

Cuadernos
de la Fundació **20**
Víctor Grífols i Lucas

Retos éticos de la e-salud

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

400071
1/12/09

20

Retos éticos de la e-salud

Cuadernos
de la Fundació **20**
Víctor Grífols i Lucas

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Retos éticos de la e-salud

ISBN 978-84-692-4802-7 Depósito Legal: B-16.236-2009
Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas. c/ Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org

Cuadernos
de la Fundació 20
Víctor Grífols i Lucas

SUMARIO

Pág.

Presentación	
<i>Vladimir de Semir</i>	7
Documento de trabajo. Retos éticos de la e-salud	
<i>Gema Revuelta y Cristina Aced</i>	10
Presentación de una experiencia. La enfermera virtual	
<i>Gisel Fontanet</i>	40
Contribuciones de los grupos de trabajo	50
Relación de participantes de la jornada	66
Títulos publicados	68

PRESENTACIÓN

El presidente norteamericano, Barack Obama, se ha propuesto dotar a Estados Unidos de un servicio público de salud. El programa que aspira a corregir este déficit histórico en el país más poderoso del mundo incluye el impulso de la e-salud como un eje estratégico, lo que demuestra la relevancia de esta opción tecnológica en los retos que afronta el sector sanitario universal en este siglo XXI.

Desde hace años, el Pew Research Center^a norteamericano, centro de análisis sobre percepción y actitud pública, trabaja en el programa *Pew Internet & American Life^b Project* sobre la influencia que la irrupción de Internet ha tenido, tiene y tendrá en la vida cotidiana de todos nosotros, y de los notables cambios que comporta el uso de esta tecnología y vehículo de acceso al conocimiento. En 2005 un primer informe sobre *Health Information Online^c* señalaba que el mundo de la salud sería uno de los que más cambiaría en la próxima década, junto al editorial, prensa, educación y gobierno; asimismo destacaba que en Estados Unidos una abrumadora mayoría de usuarios de Internet utilizaba esta herramienta como fuente de acceso a la información sanitaria. Naturalmente esta búsqueda se ha hecho rápidamente extensible a todo tipo de servicios en línea, como la venta de fármacos, test diagnósticos, primeras, segundas y terceras opiniones médicas, etc. A nadie se le escapan las ventajas y también inconvenientes –incluso peligros– que puede comportar esta forma de usar los recursos de la gestión de la salud que se está generalizando por una población muy diversa en cuanto a educación.

Un buen ejemplo de los profundos cambios que se están produciendo lo refleja el estudio publicado en la revista *Atención Primaria^d* en el que se seña-

a. <http://pewresearch.org/>

b. <http://www.pewInternet.org/>

c. <http://www.pewInternet.org/topics/Health.aspx>

d. Mira Solves, José Joaquín; Llinás Santacreu, Gilberto; Lorenzo Martínez, Susana; Aibar Remón, Carlos. «Uso de Internet por médicos de primaria y hospitales y percepción de cómo influye en su relación con los pacientes». *Atención Primaria*; 41(6):308–314; junio de 2009.

la que los pacientes se han habituado a preguntar en la consulta médica por alguna información leída previamente en Internet –un 96% de los médicos ha recibido preguntas de sus pacientes sobre información obtenida en Internet– o por las web donde informarse mejor sobre su diagnóstico para contrastarlo a posteriori. Consecuencia: un 31% de los médicos cree que la «red de redes» complica su relación con los pacientes y que mina su credibilidad.

No debemos olvidar que la e-salud concentra todos los cuidados sanitarios que se apoyan en las tecnologías de la información y las comunicaciones, como historiales médicos electrónicos, telemedicina (pruebas físicas y psicológicas que no requieren visita presencial), difusión de información, y equipos virtuales de cuidados sanitarios (profesionales que colaboran y comparten información sobre pacientes a través de equipos digitales). En España, se estima que algo más del 40% de la ciudadanía navega por Internet en busca de información sobre salud, se trata por tanto de una de las áreas de innovación más activas y con mayores perspectivas de futuro, pero tras todo este potencial la realidad es que son muy pocos los estudios que se han realizado hasta el momento sobre su influencia y consecuencias.

La Fundación Víctor Grífols y Lucas^e y el Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra^f organizaron una primera jornada de reflexión sobre «Los retos éticos de la e-salud» que presentamos en esta publicación y que debe enriquecerse en el futuro con más análisis y aportaciones de expertos de todos los sectores involucrados en esta importante herramienta para mejorar la salud individual y colectiva si entre todos sabemos utilizarla adecuadamente.

Victoria Camps

Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Vladimir de Semir

Director del Observatori de la Comunicació Científica – UPF

e. www.fundaciogrifols.org/

f. www.upf.edu/occ

Retos éticos de la e-salud

Gema Revuelta y Cristina Aced

*Observatori de la Comunicació Científica
Universitat Pompeu Fabra*

En unas pocas décadas, la expansión de Internet ha dado lugar a cambios sustanciales en el ámbito de la salud. Estas transformaciones no sólo han tenido lugar en el acceso a la información, sino también en la propia asistencia sanitaria, en las relaciones que se establecen entre los distintos colectivos involucrados, en la gestión y organización de los sistemas de salud y en prácticamente todos los ámbitos que se puedan imaginar.

La dimensión del cambio es tal que cuesta creer que se haya producido en tan poco tiempo. Por eso, no sólo los más jóvenes se sorprenden al pensar que Internet no ha estado siempre ahí, sino que a muchos de nosotros, adultos de todas las edades, nos cuesta recordar cómo era nuestra vida cuando este elemento no formaba parte de ella. ¿Cómo nos las arreglábamos para buscar información, intercambiar documentos o imágenes, convocar una reunión, organizar un viaje o, simplemente, para poder comunicarnos con una persona al otro lado del mundo sin temor a una factura temeraria a final de mes?

Un ejemplo más lo encontramos en la terminología. En el ámbito de la salud, conceptos como tarjeta electrónica, historia clínica compartida, telemonitorización, salud 2.0 o el propio «e-salud» en el que se centra este documento, abundan en artículos, informes, congresos y recursos web de todo tipo. Una vez más, el tiempo en el que estos términos se crean e introducen en la jerga profesional se ha caracterizado por su brevedad. Tan breve es este tiempo que apenas hemos comenzado a entender el significado de un concepto, el siguiente ha aparecido en escena, exigiendo un nuevo esfuerzo de comprensión y retención.

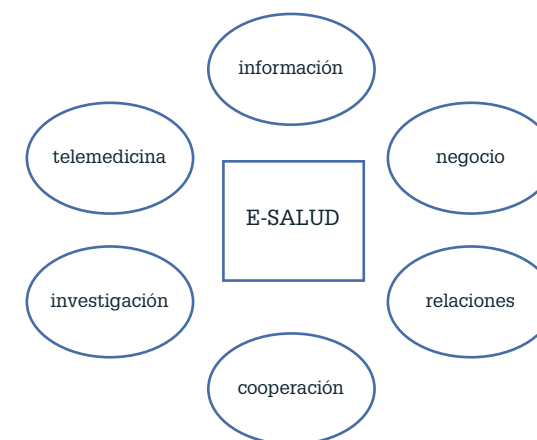
El término «e-salud» es quizá uno de los que se utilizaron primero y sin duda uno de los más extendidos. De hecho, hace tanto que se utiliza (si lo situamos en la línea del tiempo relativo que se inicia con la popularización de Internet) que hay quien podría pensar que se trata de algo obsoleto. En este documento, sin embargo, hemos querido centrar en él toda la atención pues a nuestro entender resume mejor que otros la noción de relación entre el ámbito de la salud (en sus múltiples dimensiones) y todos aquellos recursos electrónicos que tienen en Internet su sustrato, su fundamento.

Desde una perspectiva ética, el número de cuestiones que plantea el desarrollo de la e-salud es elevado, pues el proceso mismo afecta –o puede potencial-

mente afectar– a múltiples dimensiones humanas. El derecho a la información, a la protección de la salud de cualquier ciudadano o al de poder garantizar su intimidad son sólo algunas de las cuestiones éticas que se nos plantean de forma aparente. Pero a éstas podríamos añadir una lista infinita de preguntas, de retos éticos en definitiva.

Por todo ello, si bien es fundamental una reflexión profunda sobre cuáles son los principales retos que rodean el proceso de expansión de la e-salud, indudablemente ésta debe considerarse de forma acotada, enmarcada en unos ámbitos o dimensiones concretas. A tal efecto, en el presente documento nos referiremos a seis dimensiones fundamentales en las que se desarrolla la e-salud, cada una de ellas con sus particularidades, sus oportunidades y sus propios retos éticos. Las seis dimensiones sobre las que se ha elaborado este documento se hallan representadas en la siguiente ilustración. Cabe aclarar, sin embargo, que en realidad no se trata de dimensiones independientes o estancas, pues todas ellas guardan también relación entre sí, siendo difícil establecer los límites de una u otra.

Dimensiones de la e-salud



Para cada una de estas seis dimensiones de la e-salud se realiza una breve revisión sobre su significado y estado actual, se muestran algunos ejemplos y se analizan algunos de los posibles cuestionamientos éticos asociados a su desarrollo.

El ámbito geográfico en el que se enmarca este documento es fundamentalmente el de Cataluña y España, aunque muchos de los ejemplos y aplicaciones mencionadas tienen lugar en otros entornos geográficos, o bien son internacionales, transnacionales o «simplemente» globales.

1. Información

De entre todos los posibles usos que pueda tener Internet en el ámbito de la salud, la búsqueda de información es, sin lugar a dudas, el más frecuente. Tal como sucede en otros países de nuestro entorno, este objetivo a la hora de utilizar la red está muy extendido entre la población española. Las siguientes cifras nos dan una idea de esta afirmación. El 51% de los hogares españoles tienen acceso a Internet (según la encuesta de 2008 del Instituto Nacional de Estadística¹). Entre éstos, los considerados «usuarios frecuentes», según la misma encuesta, superan los 17 millones de personas. Por otra parte, según una encuesta realizada por Google y presentada en 2008², el 71% de los usuarios de Internet en España dice utilizar este medio para informarse sobre temas de salud, siendo las enfermedades comunes, las relacionadas con el aparato digestivo y la nutrición, la belleza y estética, la planificación familiar y la salud mental las principales áreas sobre las que se busca información.

En el ámbito de Cataluña, merece la pena destacar el estudio realizado por Manuel Castells, Francisco Lupiáñez, Francesc Saigí y Josefina Sánchez en el marco del Projecte Internet Catalunya (PIC), de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), sobre las prácticas de los usuarios de Internet en cuestiones de salud³. Esta investigación, basada en múltiples instrumentos (encuestas, entrevistas en profundidad, grupos focales, etc.) ha resultado fundamental para conocer la realidad no sólo de la sociedad catalana, sino que muchos de sus resultados pueden extrapolarse perfectamente a otras sociedades. En

el presente documento de trabajo nos referiremos a menudo a este estudio, tanto por su calidad científica, como por abarcar muchas de las dimensiones de las que aquí estamos tratando.

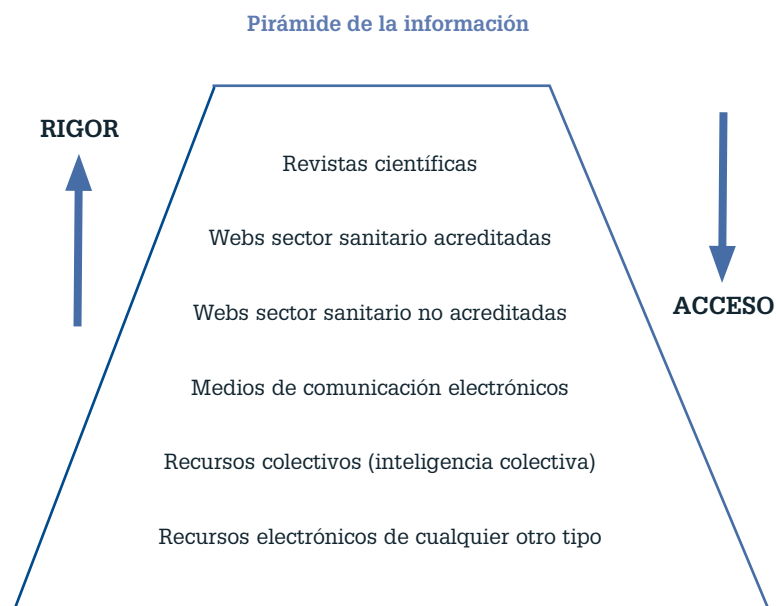
Uno de los resultados observados en el estudio del PIC, es que los usuarios buscan información sobre temas relacionados con la nutrición y problemas alimentarios (45,5%); con estar en forma y el ejercicio físico (43,9%); tratamientos alternativos (28,4%); seguros médicos (26,3%); productos médicos o de salud (gafas, audífonos, muletas, prótesis...) (22,4%). Por otra parte, un 47,6% consultaban los sitios relacionados con asociaciones de pacientes y grupos de apoyo, aunque en este caso el objetivo buscado era más el de apoyo emocional que el de ser fuente de información.

En cuanto a la frecuencia de uso, según el mismo estudio un 45% de los usuarios navegan buscando información sobre salud menos de una vez al mes, el 25% más de una vez por semana y sólo un 7,5% lo hacen a diario (aunque cabe señalar que, de estos últimos, aproximadamente un 80% son profesionales de la salud). Se debe considerar aquí que aunque el volumen de usuarios que busca información de salud en Internet era considerablemente alto según esta encuesta, el porcentaje de aquellos que utilizaron esta información para intentar autodiagnosticarse es mucho menor (un 12,2% de los encuestados), del mismo modo que también es relativamente bajo el de aquellos que intentaron tratarse un problema de salud a partir de la información encontrada en Internet (un 10,8%). Es decir, podría decirse que el usuario considera Internet útil y práctico, pero es consciente que no sustituye al profesional médico.

Aparece aquí uno de los elementos de debate que han estado más presentes en el ámbito de la e-salud, la supuesta sustitución del médico como fuente de información en cuestiones de salud por los recursos electrónicos disponibles en Internet. Hemos visto en el informe del PIC que esta sustitución no se está produciendo y que los profesionales sanitarios continúan estando en los primeros lugares a la hora de ser los proveedores de información sobre salud. Sin embargo, el asunto es complejo. Por una parte, los pacientes buscan información en Internet y, si tienen ocasión, la discuten con los médicos que les atienden. Éstos, por su parte, no suelen ser los primeros en animar a sus

pacientes a buscar información por su cuenta a través de Internet. ¿Por qué los profesionales médicos, que son los primeros en usar a diario la red para encontrar información útil, no recomiendan a sus pacientes que hagan lo mismo? El supuesto temor a ser sustituidos (a perder autoridad en cierta forma) sería quizá un motivo, pero probablemente hay razones de mucho más peso. La principal duda suele ser el temor a que el paciente –una persona en principio sin conocimientos médicos– no pueda distinguir entre la información útil, objetiva y rigurosa, de aquella que pueda ser errónea, dañina y/o engañosa.

El siguiente esquema ordena la información que podemos encontrar en Internet según el nivel de control o revisión al que es sometida sobre una pirámide, en la que la base está ocupada por la información con menor revisión y el vértice por la que es sometida a un proceso más largo y controlado.



La información de mayor evidencia científica y probablemente de mayor calidad^a estará situada sobre todo en el vértice superior, mientras que estará en menor proporción en la base. Sin embargo, la mayor parte de artículos escritos en revistas científicas con sistema de revisión por pares, es decir el grueso del primer escalón de la pirámide, no tiene utilidad alguna en manos de una persona sin conocimientos, no ya médicos, sino de la especialidad concreta a la que hace referencia el artículo. Se trata de una información de mucha calidad pero de escasa utilidad para el ciudadano o el paciente. A pesar de ello, se ha constatado que buena parte de las personas que acceden a estos artículos científicos especializados son parte del público general. Por ello, algunas revistas han comprendido que es necesario adaptarse a esta nueva audiencia e incorporan versiones «digeridas» de sus artículos científicos y otros recursos divulgativos, tales como videos, juegos, recursos educativos, espacios de debate dirigidos al gran público, etc. Se abren de este modo secciones que si bien están controladas desde la revista científica escapan a la escrupulosa revisión por pares que caracteriza el proceso de la producción de la ciencia.

Las páginas procedentes del entorno sanitario (por ejemplo, las creadas por centros de investigación, hospitales, colegios profesionales, la administración sanitaria, la industria farmacéutica, las asociaciones de pacientes, etc.) tienen un claro valor añadido, debido a su conocimiento de las cuestiones de las que se informa. Sin embargo, aquí los valores éticos de sus promotores y su profesionalidad, así como su capacidad real para hacer llegar la información al público de forma accesible y comprensible serán decisivos en el impacto que ésta pueda tener en sus usuarios. En este sentido, muchos de estos organismos han comprendido la necesidad de ofrecer espacios de participación a pacientes, familiares, educadores y ciudadanos en general (por ejemplo,

a. La calidad es un término difícil de definir. En este documento entendemos que la calidad está ligada a la búsqueda de rigor, la comprobación de los datos, la transparencia en la información, etc. Por otra parte, tal como apuntaba Miguel Ángel Mayer (director de Web Médica Acreditada del Col·legi de Metges de Barcelona) en la sesión de debate que integra este cuaderno, en el caso de las webs con información médica aquello que suele ser más decisivo para acreditar su calidad es que la información y servicios que se presentan sigan las mismas directrices que la información y servicios presenciales. Es decir, en recomendaciones enmarcadas en conocimientos médicos.

creando secciones de debate, blogs, etc.). Esta participación es muy útil para todos, a los propietarios de las páginas les interesa saber quiénes son sus usuarios, qué pueden explicar sobre sus experiencias personales, enfermedades, uso de sus productos, etc. Y a los usuarios les resulta también útil pues les permite dar a conocer sus problemas y opiniones.

El hecho de que una página sea creada colectivamente y no por una sola persona o entidad añade la posibilidad de cierta revisión, hecho que permite detectar y corregir errores, denunciar abusos, etc. Sin embargo, la imposibilidad de comprobar la especialización de los informadores, la carencia de filtros o la falta de obligación a la hora de declarar conflictos de intereses, aumenta la probabilidad de confundir a los receptores de esa información. Los recursos basados en la llamada «inteligencia colectiva» (wikis, redes sociales y otros ejemplos del entorno 2.0), los cuales centran esta segunda oleada en la revolución de Internet, pueden ser muy útiles para el ciudadano como fuente de información en salud, pero a veces pueden ser también el simple reflejo de una «estupidez colectiva» como muchos han denunciado, permitiendo la circulación de rumores, mentiras o informaciones interesadas.

Por último, los profesionales de la comunicación, informando desde sus respectivos medios, se sitúan en esta pirámide en una zona que podría ser intermedia entre los recursos comunitarios y los del ámbito sanitario. Es decir, los sistemas de regulación de las buenas prácticas profesionales que rigen el quehacer diario de los medios de comunicación se aplican también en los medios electrónicos, si bien en estos últimos, este control es más difícil de ser ejercido. Pongamos un ejemplo muy básico: la versión electrónica de un diario de prestigio. A diferencia de su versión en papel, la electrónica se actualiza mucho más a menudo, el texto debe escribirse rápidamente, nada más conocerse la noticia. Este simple detalle añade más probabilidades de error^b. Pero hay muchas otras puertas al error y la elusión de los filtros propios de la redacción, siendo las secciones abiertas a los lectores las más extendidas. Los

b. De hecho, también se produce el efecto contrario. Es decir, en un entorno 2.0 los posibles errores también tienen potencialmente una capacidad de subsanación mayor pues más personas pueden intervenir en su corrección y de forma más rápida (incluso inmediata, algo impensable en un medio de comunicación tradicional).

comentarios escritos por los lectores acaban por formar parte íntegra del artículo firmado por el periodista, el columnista o el experto. Para el lector es como si se le entregara un paquete de información que puede o no utilizar, siendo fundamental aquí su capacidad para discriminar qué a escrito quién y qué hay de cierto detrás de esa información.

A la hora de acceder a la información, un 90% de los usuarios recurre a los buscadores, principalmente Google, en España, aunque también Yahoo o MSN. El problema es que estos motores de búsqueda no distinguen la calidad de las fuentes de información. Con este objetivo, Web Médica Acreditada ha presentado la herramienta «WMA Google Search», un motor de búsqueda personalizado de Google que permite a los usuarios el acceso a información biosanitaria de calidad, pues realiza la consulta entre las webs acreditadas por WMA y una selección de webs de referencia.

INFORMACIÓN. Algunos ejemplos

CONOCIMIENTO COLECTIVO (WIKIHEALTH, ETC.)

A continuación se detallan algunas iniciativas de conocimiento colectivo relacionadas con el ámbito de la salud:

- **WikiHealth** <http://www.wikihealth.com/>
Comunidad online colaborativa (wiki) sobre salud y bienestar. El contenido es generado por los propios usuarios y son ellos mismos los que denuncian cualquier abuso que detecten y los que editan la información que consideren errónea. No hay un comité de expertos que valide la información.
- **Wikipedia** <http://es.wikipedia.org>
En Wikipedia, la enciclopedia libre y colaborativa de Internet, hay una categoría en la que se agrupan los artículos de salud que necesitan ser revisados por algún experto, a través del WikiProject Health and fitness y el Health and fitness Portal.
Aunque la fiabilidad de la información de Wikipedia se ha puesto en duda en numerosas ocasiones, en 2005 un estudio publicado en la revista científica Nature demostró que Wikipedia era casi tan exacta en asuntos científicos como la Enciclopedia Británica.

- **Ask Dr. Wiki** <http://askdrwiki.com>
Compendio multimedia de documentación para médicos, enfermeras y estudiantes de medicina. Todos los artículos son revisados por un comité y para crear contenidos hay que registrarse y acreditar que se es profesional o estudiante de Medicina.
- **Wiki Health Care** <http://wikihealthcare.jointcommission.org/>
Foro sobre temas sanitarios avalado por The Joint Commission, una organización sin ánimo de lucro que acredita a más de 15.000 organizaciones y programas de salud de Estados Unidos. Para participar es necesario registrarse previamente.
- **GANFYD** <http://www.ganfyd.org/>
Con una apariencia muy similar a Wikipedia, GANFYD (Get A Note From Your Doctor) fue creado por un grupo de médicos y estudiantes de medicina de Gran Bretaña.
- **Salupedia** <http://www.salupedia.org/>
Enciclopedia médica virtual basada en la colaboración entre profesionales de la salud y ciudadanos. Recoge, clasifica y ofrece gratuitamente contenidos ya existentes pero dispersos en la red. Profesionales de la salud (médicos, enfermeros, psicólogos...) recomienden contenidos y el ciudadano puede acceder a información de confianza. Proyecto avalado por el Instituto ITACA de la Universidad Politécnica de Valencia.
- **Medpedia** <http://www.medpedia.com/>
Plataforma interactiva que pretende convertirse en la mayor enciclopedia médica colaborativa y, además, permite crear redes por afinidad de intereses. Una iniciativa de Harvard Medical School, Stanford School of Medicine, Berkeley School of Public Health y la University of Michigan Medical School. Para poder crear contenidos en este recurso o ser editor del mismo es necesario acreditarse como profesional sanitario.

ACREDITACIONES

- **American Accreditation HealthCare Comision** <http://www.urac.org/>
Sistema de Acreditación de webs en Estados Unidos que se basa en los principios de Hi-Ethics y que tiene como objetivo fundamental proteger los datos personales de los usuarios.
- **Health on the Net (HONCode)** <http://www.hon.ch/>
Sistema de acreditación internacional que concede un sello de calidad en base a una serie de criterios y que realiza revisión de las webs que acredita.

- **Proyecto Web Médica de Calidad (pWMC)** <http://www.pwmc.org/index.htm>
Sello de calidad de webs sanitarias de habla española. Concede un sello de calidad en base a una serie de criterios, tras revisar las webs que lo solicitan.
- **Web Médica Acreditada (WMA)** <http://wma.comb.es>
Programa de calidad de webs médicas del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (www.comb.cat) basado en la revisión y concesión de un sello que certifica la calidad.

Todas estas acreditaciones son gratuitas, se basan en criterios previamente establecidos y claramente especificados en su web, y han de ser solicitadas por las propias páginas que deseen acreditarse.

GUÍAS Y CRITERIOS DE CALIDAD

Recomendaciones, guías y criterios de calidad para orientar a los usuarios de Internet a la hora de buscar información sanitaria:

- **American Medical Association (AMA)** <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html>. Guía de recomendaciones para la elaboración de webs médicas en el entorno editorial de la AMA.
- **CISMef** (Catalogue et Index des Sites Médicaux Francophones) <http://www.chu-rouen.fr/cismef/>
Catálogo en francés de recursos de calidad de contenidos sanitarios en Internet para profesionales. Basado en Dublin Core.
- **DISCERN on line** <http://www.discrim.org.uk/>
Criterios de calidad sobre webs que los usuarios pueden utilizar como guía para webs que realizan recomendaciones de tratamientos y diagnósticos.
- **MedIEQ** <http://www.medieq.org/>
Proyecto europeo que, bajo la Dirección General de Salud Pública y Protección de Consumidores aplica todas las novedades en metadatos y web semántica. Coordinado entre otros por Web Médica Acreditada.
- **Intute: Health and Life Sciences.** <http://www.intute.ac.uk/healthandlifesciences/medicine/>
Catálogo en inglés de recursos de calidad de contenidos sanitarios en Internet para profesionales.
- **Decálogo para el uso de webs de salud** <http://www.guiainfosalud.es/>
Guía de recomendaciones prácticas para usuarios de Internet (público en general y pacientes) que favorezca una utilización responsable y segura de la información sanitaria así como una mejor comunicación con los profesionales de salud del Sistema Nacional de Salud.

2. Relaciones

Pese al auge de las herramientas de la Web 2.0, lo cierto es que el uso de Internet como espacio de comunicación todavía es minoritario. Es cierto que muchos usuarios consumen contenidos, pero todavía son minoría los que participan creándolos o comentando los existentes. Sin embargo, se ha identificado una predisposición positiva por parte de los usuarios, según confirma el informe del PIC³ mencionado anteriormente.

El uso de las redes sociales crece cada día. Se estima que actualmente hay 272 millones de personas en todo el mundo interactuando a través de ellas y casi 8 millones en España, según un estudio⁴ de la Agencia Española de Protección de datos (AEPD) y el Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO). La red social con más seguidores a nivel mundial es Facebook, que tiene unos 175 millones de usuarios activos en todo el mundo⁵ y crece a un ritmo de 480.000 nuevos usuarios al día. En España, la red más utilizada es Tuenti, con más de tres millones de usuarios activos⁶. Estas dos redes se enfocan a públicos distintos: Tuenti se dirige a adolescentes y sólo se puede acceder mediante invitación de uno de sus miembros, mientras que Facebook está abierto a todo el mundo, independientemente de su edad. Otras redes sociales muy extendidas son LinkedIn, Xing (la antigua Neurona), o MySpace.

El uso de las redes sociales está llegando a todos los ámbitos, incluido el de la salud. Ante un número de usuarios tan elevado y con tendencia creciente, son muchas las instituciones y empresas que ven en estas herramientas una poderosa oportunidad de comunicación con sus públicos. Por ejemplo, en diciembre, el Ministerio de Sanidad y Consumo llevó una campaña de concienciación del uso de preservativo entre los adolescentes («Sólo con condón, sólo con koko») a Facebook y Messenger. No es la primera vez que el Ministerio de Sanidad recurre a las nuevas tecnologías para llegar a los más jóvenes. A principios de 2008, lanzó a Robin, un doctor virtual que resolvía dudas sobre sexo y alcohol a través del Messenger. Aunque la herramienta recibió algunas críticas, porque tenía muy poca información registrada, lo que limitaba mucho su capacidad de respuesta, la iniciativa fue recibida como un buen

intento de conectar con el público más joven, a través de sus propios canales de comunicación.

Las redes sociales han multiplicado la comunicación entre personas de todo el mundo, amigos de amigos, familiares, simpatizantes de una causa, fans de un cantante o de un autor. Los amigos de mis amigos son mis amigos parece ser el lema de estas redes, atractivas y fáciles de usar. Si bien la comunicación con otras personas es algo positivo para el ser humano, también las redes sociales plantean cuestiones complejas.

El problema principal de las redes sociales es la vulnerabilidad de la privacidad de los datos. En una resolución aprobada por las autoridades de protección de datos de 37 países en el marco de la 30 Conferencia Internacional de Privacidad que tuvo lugar a finales de 2008⁷ se advirtió que el auge de estos servicios ha propiciado un nivel sin precedentes de divulgación de información personal y fotografías; que los datos incluidos en los perfiles de las redes sociales pueden filtrarse fuera ellas cuando son indexados por los buscadores y que responsables de personal de algunas empresas suelen investigar los perfiles de candidatos a un puesto de trabajo o empleado. En la resolución se recomendaba especialmente a los menores evitar revelar sus domicilios o números de teléfono. Por otra parte, según el mismo estudio realizado por la AEPD⁶, las redes también son objeto de ataques para la propagación de «software maligno» como los programas espía, que se infiltran para recopilar información sobre las actividades llevadas a cabo en el ordenador de los usuarios y la obtención de datos de los mismos para su utilización ilegítima.

Finalmente, las redes sociales plantean también otras cuestiones, podríamos decir, menores. Una de ellas es la desaparición de la barrera entre lo personal y lo profesional. Fotografías de la familia, conversaciones con amistades, preocupaciones del día a día y, cómo no, datos sobre cuestiones de salud, son mostrados no sólo a familiares y a amigos sino también a colegas del trabajo y a otras personas del entorno profesional. Y la proliferación de aplicaciones que «solicitan» tener datos de las personas que forman parte de tus redes contribuye a hacer de esta mezcla entre lo personal y lo profesional algo indisoluble y totalmente fuera del control personal.

Casos particulares son las creadas entre pacientes y médicos, o entre los afectados de una misma enfermedad. En realidad, muchas de las iniciativas creadas en este sentido no responden al patrón estricto de red social, tal como se conoce en la terminología Internet, sino a recursos que están permitiendo poner en contacto diferentes colectivos o personas para compartir experiencias, opiniones y recomendaciones sobre temas concretos. Así, la Web 2.0 ha hecho posible la aparición de plataformas que permiten crear comunidades virtuales en las que médicos y pacientes pueden relacionarse y compartir información, y los usuarios pueden valorar la atención que recibieron por parte de los profesionales. Además, se abre una enorme posibilidad que permite a los pacientes interrelacionarse, algo que resulta especialmente útil a la hora de compartir experiencias acerca de una enfermedad, además de aprender sobre ella y encontrar apoyo emocional en otras personas que sufren el mismo trastorno. Sin las nuevas tecnologías, establecer estas relaciones resultaba mucho más difícil. Por supuesto, también los profesionales sanitarios ven en la web social (la Web 2.0) una oportunidad para compartir conocimientos y experiencias, intercambiar impresiones y puntos de vista.

RELACIONES. Algunos ejemplos

REDES SOCIALES Y NUEVOS RECURSOS DE RELACIÓN EN SALUD

- **Rate MDS** <http://www.ratemds.com/social>
Plataforma online que permite a los usuarios buscar médicos según especialidades y valorar a los profesionales, de forma que otros usuarios puedan tener referencias antes de decidir a qué profesional desean dirigirse. Está disponible en Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Nueva Zelanda e India.
- **Patient opinion** www.patientopinion.org.uk
Iniciativa del National Health Service del Reino Unido en la que los pacientes pueden valorar el sistema sanitario y compartir su experiencia con el resto de pacientes.

REDES DE PACIENTES, FAMILIARES Y CUIDADORES

- **Inspire** <http://www.clinicahealth.com>
Permite crear comunidades on line entre pacientes, familiares y cuidadores en un entorno seguro y protegido. Está financiado con aportaciones de organizaciones de salud sin ánimo de lucro de Estados Unidos, como Arthritis Foundation, Lung Cancer Alliance, National Organization of Rare Disorders, y the National Osteoporosis Foundation, entre otras.
- **MedHelp** <http://www.medhelp.org/>
MedHelp permite que los pacientes establezcan contacto con expertos médicos y también con otras personas con experiencias similares. Según sus propios datos, actualmente cuentan con 5 millones de usuarios. Tienen el apoyo de instituciones como Cleveland Clinic o Mount Sinai.
- **Forum clínic** <http://www.forumclinic.org>
Este «programa interactivo para pacientes», creado por el Hospital Clínic con el apoyo de BBVA, ofrece foros donde los pacientes pueden compartir sus experiencias y aprender de las de otros pacientes, además de encontrar apoyo emocional. Estos espacios están moderados por un profesional sanitario. Actualmente cuentan con once foros, sobre EPOC (Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica), esquizofrenia, diabetes, cardiopatía isquémica, cáncer de mama, depresión, factores de riesgo cardiovascular, trastorno bipolar, artrosis, artritis y obesidad.
- **Plataforma e-Catalunya** <http://ecatalunya.gencat.net/>
La Generalitat de Catalunya pone la plataforma e-Catalunya a disposición de las asociaciones de pacientes que deseen crear espacios 2.0 para tener presencia en la red e interconectar a sus socios.
- **Webpacientes** <http://www.webpacientes.org>
Iniciativa conjunta de la Fundació Biblioteca Josep Laporte y MSD que pretende ser un punto de referencia para los pacientes y una plataforma de comunicación para las asociaciones de pacientes, que pueden promocionar sus actividades a través de esta web.

RELACIONES ENTRE PROFESIONALES SANITARIOS

- **iMedExchange** <http://www.imedexchange.com>
Una red social para médicos de Estados Unidos. El objetivo es promover el intercambio de información entre los profesionales médicos, como vía de enriquecimiento mutuo a través del intercambio de conocimiento.

- **Plataforma e-Catalunya** <http://ecatalunya.gencat.net/>
En la plataforma e-Catalunya, una iniciativa de la Generalitat de Catalunya, existen diversos grupos virtuales. Entre ellos, encontramos el Portal de Sanitat, impulsado por la Corporació Sanitària de Barcelona, que pretende ser un espacio de colaboración y participación pluridisciplinar donde se encuentren los profesionales relacionados con la salud, ya sea desde el ámbito asistencial o de la gestión. El objetivo es reunir propuestas para la mejora de los servicios de salud.
- **Medbook** <http://www.medbook.es/>
Red social dirigida a los profesionales de la salud creada por PortalesMedicos.com. Permite crearse un perfil, iniciar discusiones, compartir documentos, crear foros de discusión... También está abierto a estudiantes de ciencias de la salud.

3. Telemedicina

El 46,2% de los centros hospitalarios y de atención primaria en Cataluña han incorporado la telemedicina, según el último «Mapa de Tendències de les TIC en els serveis de salut de Catalunya»⁸, un informe que realiza anualmente la Fundació TicSalut. Las aplicaciones de telemedicina más generalizadas son:

- el telediagnóstico en las especialidades de radiología y dermatología
- la teleconsulta a pacientes con diabetes
- la telemonitorización de pacientes crónicos con insuficiencia cardíaca.

Este estudio, realizado entre 91 hospitales y CAPs, revela que uno de cada cinco médicos utiliza las nuevas tecnologías en su actividad diaria, sobre todo para comunicarse con sus pacientes y para contrastar opiniones con otros facultativos de referencia facilitados por los pacientes. Sin embargo, pese a los indudables beneficios de la aplicación de las nuevas tecnologías, en el año 2007 tan sólo se destinó un 1% del gasto sanitario a estas herramientas, mientras que otros países europeos, como Suecia, prácticamente duplican este porcentaje de inversión en los hospitales.

Los cambios demográficos que están sucediendo en los últimos años han provocado un aumento en la presión asistencial: aumento de la esperanza de vida, acompañado de un incremento en la dependencia y en las enfermedades crónicas; incremento de la población inmigrantes y limitación de profesionales especialistas. Además, los ciudadanos están cada vez más acostumbrados al uso de nuevas tecnologías, en especial los más jóvenes. Ante esta realidad, la telemedicina facilita el acceso a los diagnósticos y a los tratamientos, contribuye a la mejora de la eficiencia en la prestación de los servicios, facilita la comunicación con especialistas de los hospitales de referencia sin necesidad de desplazamiento y permite el seguimiento a distancia de pacientes crónicos.

La telemedicina facilita además al facultativo a tener acceso a conocimiento más especializado y fuentes de referencia, además de permitir contrastar la información con otros especialistas, de forma que aumenta la capacidad resolutive de los profesionales médicos. Las nuevas tecnologías permiten tener una relación más directa con los pacientes y hacer un seguimiento continuo de los enfermos crónicos sin necesidad de desplazamientos. La telemedicina puede llegar a reducir los costes, mejorar la eficiencia en la prestación de servicios y hacer un uso racional de los recursos existentes, que de esta forma pueden llegar a más ciudadanos. Facilita la redistribución de la presión asistencial y permite que el sistema se oriente hacia el ciudadano. Por otra parte, mejora la respuesta en intervenciones de emergencia (por ejemplo, el envío de parámetros vitales desde una ambulancia) y evita la sensación de aislamiento de los médicos y usuarios de las zonas rurales más alejadas de las grandes ciudades.

Las nuevas tecnologías están permitiendo también agilizar los trámites, muchos de los cuales ahora pueden realizarse a través de Internet. En la mayoría de Centros de Atención Primaria ya se puede pedir hora por Internet. Además, también se pueden realizar de forma electrónica los trámites para cambiar de médico de familia o de pediatra.

Historia Clínica Compartida es el nombre del proyecto de historia clínica electrónica impulsado por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, que permite reunir toda la información biosanitaria del paciente

en un único lugar, de forma que se pueda consultar desde cualquier centro sanitario. Los objetivos que se persiguen son dos: facilitar el trabajo de los facultativos y mejorar la atención sanitaria, haciéndola más ágil.

No es la única iniciativa que existe. Andalucía, Extremadura, Castilla-La Mancha, la Comunidad Valenciana, el País Vasco, Baleares y Navarra ya han puesto en marcha proyectos similares en sus centros de salud. Por otra parte, el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo está trabajando en un sistema de historia clínica digital que permitirá consultar la información sanitaria de los ciudadanos entre las diferentes comunidades autónomas. Está previsto que empiece a funcionar en el año 2010.

Frente a los muchos beneficios que acompañan a la puesta en marcha de las historias clínicas digitales compartidas, los riesgos o cuestionamientos éticos son bastante limitados. Uno de los más reiterados ha sido en relación a la información que tiene el paciente sobre quiénes han consultado sus datos. Es decir, mientras que las garantías de confidencialidad para acceder al historial clínico electrónico de un paciente suelen ser mayores pues se suele poner como requisito el identificarse ante «el sistema» como una persona autorizada, algunas asociaciones han reclamado el derecho del paciente a conocer la identidad de quienes acceden a su historial^c. A pesar de que este sistema parece estar dentro de la estricta legalidad, algunos organismos han recomendado ya a las autoridades sanitarias que informen periódicamente a los pacientes sobre quiénes han tenido acceso y han consultado sus historiales.

Aunque la implantación de historiales médicos digitales es dispar en las diferentes comunidades autónomas, ya existen herramientas online que permiten a los pacientes reunir y gestionar su propia información médica. Gigantes de la Red, como Google y Microsoft, han visto una clara oportunidad de negocio en este ámbito. También existen algunos servicios privados. Veamos las principales iniciativas:

c. En este sentido, Miguel Ángel Mayer añade también que la historia clínica electrónica tiene menor riesgo de pérdida de información, aunque aclara que en los próximos años se tendrá que demostrar si su uso alcanzará realmente el objetivo para el que se ha ideado. Es decir, la mejora en la atención del paciente.

TELEMEDICINA. Algunos ejemplos

- **CAT365** <http://www.cat365.net/>
Este canal permite al ciudadano gestionar todos sus trámites con la Administración, entre ellos algunos relacionados con la sanidad.
- **CatSalut - Servei Català de la Salut** <http://www10.gencat.net/catsalut/esp/index.htm>
A través de su web se pueden consultar datos personales, realizar la solicitud de la tarjeta sanitaria individual, consultar la guía de centros, las farmacias de guardia, concertar visitas médicas...
- **Google Health** <https://www.google.com/health>
Servicio abierto y gratuito. Permite a cualquier usuario estadounidense de Google crear su propio historial médico, incluyendo radiografías, resultados de pruebas... Además, puede conectarse a los hospitales donde fue atendido y descargarse los datos que tengan sobre sus dolencias y tratamientos. También ofrece la posibilidad de buscar especialistas médicos, hacerles consultas e incluso recibir diagnósticos online y recetas. Google asegura que nadie más que el propio usuario tiene acceso a esta información.
- **HealthVault** <http://www.healthvault.com/>
Este servicio abierto y gratuito de Microsoft permite recopilar toda la información médica del usuario y, además, compartirla con las personas que se desee, a través de invitaciones. Además, se pueden descargar estos datos en dispositivos móviles como el teléfono móvil o la PDA, y crear alertas para que suene una alarma cada vez que el usuario ha de tomar una medicación, hacerse una revisión o acudir a una visita médica. Microsoft también asegura que no comparte esta información con terceros sin el consentimiento del usuario.
- **Medical Opinión** <http://www.m-opinion.com/>
Ofrecen segunda opinión médica a través de Internet. Empezaron ofreciendo sus servicios en Italia y Europa del Este, y ahora han ampliado su campo de acción a nivel mundial.
- **Biotronik** <http://www.biotronik.com/es/es/home>
Esta empresa europea líder en el campo de la tecnología biomédica ha creado un sistema de monitorización domiciliario basado en Internet que utiliza la red de telefonía GSM para pacientes con marcapasos y desfibriladores. En el Hospital de La Paz, de Madrid, han hecho una prueba piloto con estos dispositivos.

- **Proyecto Chronic del Hospital Clínic de Barcelona**

Es un programa de manejo global del paciente EPOC tras el alta hospitalaria, liderado por el Hospital Clínic de Barcelona. Permite la teleasistencia médica en pacientes crónicos, un seguimiento de las patologías y el contacto directo con un enfermero a través de SMS, Internet, teléfono...

- **Chip en neveras**

Se trata de un sensor que se instala en la nevera y que envía una señal de alarma si el frigorífico no se ha abierto en 24 horas. El objetivo sería instalarlo en las neveras de personas mayores dependientes que viven solas.

- **Receta electrónica**

Actualmente, la receta electrónica sólo está plenamente implantada en Andalucía y Baleares, pero el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo también tiene previsto implantarla en toda España. En Cataluña, la receta electrónica comenzó a funcionar en 2006, en algunos centros de salud y farmacias de las Terres de l'Ebre y Girona, con el objetivo de irse extendiendo poco a poco por todo el territorio catalán.

4. Negocio

Las oportunidades de negocio existentes en la red en relación a la venta de servicios, productos y tecnologías médicas son numerosas. A veces, no se trata tan sólo de la venta directa de un fármaco, sino de predisponer al consumidor potencial o paciente a solicitarlo a su médico. Un reciente estudio publicado en la revista *Cancer*⁹ mostraba que aquellos pacientes aquejados de cáncer colorrectal que habían buscado información en Internet sobre su enfermedad con mayor frecuencia recibían los últimos tratamientos aparecidos en el mercado que aquellos que no habían buscado información. En otras palabras, la influencia del paciente en la opción terapéutica seleccionada no sólo era real, sino que muchas veces llevaba al médico a recetar el último tratamiento, cuando en otras condiciones no lo habría hecho.

En España, la legislación vigente prohíbe la venta de medicamentos fuera de las farmacias. De hecho, la comercialización de fármacos por Internet está

prohibida en casi toda la Unión Europea (aunque son los propios países miembros quienes lo deciden, no es competencia de la UE). Sólo en el Reino Unido y los Países Bajos se puede acceder a algunos productos concretos, que no necesiten receta, a través de la Red. Es importante distinguir entre la venta de medicamentos a través de las páginas web de farmacias autorizadas y la venta a través de sitios webs de dudosa procedencia. En el caso de las farmacias online autorizadas, herramientas como la receta médica electrónica permitirían garantizar que el medicamento ha sido recetado por un facultativo.

Sin embargo, la compra de medicamentos por Internet, a través de sitios poco fiables, es una peligrosa realidad que, además, va en aumento. Concretamente en Internet, se estima que tres de cada cinco medicamentos adquiridos por este medio son falsificaciones.

¿Qué puede llevar a un consumidor a comprar este tipo de productos a través de la Red? El hecho de carecer de la receta médica preceptiva, el deseo de adquirir un medicamento que no se comercialice en el país, la creencia de que la venta electrónica resultará más barata... Las transacciones ilegales más habituales en la Red corresponden a la venta de anabolizantes, adelgazantes y medicamentos potenciadores de la capacidad sexual.

En 2002, la Organización de Consumidores y Usuarios (OCU) llevó a cabo un estudio de campo para comprobar los posibles riesgos que podía acarrear la compra de fármacos por Internet¹⁰. Para ello, intentó comprar productos en más de 40 sitios web que vendían medicamentos de dudosa procedencia. Consiguieron comprar 16 productos y la mayoría llegaron a su destino fuera de su envase original (lo que les permite pasar sin problemas los controles aduaneros) y sin prospecto. Comprobaron también que para realizar la transacción sólo es necesario dar un nombre, un teléfono, una dirección y el número de una tarjeta de crédito. En la mayoría de tiendas virtuales no se informaba de los posibles riesgos de consumir dicho producto sin un control médico. Además, cuando los productos comprados también eran legales en España, se comprobó que su precio en la Red podía llegar a duplicar al de las farmacias españolas. Visto esto, está claro que los riesgos que esta práctica supone para la salud pública no son un asunto baladí.

La promoción de medicamentos a través de Internet está sujeta a las mismas leyes que la publicidad y promoción de fármacos en otros medios de comunicación (Ley 26/84 General para la defensa de los consumidores y usuarios, la Ley 34/1998, General de Publicidad, complementándose con el RD 1416/1994). La situación se complica cuando se traspasan fronteras, pues las políticas relativas a la publicidad de medicamentos varían en cada país.

NEGOCIO. Recomendaciones en torno a la venta de fármacos por internet

En la «Resolución de la OMS sobre la publicidad transfronteriza, la promoción y la venta de medicamentos a través de Internet»¹¹ se insta a todos los Estados miembros a:

- 1) revisar la legislación, las normas y las directrices actuales para comprobar que son las adecuadas para asuntos relativos a la publicidad, la promoción y la venta de medicamentos a través de Internet y para desarrollar, evaluar y cumplir estrategias de control, vigilancia y cumplimiento;
- 2) colaborar en temas relacionados con el uso de Internet, especialmente la distribución de información sobre casos difíciles, la publicidad transfronteriza, la promoción y la venta de medicamentos a través de Internet y medidas nacionales específicas para su cumplimiento; designar puntos de contacto para dicha colaboración; y divulgar esta información por medio de la OMS;
- 3) fomentar el uso de Internet para obtener información científica sobre medicamentos y que esté validada por autoridades sanitarias competentes para estar seguros de la calidad de esta información.

Y se apela a la industria, los profesionales sanitarios, las organizaciones de consumidores y demás organismos interesados a desarrollar los siguientes puntos:

- 1) que animen a sus miembros, cuando lo consideren oportuno, para que fomenten y usen correctamente la información, siguiendo los principios del documento de la OMS sobre Criterios Éticos de Promoción de Medicamentos;
- 2) controlar e informar sobre los problemas y aspectos de la publicidad transfronteriza, la promoción y la venta de medicamentos a través de Internet;
- 3) que se mantengan las normas legales y éticas sobre publicidad transfronteriza, promoción y venta de medicamentos a través de Internet.

Estas recomendaciones se basan en los Criterios Éticos de Promoción de Medicamentos que la propia OMS había designado anteriormente.

5. Investigación

Dos han sido los detonantes responsables de la revolución en la investigación biomédica que está teniendo lugar actualmente como consecuencia de la expansión de Internet. Por una parte, los movimientos que tienen por objetivo el acceso libre a la información (movimientos de open access, peer review on line, el conocimiento de dominio público precompetitivo, etc.). Por otra, la posibilidad de investigar en red, sobre gigantescas bases de datos, compartidas por miles de científicos de todo el mundo, es decir la globalización de la investigación.

Bajo el principio de que el conocimiento es universal y por tanto no pertenece a nadie, multitud de iniciativas han coincidido en que se debe hacer un esfuerzo por compartir los resultados de la investigación científica. Dado que éstos tradicionalmente han tenido como medio de expresión el artículo científico (publicado en revistas basadas en el sistema de revisión por pares), el objetivo ha sido poner a disposición pública y de forma gratuita dichos artículos. Este cambio ha conmocionado y sigue conmocionando el mundo editorial, el cual ha reaccionado en diversas direcciones. A pesar de las reticencias, los movimientos de Open Access siguen avanzando, respaldados por grandes organizaciones científicas.

Open Access Initiative (OAI)^{12,13} es un movimiento internacional liderado por investigadores y académicos que tiene por objetivo promover el acceso libre y sin restricciones a la literatura científica y académica. De esta forma se consigue, por una parte, democratizar el conocimiento científico y, por la otra, aumentar el impacto de los trabajos de investigación, que pueden llegar a un público mucho más amplio. Esto se puede lograr a través de dos vías diferentes: con la publicación del material en revistas de acceso abierto y con la introducción directa de los artículos en los repositorios de libre acceso promovidos por instituciones públicas y privadas.

El Open Access permite a los usuarios leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir y enlazar los artículos científicos, a texto completo, de forma gratuita, según se explica en la declaración de Budapest, con la única obligación de citar adecuadamente a los autores. Es decir, que se puede distribuir la

información siempre que se atribuya a sus autores y sin fines comerciales o de lucro. Por esta razón, la mayoría de las iniciativas de acceso abierto se publican bajo licencias Creative Commons (<http://es.creativecommons.org/>).

Creative Commons (CC) es el nombre que reciben las licencias promovidas por la corporación americana sin ánimo de lucro con el mismo nombre. Están inspiradas en la licencia General Public License (GPL), de la Free Software Foundation, centrada en software informático. El objetivo de CC es proporcionar un modelo legal que facilite la libre distribución y uso de contenidos. En España, lidera este movimiento la Universidad de Barcelona (UB).

INVESTIGACIÓN. Ejemplos de iniciativas *Open Access*

- **The Directory of Open Access Journals (DOAJ)** <http://www.doaj.org/>
Este directorio, fundado por el Open Society Institute de Budapest, es el más amplio de revistas publicadas en acceso abierto. Indexa cerca de 4000 *journals*, con acceso gratuito a los textos completos.
- **The Public Library of Science (PLOS)** <http://www.plos.org/about/index.html>
Biblioteca pública de la ciencia, creada por una organización sin ánimo de lucro formada por científicos y médicos, cuyo objetivo es promover el acceso libre a la literatura científica alrededor del mundo.
- **Digital.CSIC** http://digital.csic.es/info/htm-basico/1_openaccess.jsp
Repositorio institucional del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) que tiene como finalidad organizar y difundir la producción intelectual fruto de la actividad investigadora del CSIC, en modo de acceso abierto. Actualmente cuenta con 9000 registros digitales.

La globalización de la investigación se materializa en diversos elementos: 1) el acceso inmediato a los artículos científicos, de forma que se pueden conocer más rápidamente los últimos avances, 2) la disminución de los costes de acceso a la información, de forma que los fondos antes destinados a esta finalidad pueden utilizarse para otras necesidades; 3) el aumento potencial del número de personas formadas y el nivel de formación, gracias a la faci-

dad de acceso a la información y a la existencia de oferta formativa on line; 4) potenciación del trabajo en red, con la posibilidad de establecer vínculos con investigadores de otros centros y países, promoviendo el intercambio de ideas y facilitando la colaboración en red; 5) formación de equipos pluridisciplinarios de trabajo, más allá de las fronteras geográficas y sin grandes costes.

Sin embargo, también presenta algunos retos. Los principales podrían ser: 1) La brecha digital distingue entre países con más o menos recursos, de modo que los países que no tienen acceso generalizado a Internet, o no disponen de banda ancha, están en inferioridad de condiciones respecto a los que sí lo tienen; y 2) No formar parte de la comunidad científica on line discrimina a los investigadores, se deba esta carencia de presencia digital a la falta de recursos, a dificultad de acceso por ausencia de alfabetización digital o a la falta de interés del propio investigador.

Se ha observado incluso¹⁴ una relación directa entre la actividad científica de los investigadores (medida en número de artículos publicados) y la cantidad de información que estos reciben de Internet.

INVESTIGACIÓN. El conocimiento de dominio público precompetitivo

(texto extraído de «Wikinomics», Don Tapscott y Anthony D. Williams. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona, 2007¹⁵)

«El Proyecto Genoma Humano representa un momento crucial: aquel en el que una serie de empresas farmacéuticas abandonaron sus proyectos propietarios de genoma humano para respaldar colaboraciones de tipo abierto. [...] ¿Qué fue exactamente lo que hicieron esas empresas? Crearon lo que nosotros denominamos “conocimiento de dominio público precompetitivo” [...] Con ello hacemos referencia simplemente a un nuevo método colaborativo de investigación y desarrollo en el que compañías con ideas afines (y en ocasiones competidoras en el mismo mercado) crean depósitos compartidos de conocimientos y procesos propios de su industria o sector sobre los que pueden construir nuevas innovaciones e industrias (o sectores)».

6. Cooperación

Hace un año, Elpais.com lanzaba esta pregunta a sus lectores: ¿crees que las redes sociales pueden fomentar la solidaridad?¹⁶ En la encuesta participaron 348 personas, y un 78% opinó que, efectivamente, estas herramientas son una nueva vía para canalizar estas iniciativas.

Por esas mismas fechas, la ONG Takes all Types, de Nueva York, lanzaba una aplicación para captar donantes de sangre entre los usuarios de Facebook. A las personas que se unen a este grupo, la ONG les envía un mensaje cuando se precisa sangre de su grupo sanguíneo en la zona donde residen. Además, también les envía recordatorios para que hagan donaciones regularmente. Otra iniciativa solidaria es «Causes», un programa creado por Project Agape y destinado a recaudar fondos para causas humanitarias. Ambas iniciativas forman parte de lo que se conoce como activismo 2.0 o activismo digital. En este mismo contexto ha aparecido también otro movimiento, el de la cooperación 2.0.

Recientemente se ha celebrado en Gijón el segundo Encuentro Internacional de Cooperación 2.0 (<http://encuentro2009.fundacionctic.org/>), organizado por la Fundación CTIC (Centro Tecnológico de la Información y de la Comunicación). El encuentro se celebró del 10 al 12 de febrero, bajo el título «Innovando en TIC para el Desarrollo Humano», con el objetivo de facilitar el acceso a las nuevas tecnologías en los países en desarrollo. Entre otras conclusiones, los expertos se refirieron a las nuevas oportunidades de colaboración y diálogo que ofrecen las redes sociales, que pueden ser muy útiles para redefinir las redes de cooperación. Se insistió también en la importancia de actuar localmente, aunque vivamos en un mundo cada vez más global.

Existen diversos casos que demuestran la utilidad de los blogs, los wikis (y las herramientas colaborativas en general, durante una crisis. El primer ejemplo lo encontramos el 26 de diciembre de 2004, cuando se produjo un terremoto seguido de un tsunami en el sudeste asiático. Se creó el metablog «Tsunami help» (<http://tsunamihelp.blogspot.com/>), que sirvió para informar en tiempo real de lo que estaba sucediendo en los diferentes países afectados y también para organizar la ayuda. También sirvió para localizar a personas des-

aparecidas en la tragedia, gracias a la publicación de fotos en estas páginas y a la colaboración de los internautas.

Las nuevas tecnologías ofrecen nuevas posibilidades de participación ciudadana, de colaboración y de cooperación social. La Red permite sumar esfuerzos y poner en contacto a voluntarios y organizaciones que necesitan ayuda.

COOPERACIÓN. Algunos ejemplos

- **Haces falta** <http://www.hacesfalta.org/>
Un proyecto de la Fundación Chandra que aprovecha las TIC para facilitar la participación y la interacción entre los diferentes agentes sociales para hacer realidad proyectos de cooperación social. Gracias a su portal web ponen en contacto a ONG que necesitan colaboración para algún tema o aspecto concretos con empresas, instituciones públicas y particulares que pueden tener respuesta a estas necesidades. Tienen un tablón de anuncios y un buscador de oportunidades para los voluntarios.
- **Online Volunteering** <http://www.onlinevolunteering.org/>
Iniciativa parecida, pero esta a nivel mundial. Es el servicio Voluntariado en Línea de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), «una de las herramientas con las que el programa de Voluntarios de las Naciones Unidas (VNU) moviliza a los voluntarios para el desarrollo», según explican en la web. Durante el año 2007, gestionaron 3.800 solicitudes de colaboración online y más del 80% de los participantes (tanto organizaciones como voluntarios) manifestaron que la experiencia había sido «buena» o «excelente». Entre las diferentes áreas de desarrollo en las que ofrecen colaboraciones se encuentra la de salud. La web cuenta con un buscador que facilita la búsqueda de recursos y de oportunidades.
- **Voluntarios UAH** <http://www.voluntariado.org/uah/>
Es el Portal de Cooperación y Voluntariado Universitario de la Universidad de Alcalá, el primer portal universitario de promoción y gestión del voluntariado en Internet, lanzado en febrero de 2009. Cuenta con la colaboración de la Fundación Chandra.

Referencias

1. Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares realizada en 2008 por el Instituto Nacional de Estadística (<http://www.ine.es/prensa/np517.pdf>).
2. Los datos proceden de una encuesta realizada por Google que fueron presentados en el seminario «Internet como fuente de información sanitaria», organizado por Pfizer en colaboración con Google y Web Médica Acreditada, el 2 de diciembre de 2008 (<http://www.pfizer.es>).
3. Castells M, Lupiáñez F, Saigí F y Sánchez J. Modernització tecnològica, canvi organitzatiu i servei als usuaris en el sistema de salut de Catalunya. Projecte Internet Catalunya (PIC). UOC y Generalitat de Catalunya. (<http://www.uoc.edu/in3/pic/cat/salut/informe.html>).
4. https://www.agpd.es/portalweb/revista_prensa/revista_prensa/2009/notas_prensa/common/febrero/120209_informe_aepd_inteco_redes_sociales.pdf
5. <http://www.facebook.com/home.php#/press/info.php?factsheet>
6. <http://blog.tuenti.com/categorias/prensa/>
7. https://www.agpd.es/portalweb/revista_prensa/revista_prensa/2008/notas_prensa/common/oct/231008_np_peligros_redes_sociales.pdf
8. Mapa de Tendències 2008 de les Tecnologies de la Informació i de la Comunicació en els serveis de salut de Catalunya 2008. Fundació Tic Salut. <http://www.gencat.cat/salut/ticsalut/html/ca/dir1771/dd16792/mapa-tend2008.pdf>
9. Gray SW, Armstrong K, DeMichele A, Schwartz A, and Hornik RC. Colon cancer patient information seeking and the adoption of targeted therapy for on-label and off-label indications. *CANCER*; Published Online: February 23, 2009 (DOI: 10.1002/cncr.24186); Print Issue Date: April 1, 2009.
10. <http://www.ocu.org/medicamentos/venta-de-medicamentos-a-traves-de-Internet-peligroso-e-ilegal-s36411.htm>
11. Resolución de la OMS sobre la publicidad transfronteriza, la promoción y la venta de medicamentos a través de Internet http://ftp.who.int/gb/archive/pdf_files/EB101/pdfspa/spar3.pdf
12. DigitalCSIC (http://digital.csic.es/info/htm-basico/1_openaccess.jsp).
13. ¿En qué consiste el movimiento Open Access? (<http://www.tecnociencia.es/e-revistas/especiales/revistas/revistas81.htm>)
14. Barthélemy M et. al. «Segregación digital y globalización de la investigación científica», Armando Barrañón. *Razón y palabra, revista de comunicación*, número 29 (2002). <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n29/abaranon.html>
15. «Wikinomics», de Don Tapscott y Anthony D. Williams. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona, 2007.
16. <http://www.elpais.com/encuestas/resultados.html?id=8547>

La enfermera virtual

Gisel Fontanet Cornudella

*Directora técnica y coordinadora
del proyecto enfermera virtual
Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona*

La enfermera virtual es un proyecto enfermero en el espacio e-salud y, como tal, considera a la persona como un todo inseparable que no se reduce a cada una de las partes, y considera el concepto de salud desde su multidimensionalidad, entendiéndola como un medio para la vida de las personas más que como una finalidad en sí misma. En este sentido, la enfermera virtual se propone cubrir, a nuestro entender, un vacío existente en el espacio e-salud, un vacío que nos plantea, a su vez, uno de los principales retos y deberes éticos de la e-salud, que se concreta en la necesidad de establecer una coherencia conceptual entre el significado de e-salud y el significado integral, y no parcial, del concepto salud.

El concepto de salud se ha ido redefiniendo a lo largo de la historia. La Organización Mundial de la Salud (OMS) presentaba en 1946 una primera definición^a, «un estado de completo bienestar biológico, psicológico y social, y no solo la ausencia de enfermedad», definición que hoy en día podemos considerar superada e incluso discutible, a mi entender, tanto por la utilización de la palabra *estado*, que equipara la salud con algo estático, cuando precisamente es algo fuertemente cambiante, como por la palabra *completo*, que hace casi imposible la tarea de alcanzarla, entre otros aspectos. En Perpiñán, en 1976, se elabora una segunda definición^b, que habla «de una manera de vivir que es solidaria, que es autónoma y que es alegre», y que hace referencia al bienestar, a sentirse bien, a un medio para la vida y no solo a una finalidad por alcanzar.

La realidad es que, hoy en día, se acostumbra a hablar de salud cuando aparece la enfermedad y se cae así en una simplificación preocupante del concepto. Así pues, tal y como sucede en el tradicional espacio presencial, el espacio de la e-salud se sustenta sobre un modelo paternalista y biomédico. Solo es necesario buscar aleatoriamente las palabras clave, identificativos o las que más se repiten y dominan todo lo que hace referencia a nuestra tierra y en todas partes cuando consultamos sobre la e-salud o las TIC y la salud (artículo

los, webs, prensa...). Estas palabras son esencialmente: *enfermedades, factores de riesgo, paciente, médico, telemedicina o teleasistencia, historia clínica...* Si bien en la mayoría de publicaciones^c de e-salud también encontramos palabras como *salud, cuidado de la salud o calidad de vida*, estas a menudo se utilizan para hacer referencia a enfermedades, tratamientos o pruebas, etc.

La focalización en la dimensión biofisiológica del concepto de salud, el trato parcial que se hace de él, en tanto en cuanto todo se reduce a la patología y por tanto se debe curar, el enfoque desde la prevención y la asistencia a la enfermedad por encima del de la promoción de la salud, y el tipo de atención aún unidireccional, en la cual el profesional de la salud da y el usuario recibe, nos abocan a una simplificación de todo el entorno de la salud que condiciona con creces la atención o el acompañamiento que se ofrece a las personas, ya sea de manera presencial o virtual.

Por lo tanto, y con la convicción de que el concepto de salud no tiene por qué ir ligado al concepto de enfermedad, que la salud es algo que afecta a más personas de las tipificadas como pacientes y que, como «manera de vivir», es el objetivo de trabajo de todos los profesionales de la salud, planteamos uno de los muchos deberes y uno de los muchos retos éticos de la e-salud:

- Considerar el potencial del espacio de la e-salud en función del significado integral del concepto de salud.
- Aprovechar el potencial de la e-salud compensando los límites de la atención presencial para invertir en la promoción de la salud de las

a. Organización Mundial de la Salud. Glosario de Promoción de la Salud [en línea]. [Consulta: 2 de abril de 2009]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf.

b. Congreso de médicos y biólogos de la lengua catalana, 1976, Perpiñán.

c. Ejemplos contextualizados. Artículo escogido al azar: *Un nuevo acuerdo entre Siemens Healthcare y el Hospital Clínic de Barcelona mejorará el tratamiento de los pacientes*. Podemos constatar cómo se utiliza constantemente el concepto de cuidado de la salud haciendo referencia a tratamiento y pruebas. Además, y como ejemplo, dice: «Concretamente, en el caso de la detección primeriza de enfermedades, desde su condición prenatal, se espera asegurar la salud (haciendo referencia al control de la enfermedad o problema de salud) de los bebés que aún no han nacido (asegurar la salud del bebé es algo mucho más complejo y que va mucho más allá de la presencia de una enfermedad prenatal)». Referencia bibliográfica: *Siemens in integration agreement with Hospital Clinic, Barcelona (2008) Healthcare IT News*. [19 de enero de 2009]. Disponible en: <http://www.healthcareitnews.com/news/siemens-integration-agreement-hospital-clinic-barcelona-0>.

personas y en hacer sostenible el modelo de salud, donde todos y cada uno de los actores^d asuman, en su justa medida, su responsabilidad.

La enfermera virtual representa una apuesta en esta dirección.

La primera cuestión que nos planteamos al iniciar o construir la enfermera virtual fue cómo hacer un portal de salud donde las personas pudieran encontrar información, consejos y sugerencias que les permitieran adoptar medidas de vida saludables y sentirse bien, independientemente o además de la existencia o no de un problema de salud. Un portal donde «todas» las personas encontraran información sobre salud sin la necesidad del referente de la enfermedad. Recorrer a uno de los modelos conceptuales^e de enfermería (las enfermeras trabajamos por la salud de las personas, que es diferente que hacerlo por la enfermedad de los pacientes) nos permitió realizar una primera organización de la información, destacando tres grandes bloques temáticos en la web. Un primer bloque llamado «Actividades de la vida diaria», un segundo bloque llamado «Situaciones de vida» y un tercer bloque llamado «Problemas de salud».

A través de estos tres grandes bloques, la enfermera virtual pone en la red información sobre salud de manera adaptada y a disposición de todas las personas «sanas o no sanas» con el objetivo de acompañarlas y mejorar su capacidad en la toma de decisiones respecto a su salud. En este sentido, la enfermera virtual se transforma en un medio para la promoción de la salud^f que ha de estar presente antes, durante y después de la prevención y/o asistencia de los problemas de salud, que fomenta, como no puede ser de otra manera, la participación activa, la responsabilidad y la autonomía de las personas en el cuidado de su salud, dándoles poder de decisión y, siempre que sea necesario, de la mano o con el apoyo del profesional de la salud.

d. Actores: Administración, profesionales de la salud y usuarios.

e. Orem, D. *Modelo de Orem*. Barcelona. Masson-Salvat Enfermería, 1993.

f. Promoción de la salud: proceso que permite a las personas incrementar su control sobre los determinantes de la salud y, en consecuencia, mejorarla. Organización Mundial de la Salud. Glosario de Promoción de la Salud [en línea]. [Consulta: 22 de noviembre de 2008]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf.

En este sentido, y para que sirva de ejemplo, el tratamiento y abordaje que la enfermera virtual hace sobre el contenido del tabaquismo^g consta de una descripción del concepto, de la historia, de los factores relacionados, de las modalidades de consumo y de los tipos de persona fumadora, así como de las situaciones de vida, de los problemas de salud, de los factores y conductas de riesgo y protección asociadas al tabaquismo y, evidentemente, también se trabaja la manera de dejar de fumar. Un enfoque centrado en ofrecer la información sobre esta situación de riesgo con la intención de que el usuario pueda cuidar de su salud, ya sea fumador o no, ya quiera o no dejar de fumar. Con la información que se le ofrece y con el convencimiento de la importancia del acompañamiento presencial, le trasparamos al usuario el poder de decidir, sin decidir por él y sobre todo sin reducir el contenido sobre el tabaquismo a explicar cómo dejar de fumar o cuáles son sus consecuencias.

¿Cómo utilizar las TIC en el espacio de la e-salud para que las personas puedan cuidar de su salud?

La enfermera virtual ha tomado la educación para la salud^h como el modelo metodológico de trabajo de referencia constante, presente en el análisis funcional, en el diseño y en el desarrollo tecnológico de la web, condicionando todas y cada una de las decisiones tomadas. La enfermera virtual es una web que, además de ofrecer información, se propone educar y posibilitar el cambio perfectivo de cada persona. Es decir, cuidar en todo su significado, teniendo en cuenta las percepciones y expresiones propias y únicas de cada persona, adaptándose a la especificidad del internauta.

g. Ficha Lo que necesita Saber Tabaquismo: <http://www.infermeravirtual.com/es-es/home/problemas-salud/situaciones-riesgo/tabaquismo/consejos-enfermera.html>.

h. Educación para la Salud: conjunto de oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una manera de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad. Organización Mundial de la Salud. Glosario de Promoción de la Salud. [En línea]. [Consulta: 2 de abril de 2009]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf.

Y lo hace a través de una propuesta web de conocimiento integrado sobre salud, en una única URL que se ha ido construyendo y desarrollando siempre desde la perspectiva y las necesidades que tiene el usuario para cuidar de su salud y no con la finalidad de informar sobre un tema.

El planteamiento, y como ejemplo, no es escribir sobre la diabetes o sobre el embarazo, sino pensar qué necesita saber una persona que tiene diabetes o que está embarazada para cuidar de su salud, unas necesidades que a menudo van más allá de las que percibe el usuario y que, por tanto, generan la demanda. El usuario podrá encontrar la información que busca, además de la información que las enfermeras, como profesionales de la salud, consideramos que necesita saber para cuidar de su salud y que va más allá de la que puede necesitar para controlar su enfermedad cuando esta sea el motivo de la consulta.

Siguiendo con ejemplos reales en la web, imaginemos a una mujer que ha sufrido un aborto y que su enfermera/comadrona, además y como apoyo a la atención presencial y utilizando la enfermera virtual como instrumento de trabajo en la atención a la salud de las personas, le propone consultar la enfermera virtual ante las dudas que pueda tener en la evolución de su «situación de salud». En la web, y desde el contenido «Problemas de salud relacionados con el embarazo»ⁱ, además de encontrar la información esperada, que seguramente es la referente a los signos y síntomas normales o señales de alerta, también se encontrará la propuesta de poder enlazar con el contenido de la web que expone cómo afrontar una situación de pérdida o de duelo. Es la usuaria quien decide si clicar o no, ahora o más tarde, así como hablar de ello en la próxima visita con su enfermera/comadrona y ginecólogo.

Desde la enfermera virtual interpretamos y utilizamos el hecho de que la búsqueda sobre enfermedades sea uno de los principales motivos de consulta sobre salud en Internet de manera positiva, ya que no nos hace falta crear demanda. Es a través de la web que de manera virtual podemos ofrecer al usuario la información integral que puede necesitar para controlar o mejorar

su salud y calidad de vida, información que le ofrecemos en forma de enlace, colocado estratégicamente por una enfermera, dándole a cada persona el poder de decidir si clicar en él o no.

Es la interactividad y los enlaces entre contenidos lo que les permite ofrecer la información que el usuario busca, además de la que como profesionales de la salud y enfermeras pensamos que puede necesitar para cuidar de su salud. Además, nos permite desarrollar de manera única, aunque compartida, cualquier contenido de la web.

Los tres grandes bloques temáticos de la enfermera virtual, las Actividades de la vida diaria^a, las Situaciones de vida^b y los Problemas de salud^c configuran la portada de la web y representan las partes centrales de un gran almacén de información que, por la forma en que se ofrece al público, interacciona y se entrelaza, se transforma en conocimiento enfermero, puesto directamente a disposición de las personas.

i. Ficha Lo que necesita Saber Embarazo: http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/situaciones-vida/embaras/informacio-relacionada.html#el_embarazo_y_problemas_de_salud_relacionados.

- j. Las actividades de la vida diaria son aquellos requisitos que las personas, en un marco temporal concreto, deben satisfacer para su propio beneficio, con el objetivo de conseguir el mantenimiento de la vida, un funcionamiento saludable, el desarrollo personal continuo y el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible. Las actividades de la vida diaria incluyen respirar, comer y beber, moverse, reposar y dormir, eliminar, evitar peligros y prevenir riesgos, comunicarse e interactuar socialmente, y trabajar y divertirse. Definición de Carmen Fernández Ferrin y M^a Teresa Luis Rodrigo para la enfermera virtual. [http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/recursos/glossari/llista-termes\(2\).html?CurrentFilterWord=A](http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/recursos/glossari/llista-termes(2).html?CurrentFilterWord=A) [Consulta: abril de 2009].
- k. Las situaciones de vida se refieren a aquellas circunstancias relacionadas con un cambio en la salud, en las etapas del desarrollo o en las condiciones de vida, que requieren que la persona ajuste sus hábitos cotidianos y la idea que tiene de sí misma en el contexto social en el que se encuentra. Definición de Carmen Fernández Ferrin y M^a Teresa Luis Rodrigo para la enfermera virtual. Disponible en: [http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/recursos/glossari/llista-termes\(2\).html?CurrentFilterWord=S](http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/recursos/glossari/llista-termes(2).html?CurrentFilterWord=S) [Consulta: abril de 2009].
- l. Un problema de salud es un problema relacionado con un estado o proceso relativo a la salud, que manifiesta una persona, una familia o una comunidad. Los problemas de la salud de las personas no solo afectan a las estructuras corporales específicas y a los mecanismos fisiológicos o psicológicos implicados, sino que también repercuten, en un grado y una duración variables, sobre su funcionamiento global. Definición de Carmen Fernández Ferrin y M^a Teresa Luis Rodrigo para la enfermera virtual. Disponible en [http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/recursos/glossari/llista-termes\(2\).html?CurrentFilterWord=P](http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/recursos/glossari/llista-termes(2).html?CurrentFilterWord=P) [Consulta: abril de 2009].

Cada bloque temático está formado por temas diferentes (las 8 actividades de la vida diaria^m, las 4 etapas del ciclo vital, el proceso de duelo, los viajes, la diabetes, la menopausia...), que se desarrollan bajo una misma unidad gráfica llamada «Ficha Lo que necesita Saber» (FQNS), que da orden y coherencia a los contenidos y posibilita su gestión. Además, permite crear interacción entre contenidos y se fomenta así el compartir el conocimiento y se evita repetirlo.

Una «Ficha Lo que necesita Saber» nunca es un contenido aislado, sino que siempre forma parte de una unidad de información que responde a una situación o experiencia en el proceso de vida de las personas. Por ejemplo, el embarazoⁿ es una situación de vida que, además de ser una FQNS, conforma una de las unidades de información de la enfermera virtual, que entrelaza entre sí los siguientes contenidos y FQNS: lactancia, parto, alimentación y embarazo, Actividad física, las 8 actividades de la vida diaria, adultez, adolescencia, náuseas y vómitos, dolor, medicamentos y el sistema reproductor femenino y masculino, del bloque estructura y función del cuerpo humano. Y todo esto con el objetivo de dar respuesta a las diferentes necesidades de salud del usuario o la usuaria, de manera integrada y en una misma web.

Cualquier contenido de la enfermera virtual pasa por un complejo proceso^o de elaboración y por un circuito revisor en línea hasta obtener el contenido o la FQNS sobre un tema concreto. La FQNS consta de un cuerpo central, que es el contenido público, más unos recursos que complementan la informa-

m. Domingo Pozo, M. y Gómez Robles, J. «El concepto de Necesidad Humana Básica como aproximación a la definición del cuidado». Índice de Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2003; 43. Disponible en: http://www.index-f.com/index-enfermeria/43revista/43_articulo_23-27.php. Consultado el 1 de abril de 2009.

n. Ficha Lo que necesita Saber Embarazo: <http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/situacions-vida/embaras/consell-infermera.html>.

o. El proceso de elaboración de un contenido consta de un circuito de trabajo que se repite tantas veces como sea necesario hasta la obtención de la FQNS o el contenido en cuestión: selección y formación del autor o la autora, revisión estructural y pedagógica, revisión disciplinar, adaptación e integración del contenido a la web, desarrollo de elementos de valor añadido de cada Ficha (bibliografía, glosario, enlaces de interés...), corrección y traducción (catalán/castellano), introducción en el CMS/gestor de contenidos y publicación. Está previsto realizar un mantenimiento o revisión bianual de contenidos en función de cada tema y de cada autor.

ción (el glosario, la bibliografía, los enlaces, la autoría...) y otros elementos, como los tutoriales^p de salud preparados para dar respuesta a las especificidades en las demandas de cada usuario.

En este sentido, y como potencial espacio de relación entre las enfermeras y el usuario, la enfermera virtual es una herramienta 2.0, una herramienta wiki donde las enfermeras creamos el conocimiento, lo editamos, lo compartimos y lo ponemos a disposición de las personas, con lo que se crea consenso disciplinar.

La enfermera virtual es:

- Un espacio de conocimiento sobre salud y enfermero. Una herramienta de trabajo para las enfermeras y otros profesionales de la salud, tanto por su desarrollo profesional como para mejorar la atención a la salud de los usuarios, ofreciendo continuidad en los cuidados enfermeros y en el proceso asistencial. Un recurso educativo en el ámbito de la docencia.

Es una herramienta dentro del espacio e-salud que va más allá del paciente y del médico, de la prevención y la asistencia a la enfermedad de los hospitales o centros especializados. Una herramienta también para las personas (usuarios) y para los profesionales de la salud, para la promoción de la salud y para una atención integral y comunitaria.

Es una herramienta que abre un nuevo camino en la atención a la salud de las personas, donde el espacio presencial y el espacio virtual se unen y se complementan, ofreciendo a las personas un modelo de atención que poco a poco se debe ir adaptando a las nuevas necesidades del siglo XXI.

Es un proyecto que se concreta en la enfermera virtual: www.infermeravirtual.com.

p. Tutoriales: circuitos de navegación recomendados, adaptados a las diferentes situaciones que pueda estar viviendo cada persona. Por ejemplo, la Ficha Lo que necesita Saber sobre la diabetes propone tres circuitos recomendados teniendo en cuenta si la persona que busca información ha sido diagnosticada recientemente o no, o si se busca información concreta para niños y jóvenes. <http://www.infermeravirtual.com/ca-es/home/problemes-salut/malalties-trastorns/diabetis/consells-infermera.html>.

**Contribuciones de
los grupos de trabajo**

Relaciones

Francisco Lupiáñez-Villanueva, *Lecturer Information and Communication Sciences. Universitat Oberta de Catalunya^a (portavoz).*

Leticia Costas, Sara Sentís, Marie Xzamanski y Helena García, *estudiantes del Máster de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.*

Internet como interacción, relación y uso

El Internet que representa el documento de trabajo, el Internet de la información, del control y de la calidad, es ajeno a los usuarios jóvenes. No son pacientes, en el futuro lo serán, pero ahora son ciudadanos. Internet, en nuestra opinión, es un cambio social y un cambio tecnológico. Nuestro grupo de trabajo ya nació con Internet. Por lo que considera que este medio es interacción, relación y uso, y, por el contrario, no es información, calidad o telemedicina.

Internet es interacción en una relación on-line y off-line. Las dudas planteadas acerca de la identidad digital, en la que no puede separarse el perfil personal del profesional, no afectan a los jóvenes. No hay diferencia entre la identidad off-line y la digital, ya que las dos están integradas.

Internet, para la gente joven, es el espacio de su vida, un espacio que permite que se relacionen con personas organizaciones y temáticas o afinidades. Su relación en Internet no es unidireccional, no acuden a buscar fuentes de sabiduría sino que interactúan.

Los contenidos los comentan juntos a través de Internet y la información como tal no la conciben. Los jóvenes consideran que tienen suficiente criterio y autonomía para decidir acerca de la información que reciben en Internet. Pueden preguntar y contrastar esta información con su red de contactos u otras personas, ya sea en Internet o fuera de ella.

a. Investigador principal del estudio «Modernización tecnológica, cambio organizativo y servicio a los usuarios en el sistema de salud de Catalunya». Proyecto Internet Catalunya (PIC). UOC y Generalitat de Catalunya. <http://ictconsequences.net/uoc/Internetsaludsociedad/>

En nuestra opinión, los profesionales sanitarios tienen que cambiar el rol para fomentar la interacción con Internet. En la sanidad privada esto ya lo están haciendo. De hecho, una de las observaciones del estudio realizado sobre modernización tecnológica fue que los ciudadanos que usan Internet para acceder a los servicios de salud, son ciudadanos formados y ricos. Cuando los ciudadanos se relacionan a través de Internet con el sistema sanitario, lo hacen con la sanidad privada.

Por ello es necesario abrir canales de comunicación. La clave son los espacios de interacción que permiten complementar y compartir la información. El control de la información que tenía hace años la profesión médica ya no es tan fuerte. Si alguien quiere guiar al usuario por Internet, hay que establecer una relación de confianza. Esta relación tiene que ser de igual a igual. Los médicos tienen que transformarse del mismo modo que lo han hecho otras profesiones.

En cuanto a los sellos de calidad de las páginas web, nuestro grupo discrepa sobre su utilidad. Creemos que los usuarios no se fijan en ellos. Además existen divergencias a la hora de valorar la calidad de una información y sobre los criterios usados.

Retos

Relación con organizaciones y profesionales

Como retos, nuestro grupo se ha planteado ¿qué puede hacer Internet para mi salud? Los ciudadanos en red quieren poder abordar todos los temas relacionados con su salud con los profesionales sanitarios. Ahora están conectados, pero solo en sus propias redes de investigación o en las creadas para colaborar entre ellos. Con los pacientes, todavía no. Los hospitales y centros de atención primaria suelen ser estructuras jerárquicas y rígidas que dificultan la relación en la red.

El interés de los jóvenes va más allá de Internet. Hay poca interacción también fuera de la red, con la información que encuentran los usuarios en

Internet y la quieren comentar en la consulta. Como ya se ha expuesto en la sesión, hay un cierto miedo a perder el poder de la información. Además, los médicos disponen de poco tiempo para cada consulta y, aunque quieren, no pueden conectarse para hablar con sus pacientes. Por lo tanto hay cuestiones estructurales que impiden que Internet se consolide en las organizaciones.

Otro de los aspectos a destacar, es la necesidad de relacionarse no solo con el conocimiento experto de los profesionales, sino también con el conocimiento profano a partir de diferentes experiencias generadas por los propios usuarios. Actualmente los foros o espacios de interacción sobre salud ya no están en las instituciones sanitarias, se ha expandido fuera de estos ámbitos y ambos dan lugar a un conocimiento útil.

Transición de sociedad industrial a sociedad en red

El segundo reto planteado es la necesaria transición de una sociedad industrial hacia una sociedad en red. Quienes más necesitan Internet son los mayores de más de 55 años ya que son los principales usuarios del sistema sanitario. Como reto, es necesario ayudar a este colectivo a integrarse en la sociedad en red.

Al mismo tiempo, los jóvenes de hoy son los pacientes de mañana, por lo que se plantean cómo pueden ayudar las nuevas tecnologías en el área de la salud. No sólo en Internet, sino cuando acuden a una consulta, quieren poder contar con cinco minutos para comentar que encontraron algo en Internet y poder contrastar la información.

Por último, cada vez más se hablará de fractura social con variables clásicas como la educación, la edad o la renta, y no de fractura digital porque el acceso a un ordenador conectado a la red cada vez será menos problemático. Es cierto que hay una parte de la sociedad que no está en la red, pero es porque no quiere estar.

Información

Beatriz Viejo, redactora científica especializada en salud (portavoz).

Miguel Ángel Mayer, director de Web Médica Acreditada, Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.

Gisel Fontanet, enfermera adjunta a la dirección de programas, Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona.

Johanna Cáceres, directora de comunicación del Institut Català d'Oncologia.

Ana Lozano y Cecilia Valenza, estudiantes del Máster de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.

La importancia de la información en salud

La información no deja de ser una intervención en salud, a veces se la compara a un tratamiento o una intervención quirúrgica. La información que se da al paciente tiene muchísimo valor en los resultados de salud. Como ya se ha comentado en la sesión, la salud es algo más, no solo es la enfermedad sino que también es el bienestar personal. Aunque es obvio, cuando se informa sobre salud hay que tener claro a quién se informa, para quién se hace esta comunicación y para qué.

E-salud como instrumento y guía

La e-salud no se trata de un ente aparte, sino de un instrumento que debe coexistir con la realidad, que permite fomentar la educación para la salud: la promoción de la salud, la prevención o la asistencia a la enfermedad.

Nuestro grupo considera la e-salud como un instrumento, una guía que acompaña o da apoyo para fomentar la educación sobre salud, facilitando herramientas que capaciten al usuario para tomar decisiones; reforzando la capacidad de decisión compartida, discutiendo con otros profesionales de la salud y tomando decisiones conjuntas. Todo ello constituye un complemento a la atención presencial, no sólo en la asistencia a la enfermedad.

Guiar no significa controlar, sino que en este caso se refiere a moderar, a ubicar al usuario. De toda la información de Internet, hay que poder ayudar al paciente a valorar la información.

La e-salud no puede existir por sí sola, del mismo modo que la atención personal tal como está hoy en día se queda un poco coja y necesita el apoyo de la e-salud en cuanto a información, apoyo y asistencia.

Habría que institucionalizar los recursos de la e-salud, haciendo cómplice a todos los actores. No dejarlo en manos solo del médico, o del profesional de comunicación sino haciendo partícipes a todos los implicados. Esto todavía no está pasando. Hay la percepción de que la e-salud no genera una necesidad de recursos añadidos, sino que reduce los recursos del campo sanitario. Es una asignatura pendiente que no está integrada.

Orientación al usuario

Pese a que nuestro grupo concibe la e-salud como herramienta de guía en las decisiones, no hay que olvidar que a veces el usuario se ve solo ante la información, y habría que orientarlo en la búsqueda de información. Para ello pueden hacerse guías de uso y fomentar la acreditación. Hasta ahora solo se acreditan las webs médicas pero es necesario dar un paso más y acreditar también las webs de salud.

Por otro lado, esta acreditación debería ser más visible. Por ejemplo, los propios navegadores podrían indicarlo. Estamos a favor de las herramientas 2.0, como los wikis o los foros, pero nos gustaría que estas herramientas estuvieran más guiadas.

Cooperación

Maria Dolors Navarro, Subdirectora de la Fundació Biblioteca Josep Laporte (portavoz).

Noemí Duran, Institut Català d'Oncologia.

Roser Bosser y Neus Pavón, estudiantes del Máster de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.

Definición

Hemos considerado oportuno empezar definiendo que es cooperación. Para nuestro grupo significa la colaboración entre diferentes personas o grupos con el objetivo de obtener un fin común. Existen tres tipos de cooperación:

- Material, por ejemplo, Wikipedia, donde diferentes personas cooperan para compartir conocimientos o contenidos.
- Física o económica, como es el caso de la colaboración que hicimos entre diferentes asociaciones. Una de ellas cambiaba su mobiliario y ponía el viejo a disposición de las que lo quisieran aprovechar. A través de la red se coordinó esta iniciativa.
- La cooperación de acciones. Existen en esta área diferentes iniciativas como son el intercambio de tareas domésticas o de asistencia.

Clasificación

A grandes rasgos la cooperación también se puede clasificar en función del origen (generado por los usuarios o las instituciones), o del ámbito (internacional o local).

En función del origen existe la cooperación que se genera a partir de una emergencia. Este es el caso de desastres ecológicos o emergencias sanitarias que originan diferentes movimientos a nivel individual para conseguir ayuda. También existe la que surge de una forma más planificada a través de diferentes instituciones, como por ejemplo las asociaciones de pacientes.

En función del ámbito de desarrollo existe tradición de cooperación internacional como es el caso de las ONG. Por otra parte, también se dan iniciativas a nivel local. Hoy en día no todos los ciudadanos están al mismo nivel de utilización de las tecnologías, por tanto creemos que se podría desarrollar algún tipo de cooperación local en este ámbito.

Retos

Diferenciamos dos grandes retos para la cooperación. En primer lugar, estamos viviendo un cambio muy grande a nivel tecnológico, donde hay dos tipos

de velocidades. Una es la que vive Internet y la otra la de la población en general, la velocidad de incorporación de estos cambios. La manera o forma que la sociedad está dando respuestas es más lenta. Por ello necesitamos ver qué necesita la sociedad para poder adaptarse a estos cambios. Pensamos que es necesario proporcionar formación y criterios para poder discernir entre la calidad, la fiabilidad de las fuentes y la seguridad de la información.

Cuando a nivel individual están satisfechas las necesidades, llega el tema de la justicia social. Independientemente de las necesidades de cada uno, debe haber altruismo y cooperación para mejorar la situación actual.

Investigación

Xavier Carné, Jefe del Servicio de Farmacología Clínica del Hospital Clínic de Barcelona (portavoz).

Gonzalo Casino, Periodista del Área de Salud de El País (portavoz).

Montserrat Busquets, Profesora del Dpto. de Enfermería y Medicina Fundamental y Médico-Quirúrgica de la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona.

Servio Arroyo y Leonardo Medellos, estudiantes del Máster de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.

La propiedad de la investigación

Hasta hace pocos años se consideraba como propietario de la investigación a quien la financiaba, al promotor. Actualmente después de años de lucha se ha conseguido que haya un consenso en el cual el resultado de una investigación clínica sea la interacción de mucha gente, entre ellos los pacientes implicados. De esto deriva el derecho que esta información sea pública, gratuita y accesible a todo el mundo.

Ello ha generado la existencia bases de datos de ensayos clínicos de medicamentos, gracias a esfuerzos de editores de revistas médicas o de grupos de investigadores o de presión. Algunos casos como el de empresas farmacéuticas que escondían información sobre efectos de medicamentos en adolescentes, han

producido que no se supiera que ciertos tratamientos podían generar riesgo de suicidio. Las empresas farmacéuticas han reaccionado, unas mejor que otras, y actualmente hay bases de datos accesibles. La más utilizada es www.clinicaltrials.gov, del gobierno norteamericano, en la cual no sólo aparece el resultado del estudio sino también el procedimiento del estudio. Por su parte la OMS ha hecho un portal de portales, que más o menos está operativo como fuente de entrada, que acredita esta información. En Google se puede pagar para que suban una página a las primeras posiciones, lo que supone un sesgo económico.

Método de investigación

Históricamente el método y la ética en la investigación clínica han evolucionado partir de la investigación clínica en medicamentos. La investigación afecta a muchos otros cambios, pero estos han ido a remolque del área del medicamento y creemos que seguirá ocurriendo y se generalizará en otras áreas de salud.

El estado como promotor

El estado está empezando a financiar investigación clínica no comercial pero no financia la difusión de estos conocimientos. A los investigadores esto les ha creado un sistema perverso. La valoración de la carrera profesional tiene en cuenta la investigación, la asistencia y la docencia. En realidad se prima la investigación, por encima de las demás áreas, devaluándolas.

Acceso de los países pobres

La investigación ahora se está abriendo a los países pobres. Durante tiempo ha estado dominada por el mundo anglo-sajón pero ahora se está abriendo muchísimo gracias a la red que permite comunicaciones más fáciles.

Interacción investigadores – pacientes – usuarios

La investigación no tiene sentido alejada de los usuarios. Cada vez las asociaciones de usuario tienen un papel más importante. A menudo hay asociacio-

nes financiadas por intereses comerciales. Aquí entramos en el mundo de los conflictos de intereses.

Investigación opaca

Aunque exista la ilusión de que cada vez hay más investigación en Internet, buena parte de esta investigación es opaca para muchos ciudadanos. Por ejemplo *PubMed*, que ahora está al acceso de cualquiera es de muy poca utilidad, porque ofrece información técnica reservada a especialistas. Otro caso es el genoma, que está todo en Internet, pero ¿quién puede leerlo o entenderlo?

Divulgación

Muchos investigadores están, gracias a Internet, asumiendo el papel de divulgadores. Tienen sus páginas web y sus blogs, donde publican todo lo que hacen. Esto incrementa la presencia de la investigación y la ciencia en la sociedad, pero hay que advertir que esta voluntad divulgadora es, en muchos casos, interesada ya que facilita obtener fondos o sufragar las investigaciones. No hay que confundir esta divulgación con el periodismo, que no es comunicación ni divulgación sino poner en contexto lo que dicen los investigadores y ponerse en la piel del ciudadano, cuyos intereses se defienden.

Otro tema, planteado por Gema Revuelta, es el del acceso libre a la investigación. El grupo editorial PLOS (Public Library of Science) ha cambiado completamente el modelo de negocio editorial de vender los resultados de la ciencia que tradicionalmente han estado en manos de grandes compañías editoriales como Elsevier, editor de *The Lancet*, cuyo negocio se centra en la venta de revistas. PLOS ha cambiado el modelo de negocio y ofrece acceso gratuito a todo el mundo, no solo a los investigadores. El coste editorial lo asumen los autores o investigadores, que deben añadir al coste de la investigación. Esto está cambiando el modelo de negocio y obviamente los grupos editoriales se resisten a aceptar este cambio. La tendencia hace que la investigación pública esté cada vez más accesible a través de Internet. Obviamente los filtros no han cambiado, con este sistema sigue habiendo revisión por

pares y para publicar se exigen los mismos criterios y se rechazan aquellas investigaciones que no los cumplen. Se rechazan también un porcentaje bastante alto de los trabajos presentados.

Otro fenómeno comentado es la facilidad que ofrece Internet a los editores para llegar a más público. Las propias revistas hacen de comunicadores, divulgando y contextualizando la investigación. Un ejemplo es *British Medical Journal* que ha abierto un canal propio en You Tube u otro experimento que está haciendo es exigirles a los investigadores que junto a su estudio adjunten un resumen comprensible para una persona no experta.

Por fin muchos investigadores están asumiendo su responsabilidad social de comunicadores. Antes muchos de ellos investigaban sin contar lo que hacían. Ahora la mayoría se están dando cuenta que parte de su trabajo es contar lo que hacen. No olvidemos que gran parte de la investigación se hace con fondos públicos y no olvidemos que los mecenas de la investigación somos nosotros mismos. Todo esto plantea otro debate que es el de la propiedad intelectual.

Un ejemplo que se puede añadir al debate es la librería Cochrane (<http://www.update-software.com/Clibplus/ClibPlus.asp>) que aglutina los mejores artículos y revisiones en el ámbito de la salud está accesible para todos los ciudadanos, por lo menos en España y en otros países. La Cochrane es un servicio que paga el gobierno español para que cualquiera pueda acceder. Allí se pueden hacer búsquedas sobre cualquier tema de salud y encontrar respuestas, en algunos casos, bastantes accesibles. Es una web con la máxima acreditación. Otra web que han puesto en marcha desde hace muy poco es Excelencia Clínica (<http://www.excelenciaclinica.net>). El problema es que muchos ciudadanos desconocen la existencia de estos recursos que son puertas de entrada magníficas para acceder a la investigación.

Entre otras ideas anotadas, figura la que afirma que la ciencia es contraintuitiva. Los investigadores se dan cuenta de que el pensamiento científico es contranatural. Hay un libro muy recomendable que se titula *La naturaleza no natural de la ciencia*. Asimismo, existe una brecha de cómo ven la ciencia los investigadores y cómo la ve un no investigador. Un no investigador pide a menudo certezas y mensajes claros, y el propio investigador sabe que esto es

difícil. El ámbito de la salud es el ámbito de la incertidumbre. Por lo que comunicar la ciencia es complicado, pero también lo es hacer periodismo científico.

Telemedicina

Francisco Beldarrain, médico y consejero de NET2U (portavoz).

Victoria Camps, Catedrática de Filosofía Moral de la Universitat Autònoma de Barcelona y presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Marta Ciércoles, periodista de Avui.

Carmen Fernández, redactora jefe en Cataluña de Diario Médico.

Joan Guanyabens, consejero delegado de la Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdica de la Generalitat de Catalunya.

Sonia Liñán y Mar Santamaría, estudiantes del Máster de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.

Confidencialidad

Nosotros nos hemos concentrado exclusivamente en los retos éticos de la e-salud. La telemedicina tiene un capítulo muy importante que es la historia clínica electrónica, donde surgen muchas dudas éticas. En torno a la historia clínica electrónica hemos discutido varios aspectos que nos preocupan, uno de ellos es la confidencialidad. Si yo tengo un historial clínico que es accesible electrónicamente, ¿cómo puedo garantizar que sea confidencial? Hemos hecho también muchos paralelismos del mundo real versus el virtual, porque un historial clínico en un armario tampoco es muy confidencial. Pero es verdad que se puede abusar de la tecnología para acceder a mucha más información y es menos probable colarse en un armario con el mismo objetivo.

Responsabilización

El segundo tema discutido ha sido la responsabilización del individuo respecto a su información clínica. Por ley, la historia clínica siempre ha sido propie-

dad del paciente pero hasta ahora, que está disponible electrónicamente, no se hace efectivo este hecho. Ahora esta información no está en manos de un médico o de un hospital, y de alguna manera pierden ellos parte del acceso a esta información y soy yo quien determina quien accede a ella. Entramos en la discusión de cómo me pueden garantizar que yo recibo la información y cómo puedo controlar quien accede a esta información. Son derechos que tenemos por ley, pero que debemos empezar a ejercer. Esto no es conocido por casi nadie.

Hay un cambio de paradigma en este momento respecto a esta información. Hasta ahora era propiedad del médico que era quien hacía lo que quería, y ahora es del paciente. Por tanto tiene que cambiar el médico, el sistema y el ciudadano.

Deshumanización

Otro aspecto tratado, más en relación con la telemedicina y teleasistencia, es la deshumanización del trato en el uso tecnologías para comunicarnos. Es un tema que hemos tratado muy deprisa porque nos encontramos que todas las redes sociales están generando uno montón de contactos entre individuos que no existían antes. Victoria Camps ha citado como ejemplo el caso de un profesor de la Universitat Oberta de Catalunya que le comentaba que tenía alumnos presenciales y virtuales. Explicaba que el contacto con alumnos virtuales era mucho más estrecho que con los alumnos presenciales. Comentaban más cosas, se comunicaban más, chateaban, se enviaban correos... Por su parte los presenciales, acudían a clase, escuchaban y se iban. Por tanto, no está tan claro que las tecnologías generen deshumanización en el trato. En el caso de la salud, dar herramientas tecnológicas a enfermos que están en su casa da un nivel de confort. Saben que si les ocurre algo, pueden dar la alerta.

Seguridad

También nos hemos planteado la pregunta de quién nos garantiza que la e-salud no es vulnerable. Este es un aspecto que complica muchísimo la implantación o extensión de la historia clínica. La ley deja muy claro qué

niveles de seguridad debe haber, pero en cualquier caso hay que ponerlo en marcha.

Beneficios y retos

Todos estos aspectos se sitúan en un contexto lleno de beneficios. La implantación de una historia clínica única y accesible por todos aporta equidad, accesibilidad, agilidad y calidad. En lugares remotos se puede tener asistencia de calidad similar a la que hay en las ciudades. Se trata de cubrir y tratar de evitar esos riesgos que estamos indicando.

Hay dos aspectos más, no necesariamente relacionados específicamente con la telemedicina o con la historia clínica electrónica, sino más bien con la información. Por un lado la vulnerabilidad que existe respecto a webs de fármacos falsos o sin control, recomendaciones de tratamientos que no cumplen con las mismas normas sanitarias. Hay que tratar de cubrir esta vulnerabilidad.

El siguiente tema es la desinformación y el exceso de información. Ante tanta información que hay en Internet podemos acabar creyendo determinados mitos o leyendas urbanas, creernos la información errónea o tener tanta información que no podamos distinguir la relevante de la irrelevante.

Propuestas

Identificados esta serie de aspectos relacionados con la e-salud, hemos planteado diferentes puntos para reforzar. Para evitar o mitigar los efectos negativos sugerimos una serie de propuestas:

- Potenciar la educación y formación en el uso de la información. Enseñar a discernir entre una fuente fiable y una menos fiable, de lo que es información y opinión.
- Dar a conocer los derechos del individuo. Yo tengo derecho a controlar mi historia clínica o incluso puedo solicitar quien accede ella. Es un tema que no sabe prácticamente nadie y es importante que se conozcan estos derechos y se puedan ejercer.
- Informar sobre los riesgos que existen al no hacer las cosas de una manera ordenada o al divulgar determinada información clínica.
- Difusión de la acreditación. Creemos en la acreditación en la línea de lo han comentado otros grupos. Como hay muchísima información hay que ayudar a distinguir la que está abalada por el conocimiento científico. Pueden haber multitud de opiniones, pero no todas son buenas prácticas médicas. El problema de la acreditación es que la gente no sabe qué buscar. Hay muchas acreditaciones. Tendría que haber más difusión de la acreditación y que la gente supiera donde tiene que ir a buscar. No está tanto en saber si está o no acreditado un sitio, sino en saber si la gente considera la acreditación como algo importante.
- Fomentar la identidad digital del médico y del paciente. Debería utilizarse sistemáticamente de manera que cuando un médico escribe en una web esté indicado. Debería estar certificado indicando que esto lo ha escrito este médico y por tanto tiene un cierto valor.

Relación de participantes de la jornada

Ponentes

- Gema Revuelta.
Subdirectora del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra.
- Gisel Fontanet.
Enfermera adjunta a la Direcció de Programes del Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona.

Coordinador

- Vladimir de Semir.
Director del Observatori de la Comunicació Científica de la Universitat Pompeu Fabra y miembro del Patronato de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Especialistas invitados

- Francisco Beldarrain.
Médico y consejero de NET2U.
- Montserrat Busquets.
Profesora del Departamento de Enfermería Fundamental y Médico-Quirúrgica de la Universitat de Barcelona.
- Johanna Cáceres.
Directora de Comunicación y Gestión del Conocimiento del Institut Català d'Oncologia.
- Victoria Camps.
Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Xavier Carné.
Jefe del Servicio de Farmacología Clínica de la Corporació Sanitària Clínic.
- Gonzalo Casino.
Periodista del área de salud de *El País*.

- Marta Ciercoles.
Periodista de *Avui*.
- Noemí Duran.
Gabinete de Planificación y Sistemas del Institut Català d'Oncologia.
- Carmen Fernández.
Redactora jefe en Cataluña de *Diario Médico*.
- Joan Guanyabens.
Consejero delegado de la Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdica (AATRM).
- Francisco Lupiáñez-Villanueva.
Lecturer Information and Communication Sciences Universitat Oberta de Catalunya.
- Miquel Àngel Mayer.
Director de Web Mèdica Acreditada del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona.
- Maria Dolors Navarro.
Subdirectora de la Fundació Biblioteca Josep Laporte.
- Andreu Segura.
Responsable de Salud Pública e Investigación del Institut d'Estudis de la Salut.
- Beatriz Viejo.
Redactora científica especializada en salud.

Estudiantes del Máster de Comunicación Científica, Médica y Ambiental de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona

- Sergio Arroyo, Roser Bosser, Leticia Costas, Marie Czamanski, Helena García, Sonia Liñán, Ana Lozano, Leonardo Medellos, Neus Pavón, Mar Santamaría, Sara Sentís y Cecilia Valenza.

Títulos publicados

Cuadernos de Bioética:

20. *Retos éticos de la e-salud*
19. *La persona como sujeto de la medicina*
18. *Listas de espera: ¿lo podemos hacer mejor?*
17. *El bien individual y el bien común en bioética*
16. *Autonomía y dependencia en la vejez*
15. *Consentimiento informado y diversidad cultural*
14. *Aproximación al problema de la competencia del enfermo*
13. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*
12. *La gestión del cuidado en enfermería*
11. *Los fines de la medicina*
10. *Corresponsabilidad empresarial en el desarrollo sostenible*
9. *Ética y sedación al final de la vida*
8. *Uso racional de los medicamentos. Aspectos éticos*
7. *La gestión de los errores médicos*
6. *Ética de la comunicación médica*
5. *Problemas prácticos del consentimiento informado*
4. *Medicina predictiva y discriminación*
3. *Industria farmacéutica y progreso médico*
2. *Estándares éticos y científicos en la investigación*
1. *Libertad y salud*

Informes de la Fundació:

4. *Las prestaciones privadas en las organizaciones sanitarias públicas*
3. *Clonación terapéutica: perspectivas científicas, legales y éticas*
2. *Un marco de referencia ético entre empresa y centro de investigación*
1. *Percepción social de la biotecnología*

Interrogantes éticos:

1. *¿Qué hacer con los agresores sexuales reincidentes?*

Para más información : www.fundaciongrifols.org

FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

