos (móviles, medición a distancia, seguimiento, etc). La telemonitorización tendrá su uso tanto para enfermos hospitalizados como para aquellos que precisen control continuo ambulatorio, como procesos de rehabilitación tras procesos agudos, o en enfermos crónicos. Para que sea efectivo, por un lado se precisará de la implicación y adherencia del epaciente al/los procesos y, por el otro habrá de disponerse de centros de coordinación que detecten alarmas y pongan en marcha los recursos asistenciales necesarios, y que almacenen la información para explotarla con objetivos asistenciales, docentes o de investigación.

9. Las comunidades virtuales mejorarán la naturaleza social de las relaciones humanas ante la enfermedad y serán el punto de encuentro habitual de los epacientes. Los eprofesionales dirigirán al paciente a que las conozca y facilitarán que comparta su información. Su carácter transversal, colaborativo y autodirigido hará que la vida de las redes sociales en ocasiones sea breve, pero el uso de buscadores y la web semántica ayudará a encontrar la comunidad

que el paciente necesite sin necesidad de saber su nombre y su URL. La evolución de las redes generalistas hacia la hibridación de contenidos conseguirá atraer a muchas comunidades de pacientes ya que se crearán espacios adhoc para su desarrollo. Algo similar ocurrirá con las historias electrónicas de salud que permitirán la creación de redes virtuales en torno a los datos del paciente.

10. La aparición de una nueva cultura. El avance hacia la sociedad red [26] permitirá potenciar las capacidades humanas de relación ante una situación de crisis como es la enfermedad, ya que el entorno web cambiará su objetivo: de la información a la interacción. Pero habrá que luchar para que esa potenciación no incremente la marginación de ciertos grupos de población que no tendrán el mismo nivel de acceso que otros, tanto por el entorno social como por sus conocimientos técnicos. No obstante, existen múltiples líneas de investigación dirigidas a corregir estos problemas creando aplicaciones y entornos "amigables" para que el paciente interactúe con otros pacientes y con su médico sin necesidad de ser un experto.

15. Referencias

[1] Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA 1992; 267: 2.221-2.226

[2] Gerber BS, Eiser AR
The Patient-Physician Relationship in the Internet Age: Future Prospects and the Research Agenda
J Med Internet Res 2001;3(2):e15

[3] Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring patients' desire for autonomy: decision making and information-seeking preferences among medical patients. Gen Intern Med 1989; 4: 23-30

[4] Crocco AG, Villasis-Keever M, Jadad AR. Analysis of cases of harm associated with use of health information on the Internet. JAMA 2002;287:2869-71.

[5] Deshpande A, Jadad AR. Trying to measure the quality of health information on the internet: is it time to move on? J Rheumatol. 2009;36(1):1–3

[6] Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res 2008;10(3):e22

[7] Surowiecki J. The Wisdom of Crowds. New York: Anchor Books, 2005

[8] Shon J, Marshall J, Musen MA. The impact of displayed awards on the credibility and retention of Web site information. Proc AMIA Symp 2000:794-798

[9] Fundación OPTI y FENIN. Ciencias de la Salud e-Salud 2020: Estudio de Prospectiva. Agosto 2006

[10] Ferguson T, Frydman G. The first generation of e-patients. BMJ 2004;328: 1148–9

[11] Kaplan SH, Greenfield S, Gandek B, Rogers WH, Ware JE Jr. Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. Ann Intern Med. 1996;124(5):497-504

[12] Lester J, Prady S, Finegan Y, et al. Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital. Br Med J 2004;328:1188-90.

[13] Bers, M. U., Beals, L. M., Chau, C., Satoh, K., Blume, E. D., DeMaso, D. R. and Gonzalez-Heydrich, J. (2010), Use of a virtual community as a psychosocial support system in pediatric transplantation. Pediatric Transplantation, 14: 261–267

[14] Cofiño, R. La ley de cuidados inversos 2.0. Salud Comunitaria. http://saludcomunitaria.wordpress.com/2010/10/12/la-ley-de-cuidados-inversos-2-0/ Accessed: 07/11/2010

[15] Hart JT. The Inverse Care Law. Lancet 1971;i:405-12.

[16] Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares. 2010

[17] BucBuccoliero L, Bellio E, Prenestini A. Patient web empowerment index (PWEI): An index for assessment of healthcare providers' web strategies. Case study: PWEI application in Italy. Studies in health technology and informatics. 2010;160:38-42

[18] Bos L, Marsh AJ, Carroll D, Gupta S, Rees M. Patient 2.0 Empowerment. In: Arabnia HR, Marsh A, editors. Worldcomp'08. Proceedings of the 2008 International Conference on Semantic Web & Web Services SWWS08; 2008 Jul 14-17; Las Vegas, Nevada. 2008. p. 164-7. Available from: http://www.icmcc.org/pdf/ICMCCSWWS08.pdf

[19] Salmon O, Hall GM. Patient empowerment or the emperor's new clothes. J R Soc Med 2004;97: 53-5

[20] Health Consumer Powerhouse. The empowerment of the European patient 2009: options and implications: report. Brussels: Health Consumer Powerhouse; 2009

[21] Martín-Moreno Cerrillo, Q. (diciembre 2004): "Aprendizaje colaborativo y redes de conocimiento". Libro de actas de las IX Jornadas Andaluzas de Organización y Dirección de Instituciones Educativas. Granada, 15-17 de diciembre de 2004. Grupo Editorial Universitario, pp.55-70

[22] Weaver, J. B., III, Thompson, N. J., Weaver, S. S., & Hopkins, G. L. (2009). Healthcare non-adherence decisions and internet health information. Computers in Human Behavior, 25, 1373-1380

[23] JIMÉNEZ PERNETT, Jaime [et al.] (2007). «Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.as). «Intervención en salud en la Red». UOC Papers [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: 02/11/2010].

[24] Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER: Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. JAMA 2002 , 20:2691-2700

[25] Hu Y, Shyam S. Effects of Online Health Sources on Credibility and Behavioral Intentions. Communication Research. February 2010 37: 105-132

[26] Lupiañez-Villanueva F. Salud y sociedad red. Análisis de los usos de internet relacionados con la salud. Barcelona. Editorial Ariel; 2010.

Bloque 5.- Recursos adicionales

Capítulo 5.1.- Introducción

Vicente Traver

ITACA-TSB, Universidad Politécnica de Valencia, Valencia, España
@vtraver

En este bloque, se presentan una serie de recursos que pueden facilitar al lector una mejor comprensión de los temas abordados, así como proporcionarle material de referencia que le permita profundizar en dichos temas, incluyendo una serie de recursos, referencias y ejemplos que nos permiten una navegación más segura.

Así, Aitor Guitarte nos ofrece un amplio catálogo, convenientemente estructurado, de redes, comunidades, páginas de Facebook, blogs e iniciativas en el ámbito de la salud 2.0, que posibilitan una participación más activa del paciente en la autogestión de su salud.

Sergio García nos expone las razones para una navegación segura en Internet, nos presenta las iniciativas en marcha, y nos plantea estrategias de mejora para la gestión de la información sanitaria en las redes sociales.

Finalmente, Ignacio Basagoiti nos ofrece un pequeño glosario que será de utilidad para el lector durante la lectura de todos los capítulos.

Bloque 5.- Recursos adicionales

Capítulo 5.2.- Catálogo de recursos de salud 2.0

Aitor Guitarte

Blog: www.somosmedicina.com/

1. Introducción

El creciente interés social por la Salud ha contagiado la que es la máxima expresión de la cultura moderna: Internet. El 41% de las búsquedas en Internet estuvieron asociadas a la Salud en 2007 [1]. En este contexto y con la aparición del fenómeno de la Web 2.0, durante los últimos años surge la posibilidad de ampliar nuestras redes de conocidos más allá de lo que nos ofrece el trato cara a cara.

Internet ha sido el catalizador de un cambio, necesario y demandado, en la manera en que los pacientes gestionan su propia salud. Sin embargo, adentrarse en la Web no es tarea fácil y tanto el personal sanitario como los pacientes se sienten desorientados al buscar información de calidad, actualizada y fiable entre el ingente volumen de publicaciones sobre Salud al que tenemos acceso.

Por lo tanto, es esencial que el personal sanitario sea capaz de extender su ámbito de actuación allá donde el paciente lo requiere. Debemos ser capaces de orientar a los pacientes, y educarles en el uso de herramientas informáticas para la prevención y el aprendizaje. Esta tarea resultará imposible mientras nosotros mismos seamos desconocedores del funcionamiento de Internet, de sus peligros y sus bondades.

La que ahora surge no es una barrera física, es social y educativa, la próxima batalla por la Salud Pública y la prevención sanitaria se luchará online. Debemos estar preparados para atender las necesidades del creciente número de personas que consultan a través de la Red sobre sus síntomas y patologías. Jay Parkinson acuñó la famosa frase “tenemos que aprender a prescribir enlaces”, habría que añadir también que los pacientes deben tener derecho a utilizarlos.

2. Redes Sociales en Salud

Existe una gran variedad de redes que podríamos denominar sanitarias. En muchos casos la diferencia radica en el ámbito de la Salud del que se ocupan, también las hay específicas para profesionales sanitarios, cuidadores, pacientes. Y en muchos otros casos, lo que las diferencia unas de otras está en la forma en la que compartimos información a través de ellas, el concepto que cada desarrollador ha querido plasmar.

La cantidad y calidad de recursos en inglés, está patente en proyectos de redes sociales especializadas en temática sanitaria como PatientsLikeMe (http://patientslikeme.com/) o HelloHealth (https://hellohealth.com/). Sin embargo no en todos los casos el éxito ha acompañado a grandes iniciativas en este ámbito. Cuando los recursos sanitarios online son tan abundantes como actualmente en la Red anglófona, la competencia por captar usuarios y financiación comienza a dejar atrás los proyectos con menor aceptación. En esta última situación se encuentra Trusera, una red con un brillante inicio que sin embargo no pudo mantener sus situación financiera por falta de inversiones externas más allá de 2009 [2].

De cualquier forma, cada día nacen nuevas iniciativas con propuestas originales que tal vez

pronto podamos ver en nuestro idioma. Es el caso del proyecto iniciado por el médico de familia Paul Hodgkin en Reino Unido (http://www.patientopinion.org.uk/). Se trata de poner a disposición de los pacientes, un medio para expresar sus opiniones acerca de la calidad de la asistencia que han recibido en el sistema público (NHS) y que, además, pretende utilizar estos datos para implementar medidas que produzcan mejoras.

En el ámbito en español seguimos unos pasos por detrás, pero ya hemos dejado la fase explosiva en la que nos sorprendíamos con nuevas redes sanitarias cada semana. Ahora la batalla es por la consolidación. Conocer el mercado y poner en marcha soluciones adaptativas que decanten a la mayoría de los usuarios por uno u otro servicio.

Vamos a conocer las propuestas de Redes Sanitarias en español más interesantes para el intercambio de información entre médicos y pacientes. Explicaremos cómo funcionan, cuáles son sus objetivos y posibilidades de seguir adelante de cara a la consolidación del mercado de la sanidad online.

Vi.Vu (http://vi.vu) [imagen 1]

Una red creada por pacientes para pacientes, pero que logra involucrar al profesional sanitario. Esta red surgió del deseo de sus creadores de ayudar a sus familiares con el acceso a información médico-sanitaria acreditada online. Y parece que un buen número de *familiares* están uniéndose a la red ya que su actividad no cesa.

Centrándose en el modelo pregunta-respuesta Vi.Vu permite además compartir enlaces, valorar y recomendar usuarios; clasifica las preguntas por temas y diferencia claramente a los usuarios registrados como profesionales. Para los profesionales hacen además un gran énfasis en la visibilidad que se logra a través de la ficha -personal o institucional- y las listas de profesionales más activos/recomendados, así como los beneficios que aportan sus planes de pago. No olvidemos que gran parte del éxito de este tipo de redes se fundamentará en la solvencia que logren sin fuentes externas de financiación.

Uno de los puntos fuertes de Vi.Vu es su aspecto visual limpio, que sumado a su facilidad de uso hacen que se requiera muy poco tiempo de aprendizaje para dominar los aspectos esenciales de la red. En definitiva, una red que permite llevar a cabo la misión para la que nació: *cuando necesitas que alguien cuide a tu padre o a tu hijo, cuando necesitas mejorar tu propia salud, hacer deporte o prevenir futuros problemas, necesitas encontrar personas de confianza*.

OnSalus (http://www.onsalus.com)

Además de una red sanitaria pretende ser un portal sanitario completo; agregación de noticias, red de blogs propios, canal de vídeos, debates en foros, directorio de profesionales. Por ello OnSalus es una red sanitaria integrada dentro de un completo ecosistema sobre salud.

Los temas están organizados por comunidades en las que se desarrollan debates, las preguntas y respuestas, intercambio de enlaces y aportaciones tanto de profesionales como de pacientes o familiares. Lamentablemente de momento muchas de las preguntas lanzadas a la comunidad siguen sin respuestas claras y la intervención de usuarios profesionales es más bien escasa en los foros.

Pese a la baja tasa de respuesta -salvo en algunas comunidades- la página tiene una buena usabilidad y es bastante amigable. Aunque todavía les faltan algunos pasos para alcanzar el objetivo con el que fue creada, podemos decir que OnSalud está cerca de lograr *"que exista un intercambio de información y experiencias y así poder enriquecerse, tanto los solicitan información y ayuda, como los que la ofrecen"*.

Aorana (http://www.aorana.com)

Antes conocida como epacientes.com, su lema es *la salud participativa*. Una red todavía pequeña pero muy atractiva y con aspectos que la dotan de un gran valor. Dispone de herramientas diferenciadoras, una interfaz agradable y sencilla a la par que funcional además de contar con bastante actividad en determinados grupos.

La organización de la página es similar a las otras. Centrada entorno a un foro en el que se

pueden desarrollar preguntas y respuestas, pequeños debates o compartir conocimientos; también se subdividen los temas por grupos de apoyo pensados para que el usuario se plantee metas y las vaya alcanzando con el apoyo de otros usuarios. Cada grupo cuenta con zonas de información y actualidad sobre los temas que abarca.

Cuenta con dos interesantes herramientas. La primera de búsqueda de fármacos e intercambio de opiniones, reacciones adversas, efectividad, etc. de los mismos. La segunda aplicación clasifica los síntomas en función de las enfermedades en las que aparecen y los grupos de apoyo en los que estos son más frecuentes. Por lo tanto dos herramientas colaborativas que aporta un gran valor añadido a esta red y que podrían servir incluso como plataformas de investigación.

Los usuarios pueden mantener sus propios blogs, crear una lista de metas saludables, dibujar una gráfica de su estado anímico a lo largo del tiempo. Unas cuantas *pequeñas cosas* que en su conjunto hacen que la experiencia de usuario sea más agradable.

El aspecto negativo de Aorana es la falta de contenidos, sin embargo la llegada de algunos *heavy users* podría mejorar la red drásticamente en poco tiempo.

Mi Salud en Red (http://www.misaludenred.org/)

De todas las que reseñamos esta es la más desconocida de todas las redes ya que de momento se encuentra en base de pruebas -beta restringida- al formar parte de un proyecto de investigación del equipo Internet y Salud de la Escuela Andaluza de Salud Pública apoyada por la FeSalud y la Junta de Andalucía. Se trata de la primera red sanitaria de financiación pública en España con un marcado sentido investigador.

Requiere registro y aprobación por parte del moderador de cada comunidad para acceder a las mismas. Por el momento cuenta con cuatro comunidades abiertas y una para profesionales. Aunque de momento no pasa de ser un proyecto innovador y visionario en poco tiempo puede comenzar a aportar datos objetivos sobre el comportamiento de los pacientes y profesionales volcados con la eSalud. Habrá que esperar a que las investigaciones den sus frutos, mientras tanto todos podemos ser útiles para el proyecto utilizando esta red.

Vive la Salud (http://www.vivelasalud.com/)

La primera red sanitaria en español ideada como un valor añadido a una compañía de seguros de salud privados. DKV Seguros mantiene esta red que tras una fase cerrada para clientes finalmente abría sus contenidos y herramientas a todos los internautas. Tal vez no es visualmente tan atractiva como pueden ser otras redes sociales e incluso su funcionamiento pese a ser parecido a la mayoría de las redes sanitarias resulta un poco más complicado y requiere más tiempo para navegar con ella sin perderse.

Su misión es simple, dar información confiable a los usuarios ya sea creando contenidos propios o enlazando al exterior y respondiendo a preguntas que estos realicen. Cumple con creces con las primeras dos funciones y también con la tercera por encima que otras redes sociales -aunque no tanto-. La división por comunidades no es tan marcada aunque sí existen *líderes de comunidad* encargados de moderar las mismas y generar contenidos de forma periódica.

Los convenios con asociaciones medico-científicas, asociaciones de pacientes y la plantilla de DKV Seguros garantiza que esta sea la red social con mayor número de profesionales y expertos. Sin embargo esto no se traduce necesariamente en un aumento en la tasa de respuestas a las preguntas de los usuarios o en un mayor debate interno. Muchos de los aportes no pasan de ser anotaciones individuales al estilo de breves artículos de un blog.

En conclusión, la red sanitaria con mayores recursos disponibles creada con la intención de llevar a cabo la promesa de una empresa aseguradora ("*Vive la Salud*") en defensa de la prevención y el acceso a la buena información sanitaria online. Con un marcado acento en el marketing que en modo alguno resulta intrusivo para el usuario y tal vez sea más positivo que otro tipo de colaboraciones en el ámbito de la información a pacientes.

Forum Clinic (http://www.forumclinic.org) [imagen 2]

Un portal sanitario enfocado a pacientes del Hospital Universitario Clínico de Barcelona que

incluye la posibilidad de participar en foros específicos por patologías o áreas de salud. Su mayor ventaja es tal vez que son los propios profesionales del hospital quienes mantienen el sitio y por tanto una relación pre y post-hospitalaria con los pacientes.

Además de las secciones de vídeos, noticias, trucos y consejos, enlaces, etc. el portal se divide en *ámbitos.* De momento se limitan -aunque en ellos abarcan a un buen número de pacientes- a esquizofrenia, diabetes, EPOC, cardiopatía isquémica, cáncer de mama, depresión, factores de riesgo cardiovascular, trastorno bipolar, artrosis, artritis y obesidad.

Cada uno de los ámbitos cuenta con su página de información, noticias, vídeos y una guía práctica. Los foros son sin duda lo que les da el toque social y verdaderamente interactivo del que carece el resto de la página. Tal vez todavía sea una idea poco madura de una red sanitaria o, lo que es más probable, el ámbito social va a quedar relegado a un segundo plano en este proyecto limitándose al foro ya existente y a la herramienta para sugerir temas.

He de romper una lanza en favor de Forum Clinic, sus foros tienen una magnífica participación ya que una mayoría de los temas cuentan con múltiples respuestas y los médicos participan cuando se los requiere. Tal vez si Forum Clinic apostara más por lo social podría lograr una comunidad realmente unida y comprometida.

Medicalia (http://medicalia.org)

Bajo el amparo de la editorial médica social iMedPub nace esta red que usa el sistema de Ning.com para creación de redes sociales. Con todas las herramientas que podemos esperar de una red social *tradicional* -al estilo de Facebook- para compartir vídeos, enlaces, publicaciones en el blog personal, comentarios, valoración de contenidos, participación en grupos, etc.

Por el momento cuenta con un nutrido grupo de usuarios pero que no logra mantener un flujo constante de actualizaciones. Pudiendo ser considerada una genialidad o una vulgar copia, tal vez el poder de Medicalia no radica en la red social misma si no en todo el entramado dedicado a la eSalud -y basado en ella- que ha creado iMedPub. Una alternativa a tener en cuenta por la similitud con otras redes sociales generalistas, aunque esa misma razón puede volverse un arma de doble filo que la vuelva redundante.

Cuidatel (http://www.cuidatel.es/) y Cuidadoras (http://cuidadoras.ning.com/)

Dos redes sanitarias específicas para cuidadores y cuidadoras de familiares enfermos. Ninguna de las dos ha logrado todavía mantener un ritmo constante de publicaciones y se evidencia que tras las mismas hay una gestión voluntariosa pero no profesional. Y es que mantener una red social de forma *amateur* requiere el tiempo y esfuerzo que pocas personas tienen.

Sin embargo este tipo de redes pequeñas representan claramente cuál es el verdadero origen del movimiento que se ha dado a llamar Salud 2.0. La necesidad de los individuos por expresarse e intercambiar conocimientos. Y así las redes son el apoyo al esfuerzo individual y recordatorio de que más allá de la soledad del cuidador existe toda una sociedad sobre la que respaldarse.

MieSalud (http://miesalud.es/)

El microblogging de las redes sanitarias en español. Con una premisa similar a la de Twitter permite compartir mensajes de un máximo de 160 caracteres que creen un diálogo libre y fluido con enlaces a contenidos externos, discusiones privadas o abiertas, seguimiento de otros usuarios y de grupos. Se trata de una apuesta única hasta el momento que tal vez está todavía a la espera de que el público general se incorpore a las redes de microblogging generalistas como Twitter o las actualizaciones de estado de Facebook.

Queda por descubrir si realmente será necesaria una red de microblogging específica para temas sanitarios. De momento ya ha logrado financiación del Plan Avanza y parece una de las apuestas de la FeSalud para la Salud 2.0 durante los próximos años.

Qué médico (http://www.quemedico.com/) [imagen 3]

Una red singular y tal vez la más proclive a generar polémica de todas las que he mencionado. La razón es sencilla, casi tanto como la pregunta que centra toda la actividad de esta red *¿Qué*

médico recomiendas?. Uno de esos sitios web que despierta los temores más arraigados en el colectivo médico, el miedo a la crítica y a lo que se ve como un campo abierto para las quejas y reclamaciones infundadas.

Las implicaciones éticas y sociales de la red son en todo caso tema de discusión que sobrepasan los fines de este capítulo. Baste decir que el trabajo bien hecho es recompensado y que donde puede intuirse una amenaza existe de hecho una oportunidad para conversar, mejorar e intercambiar opiniones. Convendría recordar aquella cita de Evelyn Beatrice Hall *"estoy en desacuerdo con tus ideas, pero defiendo tu sagrado derecho a expresarlas"* falsamente atribuida a Voltaire, pero que venía a expresar la actitud de este último.

Salupedia (http://www.salupedia.org/)

La red que busca hacer suyo el famoso “prescribir enlaces”. Se trata de un lugar donde compartir contenidos de calidad que encontramos en otros sitios para poder valorarlos, difundirlos y comentarlos con médicos o pacientes. De su descripción podemos extraer:

“A través de Salupedia podemos recomendar a los ciudadanos en general, y a nuestros pacientes en particular, aquella información que consideramos de utilidad (adaptada, accesible, actualizada, confiable), y que puede estar alojada en cualquier lugar de Internet”.

Grupos y páginas de Facebook

Hoy por hoy prácticamente todos los organismos relacionados con la sanidad tienen su página en Facebook. Allí podremos encontrar desde las grandes organizaciones o la administración, hasta pequeños medios, ONGs y asociaciones profesionales, clínicas privadas y hospitales públicos; todos están en Facebook. De modo que Facebook alberga en sí mismo una gran variedad de pequeñas redes sociales centradas en sanidad. En cualquier caso siempre será una mejor opción para salvaguardar la autonomía e intimidad de médicos y pacientes contactar a través de páginas creadas para tal fin, *como si el médico crease un blog dentro de Facebook dedicado a sí mismo y sus pacientes se unieran, pudiendo comentar y compartir experiencias, creando foros de discusión, intercambiando enlaces y vídeos, etc.* [3] y recordar configurar las reglas de privacidad cuanto sea necesario.

Por poner algunos ejemplos de páginas en facebook:

Ministerio de Sanidad y Política Social	http://www.facebook.com/MinisterioSanidadyPoliticaSocial
Organización Mundial de la Salud	http://www.facebook.com/pages/World-Health-Organization/36142277216
Fundación Josep Carreras	http://www.facebook.com/pages/Fundacion-Josep-Carreras-contra-la-leucemia/403285996037
Fundación Vicente Ferrer	http://www.facebook.com/fundacionvicenteferrer
Médicos Sin Fronteras	http://www.facebook.com/medicossinfronteras.ong
Federación Española de Enfermedades Raras	http://www.facebook.com/pages/Federacion-Espanola-de-Enfermedades-Raras/119827671373881
Voluntarios Cruz Roja Madrid	http://www.facebook.com/cruzrojamadrid
Sociedad Española de Cardiología	http://www.facebook.com/cardiologia
Residentes Españoles de Psiquiatría	http://www.facebook.com/pages/Residentes-Espanoles-de-Psiquiatria-MIR-Psiquiatria/360421729336
ENE. Revista de Enfermería	http://www.facebook.com/enerevistadeenfermeria
Asociación Española de Fisioterpeutas	http://www.facebook.com/pages/Asociacion-Espanola-de-Fisioterapeutas/206356958083
Educasma	http://www.facebook.com/pages/EDUCASMA/283316279150

Asociación de Enfermería Comunitaria	http://www.facebook.com/pages/Asociacion-de-Enfermeria-Comunitaria-AEC/212472685860
SUMMA 112	http://www.facebook.com/pages/Madrid-Spain/SUMMA-112/111443791361
Educasalud	http://www.facebook.com/pages/Educasalud-El-portal-de-salud-de-la-Comunidad-Educativa/257532649619
Intramed	http://www.facebook.com/intramed

Twitter

En la red de microblogging generalista por excelencia también hay médicos, gestores sanitarios, enfermeras, fisioterapeutas, auxiliares técnicos sanitarios, políticos y claro está, pacientes. Tratar de elaborar una lista de todos ellos resultaría inútil y tedioso, sin embargo para empezar por algún sitio podemos utilizar alguna de las listas de Twitter y así ir sumergiéndonos en la “twittosfera sanitaria”. También existen canales de diálogo abiertos a través de *hashtags* o etiquetas de modo que si buscamos #hcsmeuES nos encontraremos con un buen número de usuarios que comparten enlaces sobre salud y debaten (cada martes a las 4pm CET) sobre temas que ellos mismos han propuesto con anterioridad.

http://twitter.com/Shora/medicina/members de @Shora

http://twitter.com/evidpediatria/bloggers-twitters-salud de @evidpediatria

http://twitter.com/masquemedicos/blogs-salud de @masquemedicos

http://twitter.com/itato/hcsmeues de @itato

Tuenti

Para aquellos profesionales que trabajan con adolescentes tal vez Tuenti sea una mejor opción que Facebook para mantener el contacto online. Sin embargo debemos valorar muy cuidadosamente los pros y contras de este medio sobre todo en cuanto a privacidad se refiere, pero también por la incomodidad que se puede causar al elegir el mismo medio que utiliza en adolescente para comunicarse con sus compañeros.

3. Historia Clínica Digital

La Historia Clínica de un paciente no le pertenece, al menos no con la legislación vigente en la mano. Tampoco pertenece al equipo que la ha redactado, ni a las instituciones asistenciales encargadas de su custodia [4]. Ante esta disyuntiva la Salud 2.0 ofrece a los pacientes la posibilidad de mantener sus propios registros sanitarios que se han denominado *Personal Health Records (PHR)* o Historia Clínica Personal.

Existen diversas maneras de mantener un registro organizado y actualizado, entre las opciones más populares encontramos Google Health (https://health.google.com) que si bien es una poderosísima herramienta no deja de estar pensada para su uso en Estados Unidos y sólo está disponible en inglés. Como contra añadido, tal vez informar a Google también de nuestros problemas de Salud no sea una buena idea.

Por lo tanto y para evitar posibles violaciones de nuestra intimidad, el sistema que os propongo utilizar es Keyose (http://keyose.com/) desarrollado por el Dr. Julio Bonis (http://pelladegofio.blogspot.com/) y Carlos Hernández Medina (http://recrea.es/). El registro se realiza de forma anónima de modo que en ningún momento tu nombre y tus datos pueden ser vinculados, una buena garantía además de la mano de un médico de familia y con total transparencia sobre las herramientas que utilizan.

Con el reciente despunte de los ordenadores tipo tablet a raíz del iPad también encontramos interesantes propuestas de PHR, aunque por el momento la mayoría están disponibles en inglés. Es el caso de «Cloud PHR» que ofrece sincronización con Google Health, y también de «Motion

PHR» -de pago- o «Capzule PHR», aunque también tenemos «My medical» -de pago- que sí está disponible en español. Además determinadas clínicas de Estados Unidos están empezando a desarrollar sus propias aplicaciones para permitir a sus pacientes acceder a toda su Historia Clínica desde su terminal móvil.

4. Los blogs en Salud

El nacimiento de Medicablogs (http://medicablogs.diariomedico.com/), la comunidad de blogs sanitarios de Diario Médico supuso para la blogosfera hispana el salto a la palestra de las que ahora son las primeras voces de la sanidad online en español; en la actualidad Blogger y Wordpress son los dos gestores de blogs que más contenido sanitario en español albergan. Hagamos un pequeño repaso por especialidades de los blogs más significativos y tal vez de aquellos que pueden ser de más utilidad al lector para encontrar información sobre determinadas especialidades, las características del trabajo de un médico o resolver dudas específicas a través de las entradas de los mismos o de sus comentarios.

Blogs de Pacientes

Tanto en inglés como en español hay miles de blogs que cuentan las historias de determinados pacientes. Por lo general se trata de enfermos crónicos, padres cuyos hijos padecen alguna enfermedad congénita o degenerativa. Sin embargo en blogs de carácter personal pero no sanitario también se recogen entradas esporádicas sobre salud, enfermedad, sistema sanitario, etc. Por otra parte y aunque más escasos, también tenemos algunos blogs de divulgación científica que incluyen entre sus temas la educación sanitaria.

Nada mejor que unos cuantos enlaces tomados de la lista de recursos sanitarios online (http://bit.ly/listaesalud) para ilustrar este apartado del capítulo:

Aula de guardia	http://juanprofesor.blogspot.com/
Citomegalovirus	http://pedromartinezdiaz.blogspot.com/
Diario de un implantado coclear	http://implantadococlear.blogspot.com/
La Salud es noticia	http://lasaludesnoticia.blogspot.com
Mi vida en una máquina	http://sarahemodialisis.blogspot.es/
Por los Derechos del Paciente	http://www.drgoliamiguel.blogspot.com/
Red Castelldefels Salud	http://www.csalut.cat
Salud on line	http://saludonline.cl/
Sendero coclear	http://senderococlear.blogspot.com/
WWW... qué?	http://medicablogs.diariomedico.com/wwwque/
Hepatitis 2000	http://www.hepatitisc2000.com.ar/blog/
Consejos de médico	http://consejosdemedico.com/
Ale, un niño mágico	http://alevidaindependienteyderechos.blogspot.com/
Autismo -diario de una madre-	http://autismo-diariodeunamadre.blogspot.com/
El sonido de la hierba al crecer	http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com/
Derribando barreras	http://diariocritico.com/blogs/salud/
Discapacidad	http://discapacidadrosario.blogspot.com/
Discapacidad en acción	http://discapacidadaccion.blogspot.com/
Bruja Nocturna	http://labrujanocturna.blogspot.com/
MedTempus	http://medtempus.com
Vivir en silencio la FM	http://silencio-fm.blogspot.com/
El diario de Pedro	http://www.eldiariodepedro.org/diario/

Sano y Salvo	http://sano-y-salvo.blogspot.com/
Yelt con unas gotas de hiel	http://yeltconunasgotasdehiel.spaces.live.com/
Educasma	http://medicablogs.diariomedico.com/educasma/

Atención Primaria

Gran parte de los blogs de Atención Primaria son gestionados por Médicos de Familia y Comunitarios como una puerta abierta a la consulta para sus pacientes. De este modo logran que los escasos minutos por visita puedan ampliarse después con contenidos muchas veces críticos con los valores sociales o el propio sistema sanitario; la educación para la salud es también otra de las grandes temáticas de la mayoría de estos blogs:

Almogrote para la Salud	http://almogrote.wordpress.com/
Atension Primaria	http://atensionprimaria.wordpress.com/
Centro de Salud Salteras	http://centrodesaludsalteras.blogspot.com/
El bálsamo de Fierabrás	http://aplamancha.blogspot.com/
Compartiendo ideas	http://www.generacionmedicaxxi.blogspot.com/
Consejo médico	http://consejosdemedico.com/
Dr. Cultural	http://www.doctorcultural.blogspot.com/
El consultorio	http://ccbaxter.wordpress.com/
Equipo Cesca	http://www.equipocesca.org/
Inquietudes en Primaria	http://medicablogs.diariomedico.com/inquietudesap/
Medicina Familiar	http://medicinafamiliar.info/
Médico crítico	http://medicocritico.blogspot.com/
MDFQUEP	http://mdfquep.blogspot.com/
Salud y Comunidad	http://osatzenactividadescomunitarias.blogspot.com/
Pella del Gofio del Dr. Bonis	http://pelladegofio.blogspot.com/
Quid pro quo	http://borinot-mseguid.blogspot.com/
Rafael Olalde Quintana	http://rafaelolalde.blogspot.com/
Salud y otras cosas de comer	http://saludyotrascosasdecomer.blogspot.com/
El supositorio	http://vicentebaos.blogspot.com/
Una de médicos	http://medicablogs.diariomedico.com/unademedicos/
La Consulta del Doctor Casado	http://doctorcasado.blogspot.com/
El médico de mi hij@	http://elmedicodemihijo.wordpress.com/

Pediatría

Algunos se enmarcan también en la Atención Primaria, pero también hay pediatras hospitalarios que escriben y divulgan sobre su especialidad. En cierto modo el pediatra tiene un público doble pues tiene que explicar los conceptos a sus verdaderos pacientes -los niños- pero a través de los ojos de sus padres, una tarea que los que aquí listo realizan a la perfección:

Mi Pediatra	http://mi-pediatra.blogspot.com/
Diario de una Mamá Pediatra	http://dra-amalia-arce.blogspot.com/
Pediatra Humanista	http://pediatrahumanista.blogspot.com/
Pediatría basada en pruebas	http://www.pediatriabasadaenpruebas.com/

Pediatría social	http://pedsocial.wordpress.com/
Pi Pediatra	http://pipediatra.blogspot.com/
Reflexiones de un pediatra curtido	http://drgarcia-tornel.blogspot.com/
Mil y una noches... de pediatría	http://chiopedia.blogspot.com/
Maynet	http://www.maynet.es

Psiquiatría

Es otra de las especialidades mejor representadas en la blogosfera sanitaria:

AGRUSAM Canarias SLP	http://www.agrusam.com/
Desde el manicomio	http://desdeelmanicomio.blogspot.com/
Imágenes de la Psiquiatría	http://psiquifotos.blogspot.com/
Ingreso involuntario	http://ingresoinvoluntario.blogspot.com/
Psiquiatría Infanto-Juvenil	http://medicablogs.diariomedico.com/psiquinfantojuvenil/
Saltando muros	http://blogsaludmentaltenerife.blogspot.com/
Salud mental	http://canariasmental.wordpress.com/

Otras especialidades médicas

Los blogs existentes en otras áreas de la Salud son escasos pero aportan a la blogosfera sanitaria un aire de frescura. Se trata de blogs muy trabajados tanto en sus contenidos como en su retórica. Unas cuantas perlas:

Anestesia2	http://www.anestesiados.com/
Dra. Jomeini	http://www.blogdrajomeini.blogspot.com/
Mi anestesista	http://mianestesista.blogspot.com/
Biblioteca médica virtual	http://bibliovirtual.wordpress.com
Antiaging Group Barcelona	http://www.antiaginggroupbarcelona.com/blog/
La bitácora de Cirugía Vascular	http://cvascular.wordpress.com/
Salud y Comunicación	http://saludycomunicacion.com/blog/
Carreteras Secundarias	http://dosporlacarretera.blogspot.com/
Synaptica	http://www.synaptica.es/
Paradigmedical	http://paradigmedical.wordpress.com/
Estudiando MIRicina	http://oidun.blogspot.com/
Per ardua ad astra	http://perarduaadastra.eu/
Salud con Cosas	http://saludconcosas.blogspot.com/
Pharmacoserías	http://pharmacoserias.blogspot.com/
Publicidad y Salud	http://www.publicidadysalud.com/
Pon un logopeda en tu vida	http://ponunlogopedaentuvida.blogspot.com/
Cómo convertirse en entrenador Pokemon	http://emilienko.blogspot.com/
Miles de piedras pequeñas	http://megasalva.blogspot.com/
Neurobsesión	http://neurobsesion.com/
El blog de Saname	http://elblogdesaname.blogspot.com/
Medycine	http://medicinaycine.blogspot.com/

SAPU Dr. Juan Solorzano	http://serviciodeurgenciapac.blogspot.com/

Enfermería

La labor de las enfermeras tanto dentro como fuera de consultas y quirófanos resulta indispensable para lograr que nuestro Sistema Sanitario siga en marcha. Junto a los médicos han uno de los colectivos sanitarios en dar el salto a la Red de forma masiva:

Cuadernillo d@ enfermeir@	http://cuadernillosanitario.blogspot.com/
Cuidando.es	http://www.cuidando.es
De tots els Colors	http://detotselscolors.wordpress.com/
EFEKEZE	http://efekeze.blogspot.com/
Enfermería avanza	http://enfeps.blogspot.com/
Enfermero andaluz	http://jeringaman.blogspot.com/
Enfermeros (por Carlos Tardío)	http://carlostardiocordon.blogspot.com/
FactorRN	http://factorrn.wordpress.com/
Maite Martínez Lao	http://mlao13.blogspot.com/
Noosfera	http://www.index-f.com/blog/

5. Documentos y Presentaciones

Otro tipo de herramientas que tendremos que usar con frecuencia para acceder a información sobre salud y proporcionarla adecuadamente son los documentos (pdf, texto, tablas...) o presentaciones de diapositivas. Ahora podemos almacenarlas en la *nube* de forma gratuita para poder acceder a ellas desde cualquier ordenador conectado, enviarlas a nuestros contactos o permitir su difusión. Existe un buen número de webs donde alojar este tipo de archivos.

Google Docs (https://docs.google.com/) se integra con nuestra cuenta de Google y nos permite almacenar hasta 1GB de documentos en una gran variedad de formatos. Zoho (http://www.zoho.com/) puede ser una excelente alternativa al servicio de Google. Slideshare (https://www.slideshare.net/) y Scribd (http://www.scribd.com/) ofrecen servicios similares con planes de almacenamiento gratuitos. Pero si de verdad queremos innovar y sorprender con nuestras presentaciones Prezi (http://prezi.com/) es el servicio que buscamos.

Todos los servicios permiten compartir nuestros documentos, descargarlos, visualizarlos online y en el caso de Google Docs, Zoho y Prezi también podemos editarlos sin necesidad de bajarlos de la nube. Además con una simple búsqueda a través de estos servicios tendremos acceso a miles de documentos sobre cualquier aspecto de la salud.

Otra de las características interesantes de estas herramientas es la posibilidad de crear documentos que puedan ser editados de forma simultánea por más de una persona -y aquí su significado se entremezcla con el Wiki- para crear una obra colaborativa. Google Docs y Zoho permiten hacerlo sin complicaciones y en determinados proyectos esta posibilidad es crucial para no tener que perder el tiempo enviando archivos adjuntos una y otra vez hasta que las versiones del documento hayan tenido que recorrer toda la fibra óptica del planeta.

6. Las Wikis Sanitarias

Wikipedia tal vez sea el más famoso de todos los wikis. Y aunque su credibilidad constatada ha sido similar a la Enciclopedia Británica [5] no siempre debemos confiar en lo que allí aparezca. Los casos de manipulación son lamentablemente frecuentes en las enciclopedias libres [6]. Por lo tanto parece recomendable crear wikis enfocadas en contenidos científicos sanitarios con unos

moderadores activos que aseguren el mantenimiento de los estándares de calidad. Un buen ejemplo de cómo hacerlo sería *Medpedia* (http://wiki.medpedia.com/) que además de funcionar como wiki de una forma realmente eficiente que ha dando los primeros pasos para convertirse en una red social de pregunta-respuesta. También en inglés existen otros proyectos igualmente buenos como el famosísimo *Ask DrWiki* (http://askdrwiki.com/). Además de estas wikis de contenido más general también han querido buscar otros usos más especializados, es el caso de *WikiSurgery* (http://www.wikisurgery.com/) -cirugía- o *RadsWiki* (http://www.radswiki.net/) -radiología- [7].

Si bien en cuanto a blogs, redes sociales, herramientas de PHR y generación de documentos estamos siguiendo bastante de cerca la estela de la Salud 2.0 en inglés, el campo en el que estamos indiscutiblemente a la zaga es en este, el movimiento wiki no está consiguiendo alcanzar el ritmo de crecimiento de los proyectos anglófonos. Tenemos, además del portal médico de la Wikipedia (http://es.wikipedia.org/wiki/Portal:Medicina) dos wikis en las que también sería bueno que los profesionales sanitarios dejasen sus conocimientos para lograr que los pacientes tengan acceso de forma sencilla a información sanitaria fiable. Wikiversidad (http://es.wikiversity.org/wiki/Facultad_de_Medicina) tiene un departamento de Medicina bastante bien estructurado pero carente de contenidos y Ferato (http://www.ferato.com/) aunque cuenta con más contenidos estos no son bien indexados por los buscadores. Otro interesante wiki es *Medicopedia* (http://bit.ly/medicopedia), un diccionario médico desarrollado por Portalesmedicos.com

El proyecto más emocionante surge entorno al ya mencionado debate #hcsmeuES y recopila un buen número de listados de blogs, webs y cuentas de twitter de temática sanitaria basándose en el listado recopilatorio de recursos sanitarios (http://bit.ly/listaesalud). Se trata de *WikiSanidad* y pretende ser la Wiki de la Salud 2.0 española, de momento se trata de la iniciativa social más ambiciosa de su género (http://wikisanidad.wikispaces.com/).

Sin duda, con aproximadamente 3800 artículos [8] el Wikiproyecto:Medicina (http://es.wikipedia.org/wiki/Wikiproyecto:Medicina) de Wikipedia es un excelente punto de partida, pero no es comparable al magnífico trabajo que están haciendo en su versión en inglés. Como mencionaba al inicio del capítulo, el paciente ya está realizando búsquedas de información sanitaria, si no encuentra las fuentes fidedignas tendrá que leer aquellas de dudosa credibilidad y ante la falta de una voz crítica las tomará por válidas. Por lo tanto merece la pena para profesionales y pacientes expertos dedicar un rato cada semana a elaborar un proyecto sanitario en algún wiki.

7. Video online en Salud

La expansión de la banda ancha a favorecido la proliferación de redes donde los usuarios pueden compartir vídeos, comentarlos, valorarlos, etc. YouTube o Vimeo son dos de los más utilizados. Tanto pacientes como profesionales sanitarios pueden hacer uso de ellos para crear videoblogs, dar a conocer sus charlas, difundir clases magistrales, mostrar su apoyo e incluso crear videoconferencias.

Con las redes de Internet móvil de alta velocidad el vídeo se ha hecho ubicuo. Podemos retransmitir en directo el congreso al que asistimos sin ningún coste, se crean cursos online *presenciales* y la educación sanitaria podría avanzar hacia modelos ciertamente interesantes.

Existen videoblogs sanitarios de gran valor sobre anatomía humana, técnicas de RCP o maniobras de exploración. Sin embargo uno de los usos más fascinantes de sitios como YouTube es la posibilidad de crear una video-conversación subiendo respuestas a vídeos anteriores en formato vídeo. De este modo podemos crear un hilo de conversación similar al que podría crearse en un foro, con el valor visual añadido con los vídeos.

Las herramientas más interesantes para crear videoblogs son Vimeo (http://vimeo.com/), Blip.tv (http://blip.tv/) o Youtube (http://www.youtube.com/). Pero si lo que queremos es realizar un *streaming* -emisión en directo-, nuestra elección dependerá del dispositivo que utilicemos para ello pero Qik (https://qik.com/) y Ustream (http://www.ustream.tv/) son dos buenas opciones.

En cuanto a los contenidos audiovisuales entorno a la salud tal vez YouTube.com sea en la actualidad el que más posibilidades nos brinda. Lamentablemente la mayoría de estos vídeos no están añadidos a ningún canal temático o a ninguna lista de reproducción y en su gran mayoría han sido grabados en inglés.

También existen varios sitios centrados en contenido audiovisual. Los mejores ejemplos en español son *Informarse es Salud* (http://www.informarseessalud.org/), *Eroski Consumer* (http://www.consumer.es/salud/videos/), los vídeos de *El Mundo | Salud* (http://bit.ly/elmundosalud) o *Puleva Salud* (http://www.pulevasalud.tv/). Tal vez el exponente máximo de cómo pueden ayudar los vídeos a revolucionar la sanidad a través de Internet haya que buscarlo una vez más en inglés y es que *icyou* (http://www.icyou.com/) nos propone un sistema de red social basada en la carga de vídeos tanto por profesionales como por pacientes donde tienen cabida conferencias, resolución de dudas, narración de experiencias y todo lo que se os ocurra. El YouTube de la salud, como algunos lo han definido.

Listas y canales sanitarios en YouTube:

La Salud al Día (Telemadrid)	http://bit.ly/lasaludaldia
Asociación Española Contra el Cáncer	http://www.youtube.com/user/aecc
Clínica Menorca	http://www.youtube.com/user/CCMenorca
Fundación de Ayuda contra la Drogadicción	http://www.youtube.com/user/fad
Fundación Española de Enfermedades Raras	http://www.youtube.com/user/FEDERONG
Fundación Española del Corazón	http://www.youtube.com/user/fundaciondelcorazon
Fundación Josep Carreras	http://www.youtube.com/user/fundacionjcarreras
CDC (inglés, algunos en español o subtitulados)	http://www.youtube.com/user/CDCStreamingHealth
Tutoriales médicos	http://bit.ly/videotutorialesmedicos
Ejercicios Fitness	http://www.youtube.com/user/ejercicium
InvitroTV	http://www.youtube.com/user/Invitrotvcom

8. Mundos virtuales

En agosto de 2010 se anunciaba el primer hospital dedicado exclusivamente a la formación de profesionales sanitarios, en las camillas tendrá pacientes simulados con maniquíes. Un hospital de siete plantas pionero en Europa y que estará en marcha hacia 2014 [9]. Los proyectos de simulación clínica son la forma tradicional de mejorar el aprendizaje y aumentar la seguridad del paciente enfrentando a los profesionales a situaciones límite.

En los próximos años ¿será necesario un edificio real para realizar estas simulaciones? Ya son de uso extendido en el ámbito académico los simuladores como MicroSim InHospital y cada vez más se están realizando talleres y cursos donde los mundos virtuales cobran una mayor importancia.

Muchos congresos han dado el salto y permiten a sus asistentes pasear virtualmente por salones y aulas donde se imparten los contenidos. Una combinación de interacción, herramientas digitales y comunicación directa que parece ser efectiva en determinados aspectos.

SecondLife (http://secondlife.com/) es el mundo virtual realista por excelencia y las aplicaciones sanitarias para el mismo no han tardado en aparecer. La Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria no dudó en realizar un congreso paralelo en SecondLife durante el XXVIII Congreso de esta sociedad celebrado en 2008. Para ello construyeron una “Isla de la Salud” (http://bit.ly/isla_salud) donde médicos y pacientes pueden charlas a través de sus avatares,

todavía hoy puede se puede pasear virtualmente y aprender. [imagen 4]

Pese a lo engorroso que puede resultar en un primer contacto el manejo de SecondLife las mejoras son constantes en este y otros aspectos. Los recursos sanitarios dentro de este entorno virtual no dejan de aumentar y aunque en su gran mayoría se encuentran disponibles en inglés merece la pena conocer de primera mano este tipo de herramientas. Por poner un ejemplo o un punto de iniciación los diez *lugares* favoritos de Bertalan Meskó incluyen el «Centro Médico Ann Myers», «Murmullos Cardíacos», varias academias, una biblioteca y el «Centers for Disease Control and Prevention» [10].

9. Páginas web

Son seguramente los recursos más utilizados por todos los que recurrimos a Internet para aprender sobre temas de salud. Por el mayor conocimiento existente sobre este medio (y su menor valor como medio social) sólo vamos a referirnos a unas pocas páginas que aglutinan contenidos de gran calidad.

A diferencia de otras categorías esta nos ofrece contenidos cuantitiva y cualitativamente similares a los disponibles en inglés, en parte gracias al esfuerzo de organismos estadounidenses por comunicarse con la amplia población hispana que allí vive. Así pasa con la que probablemente sea el mayor continente de datos sanitarios de la red, *MedlinePlus* (http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/) que incluye noticias destacadas, contenidos multimedia, recomendaciones, tutoriales, etc.

El portal más equiparable tal vez sería *Fisterra* (http://fisterra.com) inicialmente ideado para Atención Primaria, se ha convertido en un referente para estudiantes y también para médicos y pacientes que quieren profundizar en sus conocimientos. En la misma linea van *Paciente Online* (http://www.pacientesonline.org/), *Educa Salud* (http://www.educared.net/educasalud/) y *Tu otro médico* (http://www.tuotromedico.com/). También es recomendable tener a mano tanto la enciclopedia médica como el diccionario de términos desarrollados por IQB (http://www.iqb.es/).

Otro buen punto de partida para dar el salto a la Salud 2.0 es *Portales Médicos* (http://www.portalesmedicos.com) que además de interesantes artículos para profesionales y también divulgativos, incluye un directorio bastante bien estructurado a través del cual se puede ir explorando la sanidad online.

En clave temática existen páginas web que proporcionan información especializada, por ejemplo sobre vacunas (http://www.vacunas.org) o sobre enfermedades de transmisión sexual (http://ets.sobresexualidad.com/).

10. Aplicaciones Móviles

La *mHealth* o “Salud móvil” está empezando a cobrar una gran relevancia dentro del ámbito sanitario. Como hemos comentado antes, la llegada de dispositivos como el iPad a generado una gran expectación sobre sus potenciales aplicaciones en Salud.

11. iPhone, iPod, iPad

Tal vez lo mejor para conocer el ingente número de aplicaciones sanitarias disponibles para estos dispositivos sería navegar por el iTunes Store utilizando las categorías o buscando términos como “medicina” o “salud”. Sin embargo corremos el riesgo de toparnos con herramientas de escaso valor científico pensadas para *robarnos* unos cuantos euros. Prácticamente todo tiene cabida en el *App Store* (http://bit.ly/itunes_medicina).

Algunas de las aplicaciones que deberíamos descargar pueden ser estas:

Fundación ZonasCardio RCP-DESA	Reanimación Cardio-Pulmonar	Gratuita
RCP & Asfixia	Reanimación Cardio-Pulmonar	Gratuita

Audiocurso de primeros auxilios	Primeros auxilios	1,99$
First Aid	Primeros auxilios	0,99$
St John Ambulance First Aid (inglés)	Primeros auxilios	2,99£
Healthpedia	Enciclopedia	1,99$
TuotroMédico	Enciclopedia	Gratuita
Sanitas	Enciclopedia	Gratuita
Medscape	Enciclopedia	Gratuita
Blausen Human Atlas Lite	Anatomía	Gratuita
ePocrates	Farmacología	Gratuita
HeartWise Blood Preassure Tracker	Cardiología	2,99$
Calorie Counter	Dietética	Gratuita

12. Android

Al igual que en el caso de los dispositivos Apple, para aquellos que funcionen con Android la mejor opción es sumergirse en el *Android Market* e ir probando diferentes aplicaciones. Muchas de las disponibles para iOS también tienen su versión Android. Mis favoritas son:

Stabilix PHR	Historia Clínica	Gratuita y de pago
ZipHealth	Historia Clínica	Gratuita
CardioTrainer	Deporte	Gratuita
CPR·Choking (inglés)	Reanimación Cardio-Pulmonar	Gratuita
First Aid (inglés)	Primeros auxilios	Gratuita

13. Certificados de Calidad

Como punto final a este paseo de iniciación a la Salud 2.0 cabría reseñar aquellos organismos que están promoviendo unos estándares de calidad en base a otorgar certificados a aquellos sitios web que cumplan unas garantías mínimas.

Es de especial relevancia, tanto por el número de acreditaciones otorgadas como por las herramientas que ofrecen (buscador, selección de contenidos, etc.), el trabajo que se viene realizando desde la Health On the Net Foundation (HON; http://www.hon.ch/). En este campo también es muy destacada la labor del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y su certificado de Web Médica Acreditada (http://wma.comb.es/), de PortalesMedicos.com y su Acreditación de Web de Interés Sanitario (http://bit.ly/portalesmedicosWIS) así como otras iniciativas con mayor fundamento en el compromiso individual al estilo del Código Ético (http://medbloggercode.com/the-code/) cuya versión en español está disponible en (http://bit.ly/codigoetico).

Pese a la inestimable ayuda que este tipo de certificados para ayudarnos a identificar páginas web con contenidos sanitarios de calidad, su utilidad sólo es cierta cuando combinamos su uso con una visión crítica de aquello que nos ofrecen. No sólo por presentar estas u otras acreditaciones una web sanitaria es merecedora de toda nuestra confianza. Seamos cautelosos y apliquemos el sentido común, tal vez la mejor manera de descubrir contenidos de calidad es seguir los enlaces que nos proporcionan los profesionales, entidades y personas en las que confiamos también fuera de Internet.

14. Referencias

1. Tato, Irene. Las redes sociales de salud. Farmespaña 2008 Nov-Dec; 61: 2-4. Archived at: http://www.webcitation.org/5sOGTCq8P on August 31th, 2010.

2. Schorsch, Keith. Trusera will close on May 27 URL:http://blog.trusera.com/trusera/2009/05/trusera-will-close-on-may-27.html (accessed 31-Aug-2010). Archived at WebCite on 31-Aug-2010 [http://www.webcitation.org/5sOGx6CEV]

3. Guitarte, Aitor. Facebook: Contacto Médico-Paciente en la Red (II). SomosMedicina.com. 2010-01-12. URL:http://www.somosmedicina.com/2010/01/facebook-contacto-medico-paciente-en-la.html. Accessed: 2010-08-31. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5sOIhSFtc)

4. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE. URL:http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf. Accessed: 2010-08-31. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5sOJLvYZz)

5. Giles, Jim. Special Report Internet encyclopaedias go head to head. Nature 438, 900-901. 2005-12-15. URL:http://www.nature.com/nature/journal/v438/n7070/full/438900a.html. Accessed: 2010-08-31. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5sOK6pL82)

6. Borch-Jacobsen, Mikkel. L\'industrie pharmaceutique manipule Wikipédia. rue89. 2010-04-07. URL:http://www.rue89.com/2009/04/07/l-industrie-pharmaceutique-manipule-wikipedia. Accessed: 2010-08-31. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5sOKPdQmO)

7. imugua. Web social y salud: Sitios de redes sociales y Wikis. Slideshare. 2010-01. URL:http://www.slideshare.net/imugua/web-social-y-salud-sitios-de-redes-sociales-y-wikis. Accessed: 2010-08-31. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5sOc7SOBk)

8. Contenido por wikiproyecto/Medicina. Wikipedia. 2010-07-05. URL:http://es.wikipedia.org/wiki/Wikipedia:Contenido_por_wikiproyecto/Medicina#Resumen. Accessed: 2010-08-31. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5sObGR0Vh)

9. Europa Press, Cantabria. Valdecilla contará con el primer hospital virtual de simulación clínica de Europa. europapress.es. 2010-11-10. URL:http://www.europapress.es/sociedad/salud/noticia-cantabria-valdecilla-contara-primer-hospital-virtual-simulacion-clinica-europa-20100826145839.html. Accessed: 2010-11-10. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5u8Jhrty0)

10. Meskó, Bertalan. Top 10: Virtual Medical Sites in Second Life!. scienceroll.com. 2010-11-09. URL:http://scienceroll.com/2007/06/17/top-10-virtual-medical-sites-in-second-life/. Accessed: 2010-11-09. (Archived by WebCite® at http://www.webcitation.org/5u7bwofmQ)

Bloque 5.- Recursos adicionales

Capítulo 5.3.- Navegación segura en Internet

Sergio García

Médico de familia. Asesor independiente en gestión sanitaria, gestión de personas, formación y marketing-comunicación, sergiogvi@comv.es

1. Introducción

Internet, punto de partida y, de llegada. Ilusionarnos con lo novedoso es una particularidad humana hasta el punto de que atribuimos a lo nuevo, poderes que por si mismo no tiene. La “Red” tiene un sitio predominante en nuestra vida diaria, pero no ha llegado a cambiar todavía, la esencia de lo que hacemos y cómo lo hacemos.

Aunque se han establecido nuevas posibilidades de relaciones sociales que engloban a millones de personas, ante el uso de Internet para acceder a información especialmente sanitaria, con un volumen seguramente excesivo, debemos valorar si el precio actual para cada “ciudadano-usuario-paciente” de encontrar información relevante y contrastada sobre salud, puede ser mayor que el beneficio buscado.

Con estas premisas, volumen y accesibilidad a los conocimientos clínicos, encontrar información confiable y comprensible sigue siendo muy discutible: se impone la facilidad de búsqueda y un encuentro de información validada, acorde con las necesidades personales de cada usuario.

Es recomendable que esta información se contraste con el profesional sanitario de confianza, evitando que información de escasa calidad ocasione conductas de riesgo inapropiadas o conflictos relacionales profesional-usuario/paciente.

En este capítulo se ofrecen iniciativas, conocimientos y herramientas básicas desarrolladas para ciudadanos y profesionales, que faciliten sus búsquedas en la “Red” para encontrar información sobre salud lo más personalizada, fiable, segura y contrastada posible.

Se abarca desde 1995, con el inicio de la actividad de la Fundación Health On the Net (HON), a 2008 con el “Decálogo para el uso de webs de salud” del Ministerio de Sanidad-Colegio de Médicos de Barcelona, contrastando con fuentes de nuestro entorno más próximo.

La evolución de la sanidad centrada en el paciente, el auténtico protagonista, conduce a una elección informada del usuario. Con el desarrollo de la Web 2.0 se ha introducido un mayor control y poder hacia los navegantes ampliando la democracia de la Red. Los usuarios básicamente deben mantener cuestiones esenciales sobre su seguridad y el respeto a los demás. Internet colabora así a salvar en gran medida la asimetría de conocimiento entre profesionales y usuarios, mejorando la confianza mutua y la seguridad clínica del paciente.

2. Razones para una navegación segura en Internet

Internet, herramienta que permite prácticamente todo: acceso libre a información y relaciones independientes y personalizadas entre usuarios de cualquier grupo.

Este es su triunfo actual, especialmente a partir de los medios ofrecidos por la web 2.0: estamos mejor inter-conectados que en otras épocas. La evolución de Internet ha coincido con un período en el que los ciudadanos formados, informados, activos, responsables y más autónomos respecto a sus derechos y deberes, quieren participar en las decisiones que puedan afectar a su estado de salud.

La navegación segura es un tema "antiguo": desde la instalación del primer servidor web en la década de los noventa, el volumen de información en la Red sigue expandiéndose. En el tema concreto que nos atañe, navegación segura respecto a la información sanitaria ofrecida en la web, debemos valorar tanto la información "estática", con mayor desarrollo en los medios web 1.0 y que se actualiza periódicamente, como la "dinámica" en referencia a la web 2.0: información volcada en blogs, motores de búsqueda personalizados, bitácoras… donde se actualiza y corrige por los propios usuarios, en cuestión de horas.

Siendo la búsqueda de contenidos sanitarios una de las preferidas por los usuarios (del 30,5% del estudio [1] ofrecido en la "1ª ola 2010 - Audiencia de Internet en el Estudio General de Medios" al 62% según la última encuesta [2] de The Harris Poll Interactive), se les debe ayudar a valorarlos y diferenciarlos. Mientras, debemos esperar la evolución de la web 3.0 con la que mejorará ampliamente este aspecto mediante estándares y protocolos así como agentes inteligentes que trabajarán en evaluar los requerimientos de los ciudadanos [3], llegando a interaccionar con ellos, para personalizar sus necesidades y ofreciendo un acceso seguro a información sanitaria confiable.

El trasfondo actual es si esta información que podamos buscar y obtener es fiable, válida y segura, para dar respuesta a aquella motivación sobre salud que haya iniciado su necesidad. La finalidad de este capítulo es mostrar cómo cualquier usuario puede obtener la información más adecuada posible para su objetivo de búsqueda. Como se dice popularmente, "el conocimiento es poder" y la información es su materia prima, añadiendo que sólo cierta parte de la misma: ¡aquella que es confiable!

Estos antecedentes hacen de Internet una solución "casi" total a los problemas sanitarios y asistenciales que reclama nuestra sociedad. Si se plantea como una de las herramientas que mejor nos puede ayudar [4,5] debe crecer su colaboración para relacionar a todos los sectores implicados en torno al ciudadano, el principal protagonista. De la misma forma y aunque se pueda considerar que los médicos no quieren perder su autoridad y su principal temor sea que el usuario–paciente no diferencie, la información errónea de la verdaderamente útil [6,7] y por esta razón los profesionales no llegan a recomendar Internet, sigue en alza la necesidad del ciudadano de confiar, ser escuchado e informado por su médic@-enfermer@, con la vuelta en los últimos años a la medicina individualizada, sobre todo en el trato proporcionado.

No olvidemos aquí el criterio de edad: los jóvenes debaten los contenidos bajo su propio criterio y no se fían de los expertos, pero serán los pacientes del futuro; los menos jóvenes, son actualmente los mayores consumidores sanitarios; debemos

integrarlos a todos y solventar la asimetría de información entre profesionales sanitarios y ciudadanos.

Toda esta situación da una vuelta más de tuerca a la necesidad de una navegación segura y de confianza en la "Red", para obtener la mejor información sanitaria posible, siendo deseable contar con la complementariedad de nuestros profesionales sanitarios[N.A.] de confianza.

3. Iniciativas en marcha

Tanto en Europa como América se ha desarrollado un gran esfuerzo institucional para mejorar la calidad y seguridad de la información sanitaria en la Red. Podemos encontrar diversas iniciativas para mejorar el acceso a información sanitaria contrastada en la web [8], centradas actualmente en los medios desarrollados a partir de la web 2.0, al estar evolucionando la Red hacia una valoración y evaluación propia por parte de los usuarios, más expertos cada día.

Entre ellas, se han desplegado sistemas de acreditación con códigos de conducta y sellos de calidad, donde las webs son evaluadas por equipos de expertos, pero como todo, cuentan con limitaciones, siendo las más destacadas que los usuarios los reconozcan, comprendan y utilicen.

Con estas notas introductorias, se presentan las experiencias más destacadas, seleccionadas con un criterio exclusivamente personal y con el ánimo de mostrar las más reconocidas en nuestro medio, su experiencia y, los principios básicos que recomiendan evaluar ante un blog, web u otro medio de Internet que contenga contenidos sobre salud. Desde ya se invita al lector a profundizar en las webs de referencia de estas iniciativas para mejorar los conocimientos y la seguridad ante la información sanitaria volcada en Internet. En la **"tabla 1"** se expone un resumen de los puntos de evaluación de estas iniciativas.

Tabla 1. Puntos de evaluación más destacados ante información sanitaria en la red

Identificación y accesibilidad a responsables de la información.
Separación clara de la información publicitaria, con transparencia de financiador - patrocinador.
Referencia a fuentes de datos.
Actualización.
Ofrecimiento de la política de privacidad – confidencialidad de datos personales.
Normas de uso.
Complementariedad con el consejo médico tradicional.
Aconsejable acudir a información ofrecida mediante portales de sociedades y revistas científicas reconocidas, especialmente con sección dedicada a ciudadanos.

N.A. Se usa el término "profesional sanitario" sin priorizar a médic@s o enfermer@s, e intentando englobar a todas aquellas profesiones del área de la salud.

1. Fundación **Health On the Net** (HON): Primera iniciativa a nombrar, HON (**figura 1**), entidad internacional no gubernamental con sede en Suiza que desde 1995 tiene como objetivo divulgar un acceso confiable y de calidad a información relevante de salud en Internet, tanto para pacientes como para profesionales sanitarios. Realizó un código de conducta con ocho principios básicos, traducidos a treinta y cinco idiomas [9], que sigue en evolución al volcarse desde hace años una versión para las plataformas colaborativas de la web 2.0. HON tiene acreditadas actualmente unas 7.500 webs, aproximadamente 700 de ellas en español.

Figura 1

Como hitos más destacados, dispone de delegaciones en Mali, Sudáfrica y España, siendo agencia colaboradora de la ONU y de la OMS así como de la International Organization for Standardization (ISO) con categoría A, siendo órgano asesor en el desarrollo de estándares para la información sanitaria y tecnologías de la comunicación. Es la única entidad acreditada por el gobierno francés a través de su organismo Haute Autorité de Santé – HAS [10], para evaluar los sitios web franceses con información sanitaria, siendo Francia el primer país que toma la iniciativa de estandarizar la información sobre salud disponible en Internet, tomando como base el código de conducta desarrollado por HON.

Para HON los sitios web 2.0 son todas aquellas plataformas en las que el internauta puede interactuar con el contenido y/o con otros internautas. Estas plataformas deben tener una página, accesible al usuario desde la página de inicio, donde hagan referencia a sus reglas de uso para la publicación y moderación de comentarios/textos por parte de los usuarios, siguiendo los principios de HONcode. Así, deben seguir el siguiente código de conducta [11] para cumplir con HON y disponer de su sello de calidad:

- Principio 1, Autoría: deben aparecer los autores y el responsable editorial del sitio web, estando claramente señalado si la plataforma está moderada o no, por ej., por acción de alertas de lectores o por verificación aleatoria de

mensajes, apareciendo la calificación de los moderadores así como el periodo de verificación y, sus funciones y responsabilidades.

- Principio 2, Complementariedad: no se tienen que proporcionar diagnósticos o tratamientos online para que la información complemente y no sustituya la consulta real del medico; tiene que quedar claro el fin del sitio web y el público al que se dirige; se debe señalar claramente que todos los usuarios no deben ser considerados profesionales de la salud y si es el caso, deben precisarse.
- Principio 3- Confidencialidad: política de privacidad y confidencialidad; explicar que todo mensaje puede ser leído, utilizado y citado así como la posibilidad de que suprimir o modificar los mensajes.
- Principio 4 - Atribución, referencias y actualización: las fechas de contenidos y referencias son necesarias; debe solicitarse a los usuarios que indiquen las fuentes de los datos médicos brindados (referencias, enlaces, etc.), en caso de no provenir de una experiencia personal. Todos los mensajes o contribuciones de los usuarios deben mostrar la fecha automáticamente en la que fueron creados.
- Principio 5 – Garantía: justificación de afirmaciones sobre tratamientos, productos o servicios: debe señalarse que todos los usuarios de la plataforma se comprometen a difundir información que sea verdadera y correcta de acuerdo a los conocimientos actuales.
- Principio 6 - Transparencia de los Autores: contacto; Una dirección e-mail o formulario de contacto debe estar accesible para los usuarios de la plataforma, en caso de que sea necesario contactar con el editor o monitor; las reglas de la plataforma deben ser fácilmente accesibles desde su página de inicio.
- Principio 7 - Transparencia del Patrocinio: financiación del sitio web y de la organización que lo apoya o está respaldándola; además debe aclararse si los moderadores son voluntarios o no.
- Principio 8 - Honestidad y Transparencia de la Publicidad y la Política Editorial: Debe estar claramente establecido si los usuarios de la plataforma tienen el derecho o no de publicar publicidad, por ejemplo bajo la forma de contenido editorial, banner, o enlaces.

2. **Web Médica Acreditada (WMA)** (**figura 2**): el Colegio de Médicos de Barcelona lanzó en 1999 su iniciativa WMA [12], programa de acreditación sin ánimo de lucro e independiente cuyo objetivo es constituirse en referente de confianza y servicio para mejorar la calidad de la información sanitaria en Internet, asesorando a las webs que se adhieran en base a las recomendaciones de su sistema de acreditación, actualmente unas 750. A modo de breve resumen solicita que se muestren: los responsables del portal, la fuente original de la información, la identificación de los profesionales sanitarios, actualización, financiación del portal, contacto con el – los responsable-s y una diferenciación clara de la publicidad.

Figura 2

Han ido desarrollando en este tiempo, alianzas de investigación dentro del marco europeo así como con Google (WMA Google Search) [13] y con el Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales, destacando el "**Decálogo para el uso de webs de salud**" [14] para el uso responsable de la información sanitaria obtenida en Internet y del correo electrónico con fines sanitarios, recomendando la lectura de su "Qué debemos saber", de donde se extrae lo siguiente: "Siempre, mantener una actitud vigilante ante la información ofrecida, desconfiando de los "productos infalibles" o "promociones especiales", evitar adquirir medicamentos a través de Internet, conocer y comprender adecuadamente la utilización que se realizará de sus datos personales; conocer los términos de uso y cláusulas legales de los servicios ofrecidos; y ante cualquier duda, consultar con su profesional sanitario de confianza para obtener consejo adecuado".

3. Uno de los grupos de investigación más destacados en español sobre Internet, sus medios y la relación con profesionales sanitarios y pacientes, es el dirigido por el Profesor de la **Universidad Miguel Hernández, José Joaquín Mira**, que realizaron un documento de recomendaciones para usuarios de Internet que visitan sitios webs sanitarios [15], donde se resalta este decálogo de encomendada valoración para el navegante:

- 1.- No se quede sólo con lo que dice la primera página que encuentre en Internet al utilizar cualquier buscador. No siempre esta primera página es la mejor. **Contraste la información y si tiene dudas, coméntelas con su médico.**
- 2.- Las páginas de Internet pueden contener, al mismo tiempo, información correcta junto a otras informaciones incorrectas. **Aunque Internet puede facilitarle mucha información es su médico quien sabe lo que más le conviene.**
- 3.- Cuando navegue por Internet **verifique la fecha de la última actualización** de la página que consulta. Puede estar examinando información desfasada, que no sea acorde con los últimos adelantos de la Medicina.
- 4.- Cuando navegue por Internet verifique quién financia la página. **Diferencie lo que es información de lo que es publicidad.**

- 5.- Fíjese si los consejos que aparecen son solo opiniones o están basados en investigaciones científicas y si esas investigaciones son recientes (hechas en los últimos 5 años como máximo). Siempre **es mejor visitar y navegar entre páginas de instituciones sanitarias de reconocido prestigio nacional o internacional.**
- 6.- No se deje guiar, a la hora de elegir una página, por su diseño o sus fotos. **Es importante la forma en que se presenta la información pero lo es más su contenido.**
- 7.- Que la página web esté escrita en **un lenguaje muy técnico no es sinónimo de que sea correcta la información** que contiene.
- 8.- Cuando consulte sobre algún tratamiento piense que **lo que va bien a unos pacientes no tiene que ser recomendable para todos.**
- 9.- **No se fije sólo en la información positiva** de los resultados de los tratamientos. Lea también con atención el perfil de los pacientes que se someten a ese tratamiento y las posibles complicaciones y efectos adversos.
- 10.- Por último, **piénselo dos veces antes de facilitar datos personales o datos clínicos en chats o páginas web.** Hágalo solo cuándo esté plenamente seguro del uso que se va a hacer de los mismos.

Resaltar de la misma forma el apoyo de este grupo investigador a la **"prescripción" de sitios web** [16] desde la consulta. La prescripción web se define como la recomendación a los pacientes para que consulten sitios web de información médica o de salud en Internet. Cada profesional debería disponer de una relación de sitios web de confianza, que puedan recomendar y prescribir, a los pacientes. Junto a ello, se puede utilizar en las entrevistas la alusión a si el usuario–paciente ha acudido a Internet en busca de información o consejos u opiniones, lo que mejoraría la confianza e incluso nos adelantaría a posibles creencias erróneas o peticiones equívocas.

4. Vale la pena conocer las **recomendaciones estadounidenses** del U.S. Department of Health and Human Services - National Institutes of Health, para valorar coincidencias y aportaciones entre las iniciativas mostradas, disponibles en castellano:

4.A: "**Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet"** [17]. Muestra las sugerencias desarrolladas por la experiencia de los miembros de Medline para evaluar la calidad de la información de salud ofrecida en Internet:

- Considerar la fuente y tener en cuenta que la información esté actualizada (recomienda desechar información con más de tres años desde su realización y especialmente ante tratamientos médicos).
- Quién se encarga del contenido y quién lo financia (entidad gubernamental, institución sin fines de lucro, una organización profesional, un sistema de salud, una organización comercial o un individuo) así como las evidencias de sus autores y, cómo se contacta con el-ellos. Por ejemplo, buscar correo electrónico o teléfono de contacto, desconfiando de credenciales anónimas o difíciles de seguir (por ej., documentos u opiniones firmados con un simple "Sergio de La Villa").
- Poner énfasis en la calidad: si existe un comité editorial con expertos y una política editorial examinando la información antes de su publicación.
- Ser un escéptico cibernético: sobre todo ante la "charlatanería" que abunda en la Red, sobre afirmaciones de remedios terapéuticos, especialmente, visitando más de un portal para buscar y contrastar opiniones, teniendo cuidado con opiniones parciales o prejuicios.
- Se debe proteger la privacidad: la información personal y sobre salud debe ser confidencial, cuidado con la política de privacidad, valorándola adecuadamente, incluso los formularios de registro.

- Por último, “consulte con su médico – profesional sanitario”: Las mejores decisiones médicas se toman entre el paciente y el proveedor de servicios de salud.

4.B: **“Cómo evaluar recursos de salud publicados en Internet”** [18]. Dentro de las recomendaciones para evaluar si un sitio web es confiable, invita a valorar el:

- Conversar con el profesional de la salud que normalmente le atiende ante información encontrada en Internet sobre determinado problema.
- Quién administra y realiza el sitio web y, quién lo financia (dirección de Internet, auspiciado por la industria farmacéutica, etc.).
- El propósito del sitio, fuentes de la información y su selección.
- Revisión (existencia de un consejo editorial) y actualización.
- Los enlaces a otros sitios web.
- La información personal solicitada (política de privacidad) así como medios de interacción con la web o herramienta 2.0 (por ej., recomienda dedicar unos minutos a leer los comentarios volcados y que cada uno valore si se siente cómodo con lo que ofrecen antes de inscribirse).

4. Estrategias de mejora de la información sanitaria en las redes sociales

La información sobre salud en la Red se busca y consume de forma abierta e incierta. Las herramientas 2.0 favorecen la participación directa con recepción y generación de información por todos los ciudadanos (no sólo pacientes y profesionales), estableciendo nuevas formas de comunicación, pero son escasamente aprovechadas para mejorar, por ej., la implicación del ciudadano en la prevención y promoción de la salud.

Los códigos de conducta y sellos de calidad, con quince años de tradición, establecen algunas respuestas al debate de esta mejora, mostrando la base de conocimiento para cualquier usuario. Si se cuenta con el apoyo social y político necesario para enseñar el uso adecuado de Internet, tanto en el ambiente doméstico como en el educativo, incluso desde las etapas tempranas [19], se genera así en el ciudadano, un criterio personal para discernir la información disponible en la web 1.0, 2.0, y otros. Este criterio personal y, también colectivo, con el apoyo de los recursos humanos sanitarios, puede obtener una excelente base para la navegación sanitaria segura en Internet.

Se pueden plantear con ello, diversas estrategias de mejora de la información, aplicables por cada grupo de decisión. Algunas serían:

- **Por ciudadanos – usuarios – pacientes – navegantes:**
    - Mantener el objetivo de una **sanidad centrada en el paciente**, con una ciudadanía activa en busca de su autonomía para la toma de decisiones, participando en decisiones y determinación de prioridades, sin dejar de lado la confianza mutua como base para la relación profesional sanitario-usuario/paciente [20].
    - **“Presión” ciudadana sobre los medios políticos**, ante el elevado interés por las redes sociales y otras herramientas colaborativas [21], apostando por organizar las líneas de educación sobre el uso adecuado de Internet.

- Apoyo para la **organización de formación específica** en habilidades de búsqueda y valoración de información sanitaria adecuada.

- **Por profesionales sanitarios:**
  - Adopción definitiva del **nuevo rol de gestor clínico - gestor del conocimiento – comunicador** siendo uno de los responsables sociales de la información y comunicación sanitaria, manteniendo el objetivo de obtener el mejor resultado de salud posible, individual y colectivo.
    - El **Dr. José Mª Vergeles**, médico de familia que trabaja actualmente en política sanitaria, apoya este enunciado en una de las páginas de su blog [22]: *"La mejor de las tecnologías es la comunicación que se establece entre el médico y el paciente, la enfermera y el paciente...".*
  - Ser "**facilitadores" e intermediarios de la información sanitaria en la Red**, sin plantear barreras ante consultas "con información de Internet", evitando el miedo escénico a perder el estatus clásico [5].
    - Una herramienta básica de la consulta debería ser la prescripción web [4,6,16] pasando a formar parte del asesoramiento al paciente y aprovechando Internet y sus desarrollos, para desarrollar la educación, la promoción y prevención para la salud.
    - Valoremos un trabajo de JJ Mira [7] donde sólo el 27,6% de la muestra de médicos encuestados recomienda sitios web de confianza a sus pacientes, el 30,8% piensan que Internet complica la relación con los pacientes y que mina la credibilidad del médico; pero, el 42,2% considera que ayuda a conocer la enfermedad.
  - **Fomentar el conocimiento en el uso de la información sanitaria disponible en la Red**.
  - Conocer el **manejo de las relaciones basadas en redes sociales**.
  - **Cuidado y mejora de la cooperación profesional – paciente**, como base de todo el sistema de mejoras, generando una relación de confianza que consiga una toma de decisiones conjunta, acorde a los valores y preferencias del paciente, implicándole en las opciones adecuadas a su problema de salud. Internet es un medio de mejora de las relaciones compartiendo información como instrumento de apoyo.
  - **Democratizar la información científica–sanitaria**: Intentar utilizar un lenguaje llano, sencillo y comprensible, ayudando al usuario ante cualquier cuestión que plantee. Con ello se reduce la asimetría de información y se mejora la capacidad de autonomía y decisión del usuario.

- **Instituciones (públicas y privadas):**
  - **Fomento de un entorno seguro**, que cumpla con la privacidad de la información.
  - **Educación en el uso de Internet desde la escuela primaria**, favoreciendo su uso responsable. La base para el conocimiento de las reglas de uso pueden ser los códigos de conducta y decálogos de recomendaciones desarrollados al efecto [19]. Como bien indica Semir [23], se debe "fomentar desde las etapas escolares un espíritu crítico en el consumo de información facilitada por los medios, educando en la búsqueda activa de información de calidad".
  - **Reforzar la enseñanza de las ciencias** desde la educación básica, para originar en la ciudadanía un acceso intelectual a la información sanitaria disponible en la Red: en 2008 un 45,8% de los encuestados de la muestra de la IV Encuesta Nacional de la Percepción Social de la

Ciencia - 2008 [24] creen que su educación científica ha sido baja o muy baja.

- **Formación preferente de ciudadanos expertos**, que conformen una red, a modo de moderadores, incluso a través de voluntariado.
- **Creación de una identidad electrónica**, individual, para "crear- colgar" información en la Red, certificándose la autoría real de cada profesional y originando una mayor confianza del usuario.
- Trabajar desde sociedades científicas y organismos profesionales para obtener un **mayor rigor con los contenidos**, asegurando su fiabilidad y actualización.
- **Enfocar la información científica hacia el ciudadano** con un lenguaje llano, ofreciendo áreas de debate e información dentro de sus portales web, todo ello en secciones específicas para ciudadanos – pacientes. Como referencia, la **tabla 2** ofrece una relación de sitios web útiles que brindan un acceso a información sanitaria avalada.

Tabla 2. Webs recomendadas para su exploración

1. www.excelenciaclinica.net/index.php Buscador dirigido tanto a profesionales y gestores sanitarios, como a ciudadanos, que reúne las mejores fuentes de información en Internet para una Medicina Basada en la Evidencia en español. Identifica de manera rápida información de calidad y fiable para apoyar la práctica clínica y la toma de decisiones en salud. Ministerio de Sanidad y Política Social y Centro Cochrane Iberoamericano.
2. http://sipes.msc.es: SIPES, Sistema de Información de Promoción y Educación para la Salud, realizado en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional Salud y cuya finalidad principal es el intercambio de información y buenas prácticas en promoción de la salud.
3. www.webpacientes.org Proyecto desarrollado por la Fundació Biblioteca Josep Laporte para la difusión y la investigación de información sobre los derechos de los pacientes y que pretende ser el punto de comunicación del Foro Español de Asociaciones de Pacientes.
4. www.hon.ch/home1_sp.html Health On the Net Foundation.
5. http://wma.comb.es/ Web Médica Acreditada.
6. www.guiasinfosalud.es Decálogo para el uso de webs de salud.
7. www.salupedia.org Salupedia.
8. www.forumclinic.org Forumclínic es un programa interactivo para pacientes destinado a que aumenten su grado de autonomía con respecto a su salud, utilizando las oportunidades que brindan las nuevas tecnologías. Se encuentra liderado por los profesionales de la Corporación Sanitaria Clínic - Hospital Clínic de Barcelona y cuenta con la financiación y el apoyo de la Fundación BBVA.
9. www.aeped.es/familias Área de la web institucional de la Asociación Española de Pediatría con información dirigida a madres y padres, como ejemplo informativo a ciudadanos.
10. www.nlm.nih.gov/medlineplus/webeval/webeval.html Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet.
11. http://www.semfyc.es/es/home/centro_salud/ Sección de la página web de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria - semFYC dedicada a la población general.
12. http://www.ser.es/pacientes/index.php "El portal del paciente" de la Sociedad Española de Reumatología – SER.

- **Innovar con medidas de gestión** a nivel micro, meso y macro que eviten trabas burocráticas, administrativas y/o personales:
  - Mejora de agendas y de tiempos de consulta, de ratios de recursos humanos, ambientes físicos de consultas y centros sanitarios… que aseguren una mejor relación de confianza entre todas las partes, usuarios – profesionales – instituciones, evitando la desesperación y desmoralización.
- **Valoración de la influencia real de Internet** en la relación paciente – profesional, de la posibilidad del mal uso de la información o de errores ante información inexacta en la web, disipando dudas y barreras profesionales.
- **Creación de un portal web oficial** visible para todo el público, que recoja webs "malas" (que dispongan información sin fundamento, no avalada, etc.) o bulos ("Hoax") [25]**.**

Como estrategia que aúna a profesionales, usuarios e instituciones, no se puede dejar de referenciar el proyecto **Salupedia** [26], excelente iniciativa del grupo de Tecnologías para la Salud y Bienestar del Instituto ITACA (ITACA-TSB) de la Universidad Politécnica de Valencia que cuenta con el apoyo del Ministerio de Industria de España. Salupedia (**figura 3**) es un proyecto colaborativo que recoge, clasifica y ofrece gratuitamente, la mejor información dirigida a ciudadanos y pacientes, recomendada por profesionales de la Salud. Aconsejo visitarla y profundizar en la contestación a una de sus "preguntas frecuentes", *¿Es fiable la información recomendada en Salupedia?"* [27] por la referencia a la plena participación de los mismos usuarios en los contenidos y su fiabilidad, fin principal de este proyecto.

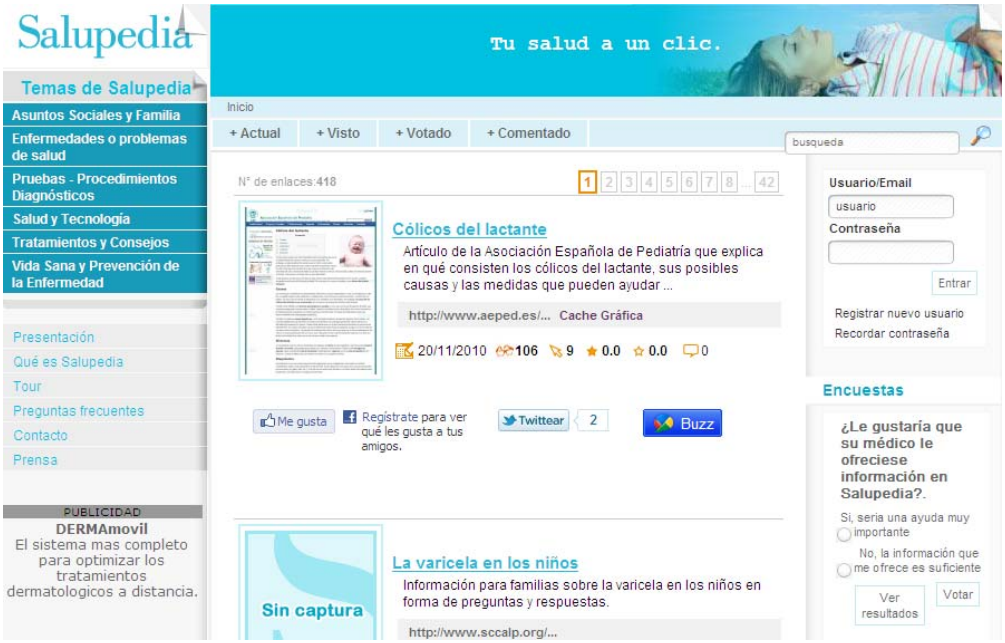


Figura 3

5. Conclusiones

Internet, sus diferentes formatos y contenidos, siguen en evolución: en cantidad, desde luego, por lo que debemos seguir velando especialmente por su calidad y seguridad. Desde hace al menos quince años, existen diversas instituciones que desarrollan iniciativas en pro de una mejora de la calidad de la información sanitaria volcada en la red. Los ciudadanos, más activos e independientes, como núcleo del sistema sanitario, se están basando en las redes sociales como medio de contraste de información, opiniones e incluso buscando apoyos para su estado de salud. Unas veces, las menos, de forma negativa (léase anorexia), la mayoría, de forma positiva.

Google® es seguramente, el instrumento de intermediación más destacado, con sus pros y sus contras: se caracteriza como una vía donde los usuarios identifican información y servicios en general, creíbles y confiables. Realmente, es mejor aplicar a esa vía y otras (ver tabla 2) el término sociotecnológico de "**apomediación**", que como indica Eysenbach [21,28], es el término acuñado para indicar que parte de la información y, de la intermediación, fluye por otros medios fuera de los canales clásicos sanitarios, como los portales sanitarios, web 2.0, prensa o asociaciones de pacientes.

Los medios sanitarios debemos ofrecer a los pacientes estas alternativas de acceso a la información que brindan respuesta a sus diversas necesidades. Siendo nuestro objetivo que la información ofrecida, buscada y, encontrada, sea, insistiendo de nuevo en ello, segura y de confianza.

Pero todo ello, apostando los profesionales sanitarios por:

- Nuestra **complementariedad** ante ciudadanos-usuarios-pacientes, Internet y las redes sociales desarrolladas a su amparo,
- potenciando la relación mutua de confianza mediante el diálogo y,
- siendo intermediarios ante esa información, valorando la que tiene cada parte, en aras de la obtención del mejor resultado de salud y de mejora de la plena autonomía y calidad de vida del ciudadano.

El profesional aporta su conocimiento y experiencia, como también los ciudadanos, pero en nuestro caso debemos generar masa crítica en estos últimos y fomentar que participen, por ejemplo prescribiéndoles webs o comentando temas extraídos de Internet que puedan aportarnos. Los usuarios ganan mejorando su confianza con el profesional y acudiendo a sitios de confianza y desenvolviéndose mejor en las redes sociales.

En nuestro referente temporal, con casi dos décadas conviviendo con Internet, no podemos dejar pasar más el tiempo para favorecer este clima de colaboración necesaria para asegurar la adecuada relación entre todos los agentes implicados en el entorno de la salud: aun corriendo el riesgo de pasar de una relación profesional sanitario–paciente a una relación "paciente–Google" o, "Google-Google", siguiendo las escrituras del médico de familia, Enrique Gavilán, en su blog personal "El nido del gavilán" [29], se debe solventar el recelo de todos los actores ante la calidad de la información encontrando un marco de navegabilidad seguro y de confianza en Internet, que apoye definitivamente la red 2.0, 3.0 y lo que falte por llegar.

Falta el empujón final.

6. Referencias Bibliográficas

1. AIMC. Febrero – marzo de 2010. Audiencia de Internet. Estudio General de Medios (EGM). Disponible en: http://www.aimc.es/ Última lectura: 06-08-2010.

2. Taylor H. The Harris Poll® #95, August 4, 2010. The Harris Poll, Harris Interactive. Disponible en: http://www.harrisinteractive.com/vault/HI-Harris-Poll-Cyberchondriacs-2010-08-04.pdf Última lectura: 30-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRU3E82k

3. Mayer MA, Leis A. Concepto y aplicaciones de la Web 3.0: una introducción para médicos. Aten Primaria. 2010;42(5):292–296. doi:10.1016/j.aprim.2009.06.025

4. Mira Solves JJ, Llinás Santacreu G, Lorenzo Martínez S, Pérez-Jover V. Preguntas más frecuentes sobre repercusión de la e-salud en la relación entre médico y paciente. Aten Primaria. 2010; 42(02):112-114. doi:10.1016/j.aprim.2008.12.013

5. Mira Solves JJ, Pérez Jover V, Lorenzo Martínez S. Navegando en Internet en busca de información sanitaria: no es oro todo lo que reluce… Aten Primaria. 2004; 33(7): 391-399.

6. Retos éticos de la e-salud. Cuaderno 20 de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Barcelona; 2009. Disponible en: http://www.fundaciongrifols.org/portal/ca/2/7353 Última lectura 07-08-2010.

7. Mira Solves JJ, Llinás Santacreu G, Lorenzo Martínez S, Aibar Remón C. Uso de Internet por médicos de primaria y hospitales y percepción de cómo influye en su relación con los pacientes. Aten Primaria. 2009; 41(6):308–314. doi:10.1016/j.aprim.2008.10.007

8. Risk A, Dzenowagis J. Review Of Internet Health Information Quality Initiatives J Med Internet Res 2001;3(4):e28 URL: http://www.jmir.org/2001/4/e28/ doi: 10.2196/jmir.3.4.e28 PMID: 11772543. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRTq9BFZ

9. Health On the Net, HONcode: principios en español. Disponible en http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Conduct_sp.html Última lectura 30-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRUCajhi

10. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_607479/internet-et-sante-la-certification-un-moyen-dameliorer-la-qualite-des-sites-dedies-a-la-sante Última lectura 07-08-2010.

11. HONcode: Guidelines. Definición operativa de los principios de HONcode. Disponible en https://www.hon.ch/HONcode/Guidelines/guidelines_sp.html Última lectura 30-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRUS2tNH

12. Web Médica Acreditada (WMA) - Colegio de Médicos de Barcelona. Disponible en http://wma.comb.es/ Última lectura 30-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRUicawU

13. WMA Google Search. Disponible en http://wma.comb.es/esp/googlewma.htm Última lectura 30-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRUxIS5Q

14. Decálogo para el uso de webs de salud. WMA-COMB-Ministerio de Sanidad y Políticas Sociales. Disponible en http://www.guiasinfosalud.es Última lectura 15-09-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRV4vtUU

15. Mira JJ, Lorenzo S, Aibar C, Llinás G. Recommendations for those Internet users who visit health care web sites. Disponible en: http://calite.umh.es/data/docs/110/Decalogo.pdf Mayo 2005. Última lectura 07-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRVF9ymA

16. Mira Solves JJ, Llinás Santacreu G, Lorenzo Martínez S, Aibar Remón C. El valor de la prescripción de sitios web. Aten Primaria. 2007;39(7): 384- 385.

17. Guía de MedlinePlus para una búsqueda saludable en Internet. Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU - Institutos Nacionales de la Salud (NIH). Disponible en http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthywebsurfing.html Página actualizada 11 julio 2010. Última lectura: 30-08-2010.

18. Cómo evaluar recursos de salud publicados en Internet. Institutos Nacionales de la Salud (NIH). Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS). NCCAM Publication No. D317. Traducción: febrero 2007. Actualización: abril 2009. Disponible en: http://nccam.nih.gov/health/espanol/internet/ Última lectura: 30 agosto 2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRVQXXoq

19. Grupo de Informática de la Sociedad Argentina de Pediatría. Los niños, sus padres, Internet y los pediatras. Arch Argent Pediatr 2007; 105(4):368-371. Disponible en: http://www.sap.org.ar/institucional_grupotrabajo_informatica.php Última lectura 15-09-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRVU5mNe

20. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Decálogo de los Pacientes - Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes. Barcelona, 2003. Disponible en: http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/. Última lectura: 30-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRVaMkL6

21. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. J Med Internet Res 2008;10(3):e22. <URL: http://www.jmir.org/2008/3/e22/> doi: 10.2196/jmir.1030 Registrado por WebCite® en

22. Vergeles, JM. La comunicación en la salud, la mejor tecnología (23-09-2008). Blog Sanidad y Salud. Disponible en: http://jvergelesb.wordpress.com/2008/09/23/la-comunicacion-en-la-salud-la-mejor-tecnologia/ Última lectura 31-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRVdgqDr

23. Semir, V. De, Revuelta, G. La salud en el supermercado de la información. Humanitas, Humanidades Médicas 2006; 4: monográfico. Disponible en:http://www.fundacionmhm.org/www_humanitas_es_numero4/articulo.pdf Última lectura 07-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRVgOnmO

24. Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología en España 2008. Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT). Madrid, 2009. Disponible en http://www.fecyt.es/ Última lectura 15-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRVvVtX3

25. II Estudio sobre la información Vs rumores en Internet. Asociación de Internautas. Disponible en http://www.internautas.org/archivos/informacionVSrumores.pdf Última lectura 01-09-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRW0bw2W

26. Salupedia. Tu enciclopedia de la salud. Disponible en http://www.salupedia.org Última lectura 01-09-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRW49s8x

27. ¿Es fiable la información recomendada en Salupedia?" Disponible en http://www.salupedia.org/preguntasfrecuentes.php. Última lectura 01-09-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRWBO6VV

28. Eysenbach G. From intermediation to disintermediation and apomediation: new models for consumers to access and assess the credibility of health information in the age of Web2.0. Stud Health Technol Inform 2007;129(Pt 1):162-166.

29. Gavilán, E. La web, mi paciente y yo. Blog El nido del Gavilán. Disponible en http://egavilan.wordpress.com/tag/relacion-profesional-paciente/page/2/ Última lectura 31-08-2010. Registrado por WebCite® en http://www.webcitation.org/5uRWCxhz5

Bloque 5.- Recursos adicionales

Capítulo 5.4.- Glosario

Ignacio Basagoiti

ITACA-TSB, Universidad Politécnica de Valencia (España), jbasago@itaca.upv.es, @jbasago

Agregadores (*RSS feeds*): El RSS (*Real Simple Syndication*) es un archivo que contiene información, actualizada automática y frecuentemente (como titulares de noticias o entradas en blogs). Los usuarios pueden suscribirse usando programas llamados "agregadores" que permiten la alerta continua de novedades de los sitios de donde provienen los RSS, aunque actualmente los navegadores permiten su lectura directa

Apoderamiento (*Empowerment*): También traducido como "empoderamiento".
Se trata del concepto opuesto a marginalización en la toma de decisiones. Necesidad de que las personas objeto de una acción de desarrollo aumenten su capacidad para controlar su propia vida, a través del fomento y desarrollo de habilidades para la autosuficiencia. En un contexto amplio es sinónimo de "emancipación".

Apoderamiento, proceso de: El proceso que habilita a alguien a ganar poder, autoridad e influencia sobre otros, las instituciones o la sociedad[1]. El apoderamiento probablemente se constituye por la totalidad de las siguientes capacidades:

- Tener poder de decisión propio.
- Tener acceso a la información y los recursos para tomar una decisión apropiada.
- Tener una gama de opciones de donde escoger.
- Habilidad para ejercer asertividad en toma de decisiones colectivas.
- Tener un pensamiento positivo y la habilidad para hacer cambios.
- Habilidad para aprender y para mejorar su propio poder personal o de grupo.
- Habilidad para cambiar las percepciones por medios democráticos.
- Mejorar la auto imagen y superar la estigmatización.
- Involucrarse en un proceso autoiniciado y continuo de crecimiento y cambio.

Blogs: Abreviatura de weblog. Se trata de un tipo de página interactiva, con un flujo regular y frecuente de entradas, recopiladas cronológicamente (primero la más reciente), que permite a sus autores escribir artículos y establecer conversaciones uno a muchos con sus lectores. Son el tipo de sitio web de salud con un mayor crecimiento anual. Su utilidad para gestionar contenido (permiten recibir puntualmente actualizaciones), y permitir a los lectores comentar y colaborar, son sus principales virtudes.

[1] **SILVA, Carmen y MARTINEZ, María Loreto. Empoderamiento: Proceso, Nivel y Contexto. *Psykhe* [online]. 2004, vol.13, n.2, pp. 29-39. ISSN 0718-2228. doi: 10.4067/S0718-22282004000200003.**

Su sinónimo en español es “bitácora”, por su similitud con los diarios de los navegantes o cuadernos de bitácora.

Blogs, tipos de:
Según el contenido

- Personales http://rafabravo.wordpress.com
- Temáticos http://www.pediatriabasadaenpruebas.com
- Corporativos / institucionales http://blog.hospitalclinic.org/es
- Educativos http://aulablog.com/edublogs/

Según la orientación

- Videoblogs http://videoblogciencia.blogspot.com
- Audioblogs (Podcasting) http://www2c.cdc.gov/podcasts/
- Fotoblogs http://www.fotolog.com/_clouds_/

Cibercondríaco: Término utilizado por la consultora *The Harris Poll* por primera vez en el año 1998 para referirse a los ciudadanos que buscan información sobre salud en Internet. Dicha acepción tuvo un amplio uso en los años siguientes. En la actualidad, aunque *Harris Interactive* sigue empleándolo, está claro que la búsqueda activa de información sanitaria no está generada necesariamente por una personalidad hipocondríaca.
De este modo, el término cibercondríaco debería quedar reservado para referirse a aquellos ciudadanos que toman decisiones por exceso, asociadas al uso de Internet como herramienta de autodiagnóstico, percibiendo riesgos potenciales para su salud donde no los hay, y generando un gasto innecesario de recursos sanitarios

Consumer health: Consumidor de información o servicios sanitarios.
Este término se utiliza con diferentes significados. Puede emplearse para referirse al ciudadano en su faceta de “consumidor” de servicios sanitarios, especialmente en cuanto a sus derechos y obligaciones, pero también en cuanto a su riqueza en experiencias sobre dicha utilización, susceptible de ser compartida con los demás usuarios.
Consumer health se utiliza también frecuentemente como sinónimo de *Health Information Seeker*, para referirse a aquellas personas que buscan activamente/ consumen (utilizando Internet) información sanitaria para informarse/educarse sobre algún aspecto de promoción de la salud o prevención de la enfermedad, o sobre alguna patología concreta, a fin de utilizar dicha información para si mismo o para alguien de su entorno.

e-paciente: Paciente en la Red o e-patient es aquel que emplea los recursos de Internet para recuperar, compartir y generar información sanitaria, participando activamente en la generación de conocimiento. Este concepto lleva implícito cuestiones como proactividad y habilidades tanto sociales como en el uso de la tecnología. Suele emplearse para referirse al “paciente experto” que utiliza activamente las herramientas de la web 2.0

Foros de Internet: Llamadas también pizarras de mensajes, son sitios de discusión online en donde los usuarios/as pueden discutir algunos temas, intercambiar información y compartir puntos de vista..

Marcadores sociales: Herramientas en línea que permiten a un usuario almacenar (“marcar”), clasificar y categorizar (tags) y compartir sus enlaces favoritos a través

de las URL permanentes y RSS que el sitio web otorga a cada usuario. Ejemplos de ellos son Digg, Reddit, o Del.icio.us.

Microblogs: Forma de blog que permite a usuarios/as escribir textos breves actualizados (usualmente 140 caracteres) y publicarlos de manera que su red pueda mirar y comentar sobre ellos (Twitter, Plurk, etc). Tienen la ventaja de la inmediatez, y el inconveniente de que la información es altamente volátil.

Mundos Virtuales: Ambiente simulado por ordenador en donde los usuarios interactúan unos con otros mediante "avatares" (representaciones virtuales de los mismos): (Second Life, Whyville, etc)

Podcasts/Videocast: Contenidos de audio y/o video disponibles en Internet para descargar por reproductores de audio/video personales. Muy usados en educación médica.

Red: Agrupación de individuos, organizaciones o agentes, generalmente organizados de forma no jerárquica en torno a temas de interés o preocupaciones comunes, que se abordan de manera activa y sistemática, sobre la base del compromiso y la confianza.

Red social: A nivel general, es una estructura social formada por nodos –habitualmente individuos u organizaciones– que están vinculados por uno o más tipos de interdependencia, tales como valores, puntos de vista, ideas, intercambio financiero, amistad, parentesco.
En Internet se refieren a comunidades virtuales (Facebook, MySpace, etc.), que permiten a usuarios/as conectarse e interactuar con aquellos que comparten intereses o actividades comunes.

Sitios de Imagen/Video Compartidos: Sitios generados por usuarios permitiéndoles "subir" fotos o videos y luego de verlos comentarlos, sean de los mismos usuarios o de otros. Ej.: Flickr, YouTube, etc.

Widgets: Piezas de código de programación (en pequeñas aplicaciones) que pueden incorporarse dentro de sitios web o programas para funciones específicas

Wikis: Colección de artículos y/o sitios web colaborativos que permiten a los/as usuarios/as contribuir o modificar contenido

Networking: Actividad basada en la interacción e intercambio de conocimientos, oportunidades y consejos con otras personas. Este término se utiliza habitualmente en plano profesional para referirse a las redes de contactos y relaciones. Por extensión, se utiliza para referirse a dichas actividades utilizando las redes sociales profesionales de Internet.

Agradecimientos

Los coordinadores del libro, Vicente Traver y Luis Fernández-Luque, agradecen a Fundación Vodafone todo el apoyo y la confianza prestada desde que allá por el verano de 2009 esta iniciativa comenzó a tener fuerza. Gracias por creer en nosotros.

Este libro tampoco hubiera sido posible sin las aportaciones, el conocimiento y la ilusión de todos los autores que han contribuido a materializar esta iniciativa. Esto ha dado lugar a un compendio de más de 320 páginas llenas de información útil que se espera atraigan al lector curioso y que sirvan como punto de partida para nuevas iniciativas que mejoren la calidad de vida del epaciente y de sus familiares.

Por último, agradecer a toda la familia de ITACA-TSB su apoyo directo e indirecto en la elaboración de este libro, con un cariño especial para Manolo y Claudio, pero sobre todo a Mari Carmen, que como navaja suiza ha hecho de todo con una fiabilidad absoluta para garantizar que este libro viera la luz.

Seguro que nos dejamos a alguien… a ese alguien, muchas gracias, y disculpas por no haberlo incluido, a la vez que nos lanzamos un nuevo reto: incluirlo en la segunda edición del libro… porque esto, como los sueños, debe ser algo vivo y no tener fin…

Valencia, Mayo 2011