

Salud 2.0

El creciente acceso de los pacientes a información médica a través de la red, la compartición de información médico-sanitaria en blogs, foros y redes sociales y el desarrollo de aplicaciones móviles en el ámbito de la salud están transformando los roles de los diferentes agentes del sistema sanitario y la relación entre ellos.

El usuario de la salud 2.0 tiene a su disposición recursos ilimitados en la Red y los utiliza de forma creciente. Los autores analizan la importancia de este cambio y los retos para que toda esa información, tan sensible para el paciente, sea fiable y de calidad.

La conocida como web 2.0 ha supuesto un cambio total en la relación de los usuarios con Internet, mediante unos principios de inteligencia colectiva y acceso libre e igualitario al conocimiento, donde el usuario ha pasado de ser un receptor de la información a producirla. Ya no es un mero espectador en busca de información, sino que es partícipe en la creación de dicha información y en la generación de valor asociado comentando o compartiendo dicha información. En este contexto, el campo de la salud no es inherente a estos cambios, donde las nuevas tecnologías han abierto el camino para la aparición de servicios de salud en línea y aplicaciones personalizadas.

Actualmente, Internet es la herramienta más utilizada para buscar información sanitaria como ya reflejan diferentes estudios. Y con la salud 2.0, el rol del paciente ha cambiado gradualmente. Éste posee una mayor autonomía y accesibilidad a las plataformas 2.0 y temas como la información, las herramientas, la producción de contenidos, el tipo de contenido, el enfoque o el papel que adopta en su salud, se están moviendo hacia un nuevo escenario, donde los pacientes comparten, revisan, hacen comentarios a través de blogs, wikis, podcasts y foros. Se tiende hacia un paciente colectivo, donde la toma de decisiones se realiza en conjunto.



Vicente Traver Salcedo

ITACA - Universitat Politècnica de Valencia
Director de grupo Tecnologías para la Salud y el Bienestar

vtraver@itaca.upv.es

@vtraver



Jose Enrique Borrás Morell

Estudiante
Máster en ingeniería biomédica

jobormo@itaca.upv.es

@jobormo

Pero no cambia únicamente el rol del paciente; la facilidad de acceso a información gratuita, y adaptada al paciente, favorece que la relación entre el médico y el paciente esté cambiando. Paulatinamente, el paciente está tomando conciencia de ser el principal responsable de su salud mientras que la figura del médico se está convirtiendo en su asesor, es decir, se está empoderando al paciente.

Yendo más allá, la salud 2.0 no ha revolucionado únicamente el entorno del paciente sino también el de los profesionales sanitarios, el de los cuidadores informales y el de los ciudadanos, pues estos nuevos modelos de relación pueden ser un gran catalizador para la promoción de la salud y la prevención de enfermedades.

Sin embargo, y como veremos más adelante, no es oro todo lo que reluce. Por la propia idiosincrasia de Internet, la web 2.0 es una plataforma libre donde los usuarios utilizan los recursos para sus propios fines. Es por ello, que es fácil encontrar consejos médicos no válidos, lugares donde se mezcla información comercial y científica o el problema de la sobre-información (ya definida como *infoxicación*). Se hace pues necesario trabajar en el desarrollo de mecanismos, o algoritmos, que sean capaces de filtrar toda esta información, y además de manera transparente al usuario.

Situación actual/Recursos Webs

Los recursos a los que un usuario de salud 2.0 puede acceder desde Internet son prácticamente ilimitados. Así, para una misma consulta (solicitar información acerca de un tratamiento), un paciente puede desde buscar la información en una enciclopedia virtual, hasta entrar en un foro y preguntar a otros pacientes. Aunque utilizando diferentes caminos, la información que obtendrá el paciente en ambos casos podrá ser perfectamente válida, aunque la gran diferencia estará en los matices propios de cada recurso.



Analizar todos los caminos que puede utilizar un usuario de salud 2.0 se presenta como una ardua faena, que no da a lugar en este artículo. No obstante se hará un repaso a los recursos más utilizados. Para explicar los diferentes recursos a los que los usuarios pueden acceder desde Internet, se seguirá un criterio de la intercomunicación. Se empezará por aquellos recursos donde sea menor la comunicación entre el redactor y el lector, para avanzar hacia aquellos donde la comunicación entre los usuarios es la clave, haciendo especial hincapié en las redes sociales.

De esta forma, si los usuarios lo que quieren es buscar o acceder a información sanitaria, ya sea para conocer un tratamiento, posología de un medicamento, otros diagnósticos, etc. suelen servirse de las *plataformas webs*, especialmente los *portales webs de salud*. Éstos ofrecen información sanitaria, por lo general estructurada. Otra alternativa son los *wikis*: sitios webs que recopilan información que ha sido introducida por otros usuarios, y que está en constante revisión.

Si en cambio el usuario, además de información, busca poder expresarse y/o difundir contenidos, se suele utilizar los *blogs*. Diferentes enfoques se le puede dar a un *blogs de salud*, ya sean blogs de opinión, donde los comentarios de los usuarios se tienen en cuenta, blogs donde una voz corporativa representa a un centro de salud o blogs de difusión científica. Caso especial son los *microblogs*, más concisos y concretos, y en especial *twitter* (red social + microblog) que se ha convertido en la mayor herramienta para enviar y publicar mensajes cortos.

“Da igual que hablemos de profesionales de la salud, pacientes, cuidadores, etc. Las redes sociales son un punto de encuentro para todos ellos y entre todos ellos.”

Finalmente y centrándonos en las *redes sociales*, estamos hablando del cambio de enfoque en el uso de Internet, donde la clave son las personas y no los contenidos. Los usuarios son pacientes activos, no sólo consultando sus dudas, sino también compartiendo sus experiencias entre otros pacientes, con las mismas dolencias, encontrando apoyo y comprensión a sus problemas. Da igual que hablemos de profesionales de la salud, pacientes, cuidadores, etc. Las redes sociales son un punto de encuentro para todos ellos y entre todos ellos. Así, se puede encontrar *redes sociales entre clínicos (consulta médica)*, *redes sociales entre pacientes y clínicos (Salupedia)*, *redes*



sociales entre pacientes (PatientsLikeMe) o *redes sociales entre cuidadores (infoelder)*. Finalmente, es muy común el caso en el que los usuarios utilizan redes sociales, menos específicas y más populares, que ya conocen y a las que son asiduos, como pueden ser *Facebook* o *Youtube* para compartir contenidos o experiencias que consideren de interés para otras personas.

Calidad de la información

Una de las grandes cuestiones que siempre surge al hablar de salud e Internet es la calidad y fiabilidad de los contenidos. Por poner un ejemplo, es muy fácil encontrar en Youtube videos sobre tratamientos milagrosos, productos mágicos, etc.; el problema ya no radica en el video en sí, sino en la repercusión que estos videos tienen en los usuarios que buscan consejos de salud, pues si este video ha sido visualizado por muchas personas o acumula ‘me gusta’ se mezcla con contenidos fiables, dando pie a la confusión del usuario. Este problema es fácilmente extrapolable a otras redes sociales, y recursos webs, donde la



información errónea es dada como correcta e incluso recomendada por los usuarios de manera inconsciente aunque existen casos en los que deliberadamente se utiliza un recurso web, ya sea una plataforma web, una red social, etc. para promover contenidos no saludables. Así, se pueden encontrar redes sociales dedicadas a fumadores, donde se indican restaurantes en los que fumar está permitido, o encontrar que usuarios pro-anorexia filtran sus comentarios en contenidos anti-anorexia para engañar o desmotivar a las personas que buscan información en internet sobre cómo hacer frente a la anorexia.

Hay iniciativas como los sellos de calidad (Health on the NET con su sello HONcode es el más conocido) que avalan los contenidos de determinadas páginas tras chequear el cumplimiento de una serie de códigos éticos pero es una situación compleja donde muchos organismos están intentando actuar pero de forma poco coordinada y donde una posible solución sería el avanzar en el desarrollo de algoritmos que permitan descartar la información dañina para el usuario de una manera automática y transparente.

Educación en Salud

Yendo más allá de la educación en salud tradicional, incluso haciendo uso de plataformas de teleeducación, nuevas técnicas se están aplicando en este campo, como

son la *gamificación* y los serious games. Siendo conceptos relacionados, no son sinónimos: la gamificación consiste en la aplicación de mecánicas o elementos de juego a contextos no pertenecientes a los juegos; mientras que en los serious games sí que se utilizan juegos, pero con una clara componente didáctica, de manera que su objetivo primario sea enseñar y no únicamente entretener.

Fácilmente el lector puede hacerse una primera idea de las múltiples posibilidades que estas técnicas y las TICs ofrecen a la salud 2.0. Utilizando periféricos tan comunes como pueden ser el móvil, el mando de la Wii o la Kinect, es relativamente intuitivo desarrollar nuevas aplicaciones educativas. Así, se tiene multitud de ejemplo donde a través de plataformas virtuales, y alguno de los periféricos anteriormente mencionados, se trabaja en la educación del paciente, telerehabilitación, teleformación, etc. En la mayor parte de las ocasiones, los contenidos se elaboran por profesionales sanitario con un enfoque hospital-centrista aunque ya se están dando casos exitosos de Escuelas de Pacientes, como puede ser el caso andaluz (EASP) con un enfoque centrado en el paciente.

Aplicaciones móviles

A la par que está aumentando la difusión de los teléfonos móviles inteligentes entre la población mundial,



está aumentando la popularidad de las aplicaciones móviles, y las aplicaciones de salud no son ajenas a este cambio. A través de las apps de salud, se puede acceder a servicios de salud de forma más barata rápida y efectiva. Por otro lado, si se piensa en la ubicuidad de las tecnologías móviles, en la cantidad de usuarios que disponen de un teléfono inteligente, y las funcionalidades que éstos hoy en día ofrecen, el lector se puede hacer una idea del enorme potencial que presentan las apps de salud, ya sean aplicaciones para prevención, tratamiento, dosificación, información sobre diagnósticos, seguimiento, etc.

Sin embargo, antes de pasar a valorar el gran potencial de las aplicaciones móviles, se debe tener en cuenta que una aplicación móvil es una herramienta que, en el caso del paciente, le va a facilitar el cuidado y control sobre su enfermedad, pero que en ningún momento es un nuevo tipo de medicina. Por el contrario, si hablamos de los facultativos las aplicaciones móviles sirven como herramientas para facilitarles, y ayudarles, en la realización de su trabajo, pero nunca para sustituirlos.

Se sabe que el potencial de las apps en salud es enorme, no obstante, y parejo a lo que ocurre con los recursos webs, no todas las apps de salud son ni útiles ni fiables ni están basadas en la evidencia médica (por no decir que muchas son dañinas); es por ello que se hace primordial fomentar el buen uso y desarrollo de las aplicaciones móviles de salud, y como se ha mencionado antes dotar al usuario de mecanismos para regularlas y controlarlas. De nuevo, la inteligencia colectiva mediante la revisión sistemática de apps por parte de asociaciones de pacientes u otros colectivos profesionales dando lugar a repositorios de apps fiables o el uso de sellos como el *Distintivo AppSaludable* de la Agencia de Calidad Sanitaria de la Junta de Andalucía son maneras no excluyentes de dar solución a este problema.

Retos

La democratización del acceso a la información sanitaria, el uso extendido de los teléfonos móviles, y la conciencia por gran parte de la población de su corresponsabilidad en el cuidado de su salud está haciendo que la salud 2.0 sea una realidad, una realidad viva y cambiante que está modificando las formas de relación entre los diferentes agentes del sistema sanitario, facilitando también el acceso a la información y al conocimiento en el momento necesario para tomar la decisión oportuna.

En cualquier caso, todavía queda mucho trabajo (no siempre o exclusivamente tecnológico) por hacer en el ámbito de la salud 2.0 para que esta sea una realidad de la cual se beneficien todos los ciudadanos. Así, como retos pendientes podemos citar:

- ▶ la carencia de planes de actuación o estrategias de organismos sanitarios para su presencia en redes sociales (exceptuando casos de referencia como el Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona), que faciliten y dejen claro al profesional sanitario lo que puede hacer, lo que no y cómo hacerlo.
- ▶ el uso de herramientas para evitar la infoxicación, resaltando la información fiable y calidad dentro del marasmo de información que hay en Internet sobre salud.
- ▶ planes de educación/formación para pacientes y ciudadanos, especialmente canalizados a través de asociaciones o escuelas de pacientes para hacerles conocedores de las herramientas que tienen a su disposición y el rol que pueden jugar ellos dentro de la salud 2.0. ☉

Referencias:

El epaciente y las redes sociales. Fundacion Vodafone. Editores: Luis Fernández Luque y Vicente Traver. Disponible para descarga de manera gratuita en www.salud20.es/wp-pdf.php?f=178

Wikisanidad <http://wikisanidad.wikispaces.com/Inicio>

CHALLENGES FACING e-HEALTH

Widespread access to web 2.0 has led to new dynamics for information exchange whereby users not only obtain data but also provide it, thus sharing it with others. Patients seeking knowledge of possible treatments have realized that

doctors are important advisors but the final responsibility lies with the patient. Access to e-Health is revolutionizing the entire medical profession but many challenges exist such as a lack of coordinated web strategies from hospitals

and other medical institutions, patient training in the proper use of data available on the Internet and information quality filters that avoid "infoxication" or intoxicated information that may misguide or confuse patients.