

CAPÍTULO 10.

REDES SOCIALES, SALUD Y PACIENTES

Dr. Joan Carles March Cerdá¹

Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública

1. INFORMACIÓN Y PACIENTES

El derecho de los pacientes a recibir información sobre su salud está cada día más en boga en la ciudadanía y también, en los profesionales por su interés por compar-

¹ Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública de la Junta de Andalucía, una institución con 30 años de experiencia en docencia, investigación, consultoría y cooperación internacional con sede en Granada. Codirector de la Escuela de Pacientes de la Consejería de Igualdad, Salud y Política Social. Codirijo una escuela de pacientes donde los profesores son pacientes expertos de enfermedades crónicas (10 enfermedades como asma, EPOC, cáncer de mama, cáncer de Colón, ostomías, diabetes, insuficiencia cardíaca, cuidadoras, cuidados paliativos, artritis, anti coagulación,...), y se trabaja en la formación de pacientes por pacientes, como elemento de participación ciudadana, ligado a los estudios de expectativas ciudadanas, además de en aspectos como seguridad de paciente desde la perspectiva del paciente, sexualidad de pacientes crónicos, ejercicio físico o alimentación.

tir la responsabilidad de las decisiones tomadas. Asimismo, existe un incipiente movimiento ciudadano y asociativo que reclama una información de calidad en temas de salud.

Y es que **un paciente informado es un colaborador activo** en su proceso de recuperación porque es más responsable con su enfermedad y tratamiento, lo que permite reducir los costes en visitas a urgencias, a consultas externas, en cumplimiento terapéutico,....

En este entorno, los/as ciudadanos/as piden a los servicios de salud una calidad 10, que se basa en:

1. Mejorar la accesibilidad: buscar soluciones innovadoras para el acceso no urgente
2. Mantener y asegurar en el tiempo la competencia técnica de los profesionales que les atienden
3. Conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica: más empatía, más escucha, mejor comunicación.
4. Que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados y organizados
5. Garantizar la Seguridad de la atención sanitaria
6. Más reconocimiento y apoyo al papel de los familiares en el cuidado
7. Seguir invirtiendo en Modernidad y Confort
8. Descubrir soluciones para enfermedades hoy sin solución: Apoyo a la investigación
9. Disponer de la información necesaria
10. Poder participar en las decisiones que les afectan.

Por tanto, poder participar en las decisiones que les afectan, conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica (*más empatía, más escucha, mejor comunicación*), disponer de la información necesaria (*comprensible y útil*), que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados son claves para una mejora de la información que reciben los pacientes.

El ejercicio del derecho a la información por parte de los pacientes se basa en un triple marco fundamental:

1. **psicológico:** la cantidad y la calidad de la información facilitada a los enfermos reduce su angustia, consiguiendo así una mejor y más rápida recuperación
2. **normativo y legal:** este derecho a la información es recogido por la legislación de la mayoría de los países, y
3. **ético:** los códigos deontológicos de la profesión médica reconocen el derecho a la información de los pacientes.

¿Cómo debe ser esa información?:

El paciente debe recibir una información:

- clara
- concreta
- adecuada a sus necesidades y
- que no le cree falsas expectativas.

Investigaciones acerca de **la satisfacción con la información** recibida, se señala que aproximadamente la mitad de los pacientes se sienten insatisfechos con la información que se les ha dado y otros pacientes, además de la insatisfacción con la información recibida, señalan que querrían disponer de más tiempo para hablar con su médico.

La información precisa, suficiente y comprensible es determinante de una mayor satisfacción, mientras que la carencia de estas cualidades se considera un obstáculo para que los pacientes traten abiertamente sus problemas. En este marco, **la información proporcionada al usuario se configura como un elemento clave**, siendo uno de los aspectos de los servicios sanitarios que más expectativas genera en los pacientes. De hecho, la mayoría de las reclamaciones presentadas al defensor del paciente en España están relacionadas con la información, la comunicación y la documentación clínica.

Las necesidades de información están presentes a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, van redefiniéndose y variando en las distintas etapas. De hecho, **la búsqueda de información se produce:**

1. Desde que aparecen los primeros síntomas de sospecha.
2. Durante la etapa de diagnóstico y de selección de los tratamientos, los pacientes buscan información específica sobre su diagnóstico y el pronóstico.

3. En la etapa de establecer el plan de tratamiento, sentir la necesidad de conocer las diferentes opciones terapéuticas, su efectividad y los posibles efectos secundarios
4. Tras finalizar los tratamientos, se interesan más por efectos sobre la calidad de vida y la supervivencia.

La principal fuente de información de los pacientes son los propios profesionales sanitarios y dentro de ellos, los médicos, aunque utilizan otras fuentes complementarias:

- Internet: destaca como herramienta informativa, aunque lo habitual es que se combine con otras fuentes.
- otros profesionales sanitarios de su red social
- consulta de libros y revistas especializados o de divulgación,
- grupos de ayuda mutua o asociaciones de pacientes
- interacción con conocidos diagnosticados de la misma enfermedad y
- actividades formativas.

2. INTERNET, REDES SOCIALES Y PACIENTES

En internet, las personas buscamos otras personas con las que compartir información, sentimientos, emociones... **Las redes sociales** han existido siempre, son estructuras sociales compuestas por individuos u organiza-

ciones (*nodos*) que están conectados por uno o varios tipos de interdependencia (*vínculos*). Todos formamos parte de alguna red social ya sea la familia, un grupo de amigos, los compañeros de trabajo o nuestro equipo de deporte. Ahora bien, la evolución de Internet ha permitido vencer las barreras geográficas y permitir la creación de redes sociales sin limitaciones. Así las redes sociales virtuales se definen como unidades sociales cuyos miembros tienen algún tipo de relación como grupo y que interactúan usando tecnologías de la comunicación, desde cualquier lugar en el mundo, a cualquier hora y a un bajo coste. Por tanto, las personas en **Internet** constituimos **redes sociales**.

Hay dos tipos de redes sociales:

1. Redes sociales directas: su característica más representativa es la existencia de perfiles, donde todos los miembros que pertenecen a un mismo grupo pueden verse entre sí.
2. Redes sociales indirectas: hay un líder que propone un tema y los usuarios pueden comentar o participar dejando mensajes siempre en torno a lo planteado por el líder.

Las redes sociales más conocidas en Internet son las redes directas de perfil personal.

Efectos positivos del uso de Internet para la salud

Los efectos de buscar de forma adecuada en Internet, contenidos de salud son:

1. el mayor conocimiento sobre la propia enfermedad
2. la utilización apropiada de los servicios sanitarios
3. la formulación de preguntas específicas a los profesionales
4. la mayor adherencia a los tratamientos y
5. la mejora en la percepción de apoyo y acompañamiento social.

Los beneficios que aportan las redes sociales y las iniciativas basadas en el concepto de web 2.0 son múltiples. Las redes te permiten colaborar, compartir, cooperar para crear contenidos compartidos y representan la llamada “sabiduría de las multitudes”. Y hay que tener en cuenta que no todos los miembros de la red participan de la misma forma: muy pocos participan mucho (*crean contenido*) y muchos participan poco (*observan pero no crean contenido*).

Una red social sobre temas de salud es un grupo de personas que se crea en base a las tecnologías de la información y la comunicación, con el objetivo de llevar a cabo colectivamente actividades relacionadas con la salud y la atención sanitaria. **Las redes sociales de pacientes**, comunidades virtuales o grupos de apoyo online son espacios virtuales donde pacientes con condiciones similares se ponen en contacto y comparten testimonios, vivencias, ayudas ante sus problemas de salud. Éstas ofrecen a las personas con problemas de salud la oportunidad de compartir experiencias, buscar, recibir y proveer información, consejos e incluso apoyo emocional online.

La principal fuente de información de los pacientes son los propios profesionales sanitarios y dentro de ellos, los médicos, aunque utilizan otras fuentes complementarias como Internet que destaca como herramienta informativa, aunque lo habitual es que se combine con otras fuentes.

Según el estudio de red.es de 2012 que realiza el Observatorio Nacional de Tecnologías y Sistemas de Información (ONTSI), con respecto a la información sobre salud, el porcentaje de personas que buscaban información sobre salud ha pasado del 19% en el año 2003 al 56,95 en 2011, sobre todo las mujeres y el grupo de edad entre 25 y 49 años. Destaca que el 65,4% de los internautas busca información sobre salud bien antes o después de acudir a una cita médica, pero solo en el 21,1% de los casos esta búsqueda es compartida con el facultativo. El 29,7% de internautas que buscan información en Internet antes de la consulta médica se transforman en un 54,6% después de la misma. Según los pacientes, esta búsqueda no afecta a la relación con su médico en un 75,9%, incluso para el 16,1% mejora la comunicación con el médico.

Los enfermos crónicos depositan menos confianza en la Red como fuente de información que el resto de los ciudadanos. Ello puede ser debido porque los pacientes crónicos suelen ser de una edad más avanzada y por tanto, más desconocedores de las nuevas tecnologías. El 12,8% dice que utilizan las **redes sociales para temas relacionados con la salud** (las más utilizadas son Wikipedia, la

más fiable, con un 72%, Facebook, 35,1%, youtube, 30,8% y Twitter 13,3%), depositando el 36,6% de los usuarios de redes sociales bastante o mucha confianza en estas como fuente de información sanitaria, sirviendo principalmente para aclaración de dudas (38,9%), Interés general para temas de salud (36%) o Conocer e intercambiar experiencias (26,1%), aspecto muy importante para los que tienen peor percepción de su salud

En función del sexo, la información relacionada con la salud buscada en Internet es la siguiente:

- Información sobre centros e instituciones: 3,0% (mujeres: 59,2 % y hombres: 40,8%)
- Información sobre medicinas alternativas: 3,7% (mujeres: 63,1% y hombres: 36,9%)
- Información sobre nutrición, alimentación y estilos de vida saludables: 16,8% (mujeres: 54,1% y hombres: 45,9%)
- Información sobre medicamentos: 16% (mujeres: 55,7% y hombres: 44,3%)
- Información sobre enfermedades: 40% (mujeres: 53,3% y hombres: 46,7%)

En otro estudio, a la pregunta **¿Qué recursos utilizan en internet para informarse sobre la enfermedad?** encontramos que las Páginas de asociaciones e instituciones, 74,04%; los Buscadores como Google, 60,53%; Facebook, 40,74%; E.mail, 42,98%; Blogs, 32,81% y Foros, 31,58%

El 59% de las **consultas en Internet** se dirigen hacia *programas de TV, empresas de alimentación, productos de deporte, campañas publicitarias...*, aunque las que **mayor confianza** generan entre la población son las webs de instituciones públicas y las webs de publicaciones médicas. La falta de fiabilidad de la información consultada (54,4%) y el riesgo a una mala interpretación de la información obtenida (28,7%) son los principales inconvenientes que identifican los ciudadanos en Internet como fuente de información sobre salud.

En un **estudio reciente realizado por @redpacientes** (*pacientes con esclerosis múltiple -16,84%-, artritis reumatoide -13,33%-, fibromialgia -12,98%-, espondilitis anquilosante -10,88%-, lups -7,02%, miastenia gravis -4,04%-...*), encontramos que los pacientes preguntan sus dudas a profesionales sanitarios, siendo el médico especialista, la figura a la que más recurren para resolver preguntas sobre su enfermedad (88,5%), seguido del médico de cabecera con un 49,51%, el Psicólogo: 18,52%, el Fisioterapeuta 17,15%, Enfermero/a 10,53%, el Farmacéutico 6,24% y Otros 9,16%.

Respecto al **uso por el médico de las nuevas vías de comunicación**. El 72,8% de las ocasiones se desearía que el facultativo recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud. Además el paciente apoya la idea de que el médico tenga un blog o web con información y consejos de salud (71,9%) (*principalmente lo opinan los menores de 35 años*).

Sin embargo, **en cuanto a la fiabilidad...** La información ofrecida por el especialista, seguida de la trasladada por las asociaciones de pacientes (*Normal, 21,23%; Fiable, 39,47% ; Muy fiable, 17,72%*) y la aportada por otros pacientes destacan como las fuentes más fiables. **Las características de la información** que dan otros pacientes es Normal: 39,30%; Fiable: 28,07% y Muy fiable: 8,07%.

Y es que la incorporación tecnológica a la salud y la asistencia sanitaria es una realidad en España (*el porcentaje de personas que buscan información sobre salud ha pasado del 19% en el año 2003 al 56.95 en 2011*) y además es muy bien recibida por la ciudadanía, ya que para el 80,6% de los españoles, gracias al uso del ordenador en la atención sanitaria, existe una mayor sensación de seguridad y control, aunque también genera distancia entre los dos actores de la atención sanitaria.

En este entorno, vemos que el 65,4% de los internautas busca información sobre salud bien antes o después de acudir a una cita médica aunque según los pacientes, esta búsqueda no afecta a la relación con su médico en un 75,9%, incluso para el 16,1% incluso mejora la comunicación con sus profesionales sanitarios. Además, el 72,8% de las ocasiones desearía que el profesional de la salud recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud.

Junto a estos datos encontramos que el 12,8% dice que utilizan las redes sociales para temas relacionados con la salud. **Las más utilizadas son:**

- Wikipedia, la más fiable, con un 72%
- Facebook, 35,1%
- Youtube, 30,8% y
- Twitter 13,3%)

Y el 36,6% de los usuarios de redes sociales deposita bastante o mucha confianza en estas como fuente de información sanitaria, sirviendo principalmente para aclarar dudas (38,9%), por interés general para temas de salud (36%) o para conocer e intercambiar experiencias (26,1%).

Respecto al **uso por el médico de las nuevas vías de comunicación**. El 95,4 % de los ciudadanos confirma que su médico utiliza el ordenador durante la consulta. El 72,8% de las ocasiones se desearía que el facultativo recomendase recursos en Internet en los que se pudieran consultar temas relacionados con su problema de salud. Además el paciente apoyaría la idea de que el médico tenga un blog o web con información y consejos de salud (71,9%) (*principalmente lo opinan los menores de 35 años*). En el 80,6% de los casos, los ciudadanos piensan que el uso del ordenador en la consulta contribuye a aportar mayor seguridad y control, ya que todo queda registrado con orden y claridad.

3. INTERNET Y LA CONFIANZA EN LA INFORMACIÓN

¿Cómo se podría avanzar en la confianza en Internet como fuente de información? La elevada importancia que para los ciudadanos tienen los profesionales sani-

tarios (tanto médicos como farmacéuticos) a la hora de recurrir y confiar en ellos ante una duda sobre salud, hace que se les identifique como un perfil óptimo de prescriptores para la búsqueda de fuentes de información sobre salud en Internet y para la comunicación y asistencia mediante los nuevos canales tecnológicos para determinados fines (*como Telerehabilitación, SMS recordatorios, uso del correo electrónico, etc.*). De ello, podemos concluir que cualquier **acción por parte de los profesionales sanitarios que fomente el uso de los medios, canales y herramientas que las tecnologías les brindan** para mejorar su relación con los pacientes, van a tener un respaldo mayoritario por parte de estos últimos.

Internet, por tanto, constituye un **canal de comunicación flexible y directo**, y ya sea mediante correo electrónico o participando en foros se comunican habitualmente con los profesionales sanitarios (*los suyos u otros*) o con otros pacientes, reduciendo el tiempo de espera de información entre las consultas y atenuando situaciones de incertidumbre o ansiedad gracias a la información que reciben, por ejemplo, de otras personas afectadas.

Entre la comunidad sanitaria, las perspectivas respecto a la utilización de Internet por parte de los pacientes son heterogéneas:

1. Porque genera un empoderamiento que favorece la transformación del modelo vertical tradicional de relación médico-paciente hacia uno horizontal.

2. Porque se percibe al paciente informado como un desafío a la expertez y monopolio del saber técnico.
3. Porque altera el patrón tradicional de relación con el médico, pero no se considera un riesgo para la profesionalidad.

Utilizando información de diversos estudios, encontramos que las percepciones con respecto a la utilidad o fiabilidad de Internet son variadas:

- Mayor conocimiento sobre la propia enfermedad
- Utilización apropiada de los servicios sanitarios
- Formulación de preguntas específicas a los profesionales
- Mayor adherencia a los tratamientos y
- Mejora en la percepción de apoyo y acompañamiento social.
- Buscar información sobre terminología médica
- Tener información sobre evolución de la enfermedad
- Saber qué efectos secundarios, secuelas o cuidados especiales
- Tener en cuenta las vivencia de otros pacientes,
- Usar medio de comunicación con sus profesionales sanitarios
- Profundizar su conocimiento con el propósito de tomar decisiones respecto a los tratamientos
- Tener un riesgo de «infoxicación»
- Desconfiar de la calidad de la información

Por tanto, a la vista de los resultados, podemos afirmar que las **nuevas tecnologías** están **influyendo de manera positiva en la información** que, sobre temas relacionados con la salud, llega al ciudadano.

4. TOP TEN SALUD 2.0

Sobre las redes sociales y pacientes, vale la pena analizar el “Informe Top Ten Salud 2.0” que se inició en los primeros meses de 2012 con el propósito de profundizar en el conocimiento sobre la conversación sanitaria y de salud a través de las plataformas 2.0. (blogs y redes sociales).

El primer paso fue segmentar la conversación de las plataformas online en función de distintas áreas profesionales relacionadas con el sector sanitario para poder establecer diferentes categorías:

- Instituciones sanitarias
- Médicos
- Farmacéuticos
- Compañías farmacéuticas
- Asociaciones de pacientes
- Sociedades científicas
- Periodistas especializados
- Plataformas digitales de salud (webs y comunidades online)
- Líderes de opinión

Se analizaron 180 perfiles y se seleccionaron 57, de entre los cuales había 3 asociaciones de pacientes: La



Asociación Española contra el cáncer, GEPAC y FEDER, a las que se analizó mediante Twitter, Facebook, Blog/Web, Linkedin, Google + y Pinterest.

Las asociaciones de pacientes analizadas mostraban una actividad en contenido de 3,83 tweets/día con un alto crecimiento de seguidores día (2,01, situándose en el más alto de las 9 categorías analizadas), siendo el perfil de las asociaciones de pacientes el que tiene el más alto nivel de conversación (7,81%, 3,5 puntos superior al del siguiente grupo).

Las asociaciones de pacientes tienen un promedio de número de amigos en facebook de 837,2 solo superado por las sociedades científicas y destacando la Federación Española de Enfermedades Raras con más de 5.6661 amigos. Tienen como grupo un promedio de 8,7 publicaciones/mes.con u numero de Me Gusta al mes muy alto (117), destacando FEDER con 558.

El promedio del índice de actividad que representa la actualización de la web es bajo en las asociaciones de pacientes

De todos estos datos, de las interacciones, relaciones, evolución, etc los autores del informe destacan lo siguiente:

1. Se visualiza cierto aislamiento del colectivo de asociaciones de pacientes en la conversación sanitaria 2.0. Estas organizaciones movilizan a una audiencia que es fundamental afin (pacientes y

familiares) y conversan con ella. En este sentido, muestran un nivel de actividad alto. Sin embargo, al igual que en el caso de los profesionales sanitarios, su conversación es endogámica e interaccionan poco con los usuarios relevantes de otras categorías del entorno.

2. Las asociaciones de pacientes y las sociedades médico-científicas son las más activas en Facebook (intereses corporativos), mientras que los profesionales lo son en Twister (intereses individuales).
3. Lo que predomina, según el estudio, son las microaudiencias, un universo segmentado y disperso de seguidores unidos por intereses comunes pero diferenciados. Sí se pueden identificar, no obstante, grupos afines que conforman pequeñas comunidades que beben de las mismas fuentes de información, aunque los públicos de las asociaciones de pacientes y de las instituciones sanitarias evidencian su desconexión
4. Uno de los elementos diferenciales de los canales sociales respecto a los medios tradicionales es que facilitan que la audiencia pueda mostrar su satisfacción o acuerdo con un contenido en forma de un me gusta o de un retuit. En el análisis se ha comprobado que este fenómeno de apreciación es más frecuente en el caso de los contenidos que generan las asociaciones de pacientes y las sociedades médico-científicas.

5. Los hastaags más utilizados por las asociaciones de pacientes son: copago, consejo, enfermedades, recomendación, información, supervivencia, actos, campañas de sensibilización y ensayos clínicos. Globalmente, existen algunos ejemplos de contenido recurrente, como los referidos a medicamentos, pacientes, medios sociales (social media) y salud 2.0 y otros como cáncer y pediatría. Se observa que usuarios como GEPAC comentan en su Twitter muchas temáticas diferentes. Llama la atención el aislamiento, o independencia, que muestran las asociaciones de pacientes. No sólo no están conectadas; tampoco comentan los mismos contenidos ni utilizan las mismas fuentes.
6. Y UN AÑO DESPUÉS... Las imágenes de la actividad 2.0 son cambiantes. Se mantiene el ranking de influencia y visibilidad con algunas subidas y bajadas. Todas las cuentas han ganado seguidores. En conjunto, los perfiles analizados han incrementado su comunidad en más de 100.000 seguidores, aunque el 60% de este incremento es atribuible a 14 perfiles. Destacan ejemplos como @aecc_es, de la Asociación Española contra el Cáncer, siendo el crecimiento de las asociaciones de pacientes en su conjunto de más de 13.000 seguidores. De todas formas, las asociaciones de pacientes no muestran movimiento en sus audiencias y tampoco se aproximan a las de otros perfiles, se vinculan a perfiles de otras categorías del sector movidas por

una coincidencia de intereses en contenidos concretos de un momento concreto.

7. Globalmente, FEDER ha sido identificada como el número 1 dentro del top10, en el que esperamos estar el año que viene la escuela de pacientes en una categoría que no ha sido incluida en esta ocasión y gracias al crecimiento importantísimo de seguidores en todos los canales 2.0 y sobre todo en Twitter.

Twitter es el rey en la conversación sanitaria 2.0. Si miramos desde lejos, esta conversación, parece que es densa y muy conectada, pero al analizarla en detalle, sobra información y falta conversación. En las redes sociales en salud, se habla de todo, pero cada uno habla de lo suyo. Así se desprende del Informe Top Ten Salud 2.0 (2012-2013), el primer análisis global encaminado a identificar a los principales actores del ámbito de la salud en las redes sociales y el modo en que se relacionan, elaborado por la plataforma Janssen Observer. Se trata

La salud siempre ha sido uno de los contenidos estrella desde que Internet está accesible para la mayoría de la población. No es por ello de extrañar que cada día más médicos, farmacéuticos, pacientes, enfermeros, periodistas del sector, etc encuentren en Twitter o Facebook un canal idóneo para informar y ser informados.

Algunos resultados del Informe Top Ten Salud 2.0 son:

1. Los agentes del sector sanitario hacen un uso dispar de las redes sociales. Los profesionales sanitarios y los periodistas prefieren Twitter, ya que se adecuan a las necesidades profesionales a nivel individual, mientras que las asociaciones de pacientes, las instituciones y las sociedades científicas tienen afinidad por Facebook, y tienen una mayor capacidad de generar comunidad.
2. El nivel de conversación también varía. Las instituciones, la industria farmacéutica y las organizaciones profesionales son muy poco proclives a la interacción. Los más conversadores son los profesionales sanitarios, aunque su diálogo tiende a la endogamia. No hay un patrón único entre los usuarios relevantes en cada categoría.
3. El contenido de la conversación 2.0 es heterogéneo e informal, en clave personal, como una forma de comunicación no profesional. Cada uno habla de lo suyo. Es difícil identificar temáticas comunes porque responden a intereses de grupo y a la actualidad que marca cada periodo. Sin embargo, hay contenidos recurrentes como los medicamentos, los pacientes y la salud 2.0.
4. Ni se habla para las mismas personas ni se interesa a las mismas personas. Predominan las microaudiencias, un universo segmentado y disperso de seguidores unidos por intereses comunes pero diferenciados.
5. La comunidad sanitaria 2.0 no se ha constituido como una fuente de información complementaria a

las tradicionales (medios de comunicación y sites de referencia del sector), aunque se observan señales luminosas de cambio.

6. De una primera lista de 180 usuarios de Twitter, agrupados en nueve categorías (Instituciones sanitarias, Médicos, Farmacéuticos, Compañías farmacéuticas, Asociaciones de pacientes, Sociedades científicas, Periodistas especializados, Plataformas digitales de salud y líderes de opinión), se eligieron 57 perfiles, una muestra representativa de la cifra total de usuarios de cada categoría, de los cuales se valoró la presencia y nivel de actividad y conversación de cada uno de ellos en las diferentes plataformas (Twitter, Facebook, Blog/web, LinkedIn, Google + y Pinterest). Sólo el 14% de los 57 perfiles seleccionados tiene una cuenta en cada uno de los canales analizados, aunque el 100% tenía Twister, el 93% un blog y el 75% Facebook.
7. Examinando la red de conexiones entre los perfiles y la interacción entre unos usuarios y otros con la que se obtuvo información de más de 51 millones de mensajes de cuentas, 95 millones de unidades de información de seguidores, 31.636 tuits y cerca de 16.500 direcciones web vinculadas a los contenidos publicados.

5. IMPACTO DE LAS REDES SOCIALES DE PACIENTES EN LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

Los pacientes usan las Redes Sociales de Pacientes fundamentalmente para intercambiar información. En

concreto, las actividades más comunes son: escribir y responder mensajes, buscar información y actividades sociales. Es importante destacar que el tipo de información que intercambian son experiencias personales. En general, los usuarios de estas redes perciben que otros pacientes pueden contarles cómo se sienten y qué pueden esperar en el futuro.

Los pacientes encuentran en las Redes para pacientes un lugar de reconocimiento puesto que actúan como iguales. Esto les lleva a aceptar más fácilmente la información provista por personas con las que se pueden identificar y que, además, pueden actuar como modelos a seguir. Por tanto, las Redes Sociales de Pacientes suponen una fuente de información muy valiosa para los pacientes pero en ningún caso deben verse como únicos proveedores de información o como sustitutorios sino como recurso adicional complementario a las fuentes tradicionales de información. Otro ámbito de actuación es la investigación sanitaria. De hecho, las redes constituyen un marco idóneo para promover estudios liderados por pacientes por su rapidez en la selección y divulgación de los resultados.

En términos generales, los estudios revisados apuntan que participar en las RSP aporta consecuencias fundamentalmente positivas para los pacientes. Observamos que, si bien no existe evidencia clara en cuanto a resultados en salud (*tampoco hay evidencias de las desventajas de su uso*) sí se apunta la mejora de los resultados en salud percibida por parte de los pacientes que participan en ellas. Algunos autores apuntan que las RSP facilitan que

el paciente aumente su autoestima y se sienta más “empoderado” por dos motivos: el paciente se siente mejor informado (*con mayores conocimientos sobre su enfermedad*) y percibe una mejora de su bienestar social (los pacientes se sienten menos solos y afirman haber aumentado sus contactos sociales). Además, la participación en las Redes Sociales de Pacientes también lleva a los pacientes a sentirse más cómodos en la relación con su médico (saben qué preguntas hacer a su médico), aceptación mejorada de la enfermedad (se sienten más abiertos en relación con su enfermedad), sentirse más confiado con el tratamiento y, por último, mayor optimismo y control.

Otro estudio nos muestra que los pacientes valoran su participación en RSP porque reciben distintos tipos de apoyo social: contar con alguien para escuchar o para pedir consejo sobre cómo afrontar problemas personales y tener un sitio donde acudir a buscar información. Además, los pacientes afirman obtener mejoras en su calidad de vida (QoL). Además de combatir el aislamiento social, las Redes Sociales de Pacientes facilitan la autonomía de los pacientes con enfermedades crónicas.

6. APLICACIONES Y JUEGOS PARA PACIENTES

En un mundo globalizado, donde las nuevas tecnologías llegan a los lugares más recónditos, parece casi una obligación intentar sacar el máximo partido a las posibilidades que nos ofrecen. Así, los nuevos teléfonos inteligentes se convierten en un aliado de excepción para com-

prometer al paciente con su salud e involucrarlo en su propia seguridad.

Algunas aplicaciones a tener en cuenta como pequeña muestra de las más de 40.000 apps de salud existentes. Ante tal oferta debemos ser cautos con aquellas que elegimos para ayudarnos a gestionar nuestra salud, pues no todas hacen aquello que prometen:

RecuerdaMed, un pastillero virtual en el que elaborar un listado con toda la medicación que se está tomando, tanto la propia como la de otras personas de las que, quizás, se sea responsable. RecuerdaMed, elaborada con la colaboración de un grupo multidisciplinar de expertos, permite introducir medicamentos a partir de una base de datos proporcionada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, incluir la frecuencia de tomas y asociarlas a una hora concreta o al momento de las comidas. Asimismo, para que no olvidemos tomar ninguno de nuestros medicamentos, la aplicación nos permite establecer una alarma de aviso, así como generar un cuadrante semanal que podremos imprimir.

Pregunta por tu salud, una aplicación móvil que pretende ayudar al ciudadano a elaborar listados de preguntas de cara a su próxima consulta con profesionales sanitarios. Agrupadas temáticamente, la app nos sugiere preguntas que quizás no se nos ocurriesen por nosotros mismos o que podríamos olvidar fácilmente. Podemos anotar las respuestas en la aplicación y dejarlas guardadas para consultarlas posteriormente. En este sentido es fundamental que seamos conscientes de la importancia de preguntar

aquello que consideremos importante y no quedarnos con ninguna duda. Si ya lo hacemos en otros campos, ¿por qué nos cuesta tanto preguntar en el médico, aun tratándose de nuestra propia seguridad?

A fin de ayudarnos a identificar las aplicaciones fiables y seguras de otras que pueden no serlo, la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía ha elaborado y publicado la primera guía en español de recomendaciones para el diseño, uso y evaluación de este tipo de aplicaciones, accesible online. Esta guía ha servido como base para la puesta en marcha del distintivo AppSaludable, una iniciativa con la que reconocer a aquellas apps de salud que realmente pueden ser utilizadas de manera fiable, minimizando sus riesgos. Cuatro aplicaciones han obtenido ya este distintivo y más de sesenta se encuentran en alguna fase del proceso de consecución.

Los juegos serios aplicados a la salud, forman y conciencian a profesionales sanitarios y pacientes. Numerosas evidencias señalan la eficacia en esta labor, como un estudio de la revista *Journal of Medical Internet Research*, publicado este enero, que afirma que "una intervención interactiva electrónica puede ofrecer capacitación comparable a otros métodos de entrenamiento, y la experiencia puede ser acomodada durante la visita a la consulta médica ambulatoria habitual".

7. BUENAS PRÁCTICAS 2.0

En los últimos años aparecen en España iniciativas que ayudan a avanzar en la necesidad de un mayor autocuidado, en la importancia de que los pacientes tengan

cada vez más mayores competencias, que utilicen adecuadamente las redes sociales y los enlaces de Internet y que puedan recibir la formación y el intercambio de conocimientos y experiencias de "paciente a paciente" sin que sus condiciones económicas, culturales, sociales y personales sean un obstáculo para ello. Destaca:

- la Escuela de Pacientes de la Junta de Andalucía pionera en este tema
- la Universidad de Pacientes
- el Programa Paciente Experto Catalunyael Programa Paciente Activo en Euskadi
- el Forum Clinic
- la Escuela gallega de salud para la ciudadanía
- el contenedor de la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Los programas de paciente experto son exponentes de la participación de los pacientes en su proceso de salud. Los objetivos de estos programas van dirigidos a que los pacientes y los familiares tengan un mayor conocimiento sobre sus enfermedades concretas (*fibromialgia, diabetes, insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer de colon y de mama, tratamiento anticoagulante oral, etc.*), facilitando así la autogestión del paciente respecto a su enfermedad. Temas más generales, como la formación en cuidados a personas dependientes, cuidados paliativos, seguridad del paciente o hábitos de vida saludables, también ocupan algunos planes de formación. En estos programas, normalmente la

metodología de formación suele diferenciarse en una primera fase, en la cual algunos pacientes son formados, y una segunda en la cual éstos replican la formación con más pacientes, familiares y ciudadanía.

Todas estas iniciativas se complementan con los programas de educación en autocuidados, bajo el prisma del nuevo paradigma en educación sanitaria y manejo de enfermedades crónicas. La atención primaria es el contexto principal de estos programas, como primera receptora de las personas con una enfermedad crónica.

Según los resultados de las evaluaciones realizadas sobre estas experiencias, destacan el aumento en la confianza del paciente para autocuidarse, las mejoras en la calidad de vida y en el bienestar psicológico, y el incremento de la autoestima y de la actividad. Potenciar la percepción de autoeficacia a través de intervenciones estandarizadas, sobre todo en el contexto de atención primaria, utilizando programas tipo «paciente experto», podría suponer una disminución del gasto asociado al consumo de medicamentos. En un metaanálisis que evalúa intervenciones utilizadas en los programas de control de enfermedades para pacientes con enfermedades crónicas, la formación de los pacientes y la utilización de recordatorios o signos de alerta se han asociado con una notable mejora en el control de las enfermedades.

Algunos ejemplos donde el 2.0 tiene un papel importante son:

1. Las comunidad de pacientes de **forum clinic** (<http://www.forumclinic.org>) @forumclinic con foros de diversas enfermedades moderados por profesionales en: *Artrosis y artritis, Cáncer de colon y recto, Cáncer de mama, Cardiopatía isquémica, Cuidate, Depresión, Diabetes, EPOC, Esquizofrenia, Obesidad, Trastorno bipolar, VIH/Sida*. Forumclinic se define como “Un programa interactivo para pacientes destinado a que aumenten su grado de autonomía con respecto a su salud, utilizando las oportunidades que brindan las nuevas tecnologías”. Pero es que Forumclinic es mucho más que eso. Es un lugar en el que los pacientes pueden encontrar la utilidad y rigurosidad que necesitan sobre lo que les está pasando, y participar de una forma activa implicándose en decisiones clínicas que les afecten, sobre los ámbitos de salud en los que trabajan. El paciente puede de esta manera encontrar foros sobre lo que le preocupa, artículos, vídeos, preguntas frecuentes y guías prácticas.
2. La Comunidad de pacientes de **Kronet** (<http://www.kronet.net>) @Kronikoensarea: es una red social, enfocada a personas que sufren de una enfermedad crónica, a sus familiares, personas que las acompañan y cuidadores donde los usuarios no se conectan según el tipo de enfermedad que tengan sino en función del estado de ánimo que tengan en ese momento. La Comunidad de pacientes se enfoca en función del estado de ánimo que ten-

gan en ese momento: Color verde: momentos en que el paciente se siente mal al ser diagnosticado de una enfermedad. Color azul: momentos en que se acepta la enfermedad y se quiere encontrar más información sobre ella. Color morado: el paciente busca el equilibrio adecuado para adoptar la enfermedad a su día. Color naranja: está dirigido a cuidadores, acompañantes o familiares de enfermos crónicos para que puedan ofrecer sus experiencias o consejos. Su peculiaridad es que no es una comunidad virtual que se centre en comunidades virtuales de pacientes ni en la patología, sino que se centra en las personas, buscando potenciar la relaciones entre sus miembros para obtener un apoyo emocional y un conocimiento compartido de una enfermedad crónica que van a tener que llevar siempre consigo. El objetivo, eso sí, es mejorar la calidad de vida de los pacientes crónicos a través de sus plataforma.

3. **La Escuela de Pacientes** <http://www.escueladepacientes.es/>: Las actividades de la Escuela de Pacientes se desarrollan de forma presencial y a distancia en **10 aulas** (*fibromialgia, diabetes 1, diabetes 2, Asma, EPOC, insuficiencia cardiaca, fibromialgia, cáncer de mama, cáncer de colon, pacientes con ostomías, cuidadoras y cuidados paliativos con aulas transversales de cocinar rico y sano, sexualidad y seguridad del paciente*). Utiliza diversos formatos para el desarrollo de la formación de **pacientes expertos** (*activos, formados e*

informados), para que estos formen a pacientes en una estrategia en cascada con: cursos, seminarios, talleres, conferencias, debates, foros, grupos de trabajo, etc. La escuela de pacientes @escpacientes tiene una actividad importante en **redes sociales** y la línea actual de trabajo está en trabajar con **aplicaciones** y con **juegos**. En la saludquequeremos, se le definía como el paraíso del paciente en Internet. Un lugar para ellos, para sus familias, cuidadores e incluso asociaciones. El portal ofrece diferentes 'aulas' (espacios donde compartir los materiales de los temas que se trabajan en los talleres presenciales), cada una de un tipo de enfermedad distinta que abordar, en la que se puede acceder a vídeos, y guías informativas. En definitiva, informarse. Precisamente las actividades se desarrollan de forma presencial y a distancia mediante cursos, seminarios, talleres, conferencias debates e incluso grupos de trabajo. La escuela de pacientes (<http://www.escueladepacientes.es>) con sus entrevistas videochats a Profesionales, su canal de youtube, su cuenta de Twitter, su perfil de facebook, sus 10 blogs de pacientes ligados a enfermedades o consejos dedicados a cáncer de mama, fibromialgia, diabetes, cocinar rico y sano, celiaquía, artritis, corazones en camino, cuidados paliativos, su blog para formentar la relación pacienteApaciente, su scoop, sus transmisiones de los congresos vía streaming,.... está generando que por Internet se puede conseguir adhe-

rencia y relación emocional con los pacientes. Tiene aulas virtuales y además ha creado un espacio de relación con los profesionales mediante entrevistas de pacientes a profesionales de prestigio en el sistema sanitario. Más información: <http://www.escueladepacientes.es/> con línea actual de trabajo en aplicaciones como cáncer de mama.

4. **Hospital Líquido:** Romper las paredes del hospital y salir afuera es su seña de identidad. Es un proyecto muy ambicioso del **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona** que utiliza las nuevas tecnologías para atender a los pacientes más allá de las barreras físicas del hospital y promover la difusión de conocimiento en salud entre sus usuarios a través de las nuevas herramientas que proporcionan las TICs. Lo hacen en Facebook, en Twitter, en Youtube y a través de la Guía Metabólica, la Guía Diabetes y el Observatorio Faros, portales donde encontrar información sobre la materia, y que se ampliarán en el futuro a otras temáticas. Servicios, conocimiento y comunidades que fluyen del hospital a los pacientes y a la sociedad.
5. **Red Pacientes** es un lugar online donde los usuarios que lleguen al portal pueden encontrar información sobre una dolencia concreta, compartirla con personas que también la sufran y controlar la misma a través de seguimientos online, una de las canales de las enfermedades crónicas del futuro. Además, aporta un 'wikillnes' muy interesante sobre un buen catálogo de enfermedades. Tienen

más de 12.000 miembros que han escrito más de 19.000 posts de 56 enfermedades de personas en edades comprendidas entre 18 y 79 años, de 67 países y 182 asociaciones.

6. **www.estudiabetes.org** es un ejemplo de organización de pacientes en Internet con el objetivo de "ser un espacio en la web en el que los miembros se ayudan unos a otros, se educan y comparten los pasos que hay que dar cada día para permanecer sanos viviendo con su enfermedad". Tiene una versión inglesa (tudiabetes.org) y otra española (estudiabetes.org). Los miembros de la red social pueden participar en foros o crear sus propios blogs. Además, tienen la posibilidad de compartir vídeos, fotos e invitaciones a eventos, entre otros. La red está autogestionada por multitud de voluntarios que se encargan de moderar foros, dar la bienvenida a nuevos usuarios e incluso desarrollar aplicaciones e integrar la plataforma con otros canales (Facebook, Twitter).
7. **La universidad de los pacientes:** Es un proyecto pionero de la Fundación Josep Laporte y la Universidad Autónoma De Barcelona que se remonta a marzo de 2006 y cuyos valores son Educación Sanitaria, Centralidad en la persona/paciente, Calidad, Multidisciplinariedad y Democracia Sanitaria. En este continuum de decisiones cotidianas entran en juego dos conceptos fundamentales: la alfabetización cívica "la capacidad de los ciudadanos para realizar un uso justificado y adecuado de

los servicios públicos”: las competencias y habilidades que debería tener un paciente a la hora de gestionar un problema de salud y la alfabetización sanitaria. Tiene una web importante, con una red de itinerarios en web para pacientes con cáncer y tiene una cuenta de Twitter bastante activa.

8. **Personasque:** <http://www.personasque.es/> es una plataforma digital para convivir un poco mejor con la enfermedad. No solo es un sitio en el que mantenerse informado, es una plataforma con cinco secciones que pretenden ayudar a la persona a entender su enfermedad, a compartir cómo se siente y a poder controlar la evolución de lo que le está pasando. Son cinco herramientas para usar a diario, en un entorno privado y seguro. La primera, una Comunidad en la que los usuarios pueden charlar con otras personas en su misma situación, hacer preguntas, resolver dudas, unirse a grupos o seguir la actividad de asociaciones. Un sitio donde se puede hablar en público o en privado, donde un montón de gente comparte inquietudes y preocupaciones. Pensada para gente que quiere ayudar y gente que necesita ayuda. En el Centro de datos la persona puede llevar el control de su enfermedad registrando información relacionada con el tratamiento y los cuidados que sigue. Una forma muy útil de conocer su evolución y que le ayudará a entender mejor cómo cuidarse. ¿Que la persona quiere además compartir toda esta información con su médico? Solo tiene que descargarse un informe

con todo el progreso y con gráficos facilísimos de entender. En la actualidad más de 5.000 personas han decidido que quieren convivir mejor con su enfermedad, por eso han creado su cuenta en 'Personas que' dentro de alguna de las siete enfermedades disponibles (trastorno bipolar, diabetes, artritis, trasplantes, psoriasis, alzhéimer y epilepsia).

9. Sitios imprescindibles para encontrar información para cuidadoras:

- Red Social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares: cuidadoras.net <http://cuidadoras.net/>: La Red Social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares se presenta como un "punto de encuentro de cuidadoras familiares, profesionales y personas expertas en innovación en cuidados". Es un proyecto que cuenta con el apoyo y la dinamización de diversos profesionales que de forma desinteresada colaboran junto al centro Guadalinfo, además de colaboración ciudadana, alrededor de los cuidados familiares. Esta página cuenta con diversos espacios: blog, foros, chat, eventos, videos, fotos, miembros y grupos. Utiliza como palabras clave: autocuidado, experiencia, emoción o compartir conocimiento.
- Guías para cuidar a pacientes del Gobierno de Aragón: Salud Informa. La Guía para cuidar a pacientes del Gobierno de Aragón <http://www.saludinforma.es/opencms/open->

cms/04_Temas_de_salud/4.13.Cuidadores/Videos_cuidadores/cuidando_al_cuidador.html

- El aula de personas cuidadoras de la Escuela de Pacientes http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras Entre las aulas de la escuela de pacientes, encontramos la de PERSONAS Cuidadoras, donde podemos encontrar la guía CUIDAR y CUIDARSE, para aprender a cuidarse y a cuidar, además de videos y la de Cuidados paliativos. En el aula de CUIDADOS PALIATIVOS de la Escuela de Pacientes http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos encontramos igualmente 3 guías y video. Cuenta con un blog titulado Cuidados paliativos (<http://cpaliativos-escueladepacientes.blogspot.com.es/>) en el que podemos encontrar posts de testimonios desde octubre de 2011. También tienen un aula de seguridad del Paciente (http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Espacios_Transversales/Seguridad_del_Paciente) en el que se puede encontrar recursos informativos sobre cómo contribuir a la seguridad del paciente.
- La Red Ciudadana de formadores en seguridad del paciente <http://formacion.seguridaddelpaciente.es/> La Red funciona a través de una estrategia de "formación de formadores" con una formación de carácter semipresencial, combinando clases en el aula con un espacio de for-

mación virtual disponible en su web. En este proyecto, podemos leer documentos como “La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente”, declaraciones como “Declaración y compromiso de los pacientes por la Seguridad en el Sistema Nacional de Salud” o “Declaración de pacientes por la higiene de manos”, estas dos realizadas por los ciudadanos-formadores de la Red, además de la “Carta europea de los derechos de los pacientes”. Tienen 5 módulos formativos de Seguridad en el ámbito de los cuidados; Uso seguro de medicamentos; Prevención de infecciones; Seguridad en el domicilio; Seguridad en el ámbito sociosanitario y Dolor crónico. Asimismo, tiene un espacio para formadores y uno para alumnos/as, un boletín, un blog con el nombre Higiene de Manos (<http://redciudadanaseguridad.blogspot.com.es/>), una cuenta de twitter (@pacienteseguro) además de un espacio de vídeos sobre Higiene de manos.

- Un cuidador. Dos vidas http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/uncuidador/uncuidador_es.html Información y apoyo para el cuidador familiar. Para cuidarse y cuidar mejor. Va dirigido a cuidadores familiares de personas en situación de dependencia. Ofrecen información práctica y de utilidad para la vida diaria del cuidador, de forma que mejore tanto su calidad de vida como el desempeño de su labor. Contribuyen

para que se pueda conseguir un tiempo de calidad para el cuidador/cuidadora, lo que repercutirá positivamente en la persona cuidada y en su familia.

- Portal Mayores <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/cuidadores/index.html> En él encontramos Preguntas y Respuestas, Documentación sobre Bibliografía recomendada, Lecciones de gerontología, revistas científicas, consultas en Medline, Recursos con Guías prácticas, Instrumentos, Programas, Organizaciones, Recursos sociales, Redes sociales, Multimedia, Estadísticas y apartados de Investigación, Entrevista y Glosario.
- Un espacio de la Cruz Roja dedicado a la Teleasistencia <http://www.cruzroja.tv/index.php?Playlist=204&VideoPlay=18> en el que se conecta a los usuarios con la central de alarmas de Cruz Roja, y que permite la mejora de su calidad de vida, aportando seguridad y confianza a los mayores y a sus familiares. Ser cuidador de Cruz Roja <http://www.secuidador.es/> con videos, una Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares, una Guía Básica de Prevención de Riesgos y Adaptación de espacios para cuidadores y una Guía de Cuidados. Tienen un blog Ser Cuidador <http://www.cruzroja.es/blojsom/blog/blogsecuidador/>
- AL LADO, Itinerario de atención compartida Demencia/Alzheimer

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/al_lado, basado en la cooperación como instrumento habitual en el trabajo diario de servicios sanitarios y asociaciones respecto a las demencias, especialmente la Enfermedad de Alzheimer, de tal manera que el conocimiento científico de unos se complementa con el conocimiento de la realidad de los otros, y viceversa. AL LADO aporta múltiples ganancias para las personas afectadas de Enfermedad de Alzheimer (EA) y las familias que les cuidan y que el tratamiento, farmacológico y no farmacológico, se inicie en el momento adecuado.

8. CONCLUSIONES

Algunos CONSEJOS para pacientes que buscan información en internet:

1. **Revisar la información que encuentre en Internet:** Revisar varios sitios para asegurarse de que todos dan la misma información o similar. Si todavía tiene dudas, envíe una pregunta a un foro de discusión o un correo electrónico a un profesional de la salud.

2. Si se trata de una enfermedad grave, **considerar unirse a un grupo de apoyo en línea** donde compartir inquietudes y preocupaciones, basado en la confianza y el interés mutuo.

3. Utilizar Internet para obtener referencias de los médicos que necesita: Se pueden usar blogs dedicados a enfermedades específicas para encontrar consejos o comunicarse directamente con los principales especialistas e investigadores por correo electrónico.

4. Utilizar Internet para complementar las visitas al médico, no para reemplazarlas. No siempre es fácil de interpretar lo que encuentre. Un debate franco y abierto con sus médicos puede ayudar a aclarar algunas de sus dudas y le ayudará a confirmar o reconsiderar algunas de sus conclusiones provisionales. El mejor ejemplo es que médicos y pacientes trabajen juntos.

5. Utilizar Internet para ayudar a evaluar la información que recibe del médico: Si tiene dudas, pregunte a otros pacientes on line o a un grupo de apoyo virtual para revisar el tratamiento que ha recibido

6. Decir a su médico lo que ha encontrado en Internet: Utilizar el aumento de los conocimientos para convertirse en un paciente más asertivo, expresando sus sentimientos y sus puntos de vista honesta y abiertamente, mientras muestre respeto por su profesional médico.. Cuanto mejor comunique sus necesidades, su médico será más capaz de responder a ellas.

7. Dejar que su médico vea sus búsquedas y valore su utilidad para su cuidado: Si ha encontrado un artículo de revisión en una revista médica, deje a su médico una copia.

8. Si algunos médicos no están muy dispuestos a convertirse en médicos amigos de internet, tratar de entenderles: Muchos médicos se sienten tan abrumados por las responsabilidades clínicas, las demandas de papeleo, y sus propias preocupaciones que puede ser difícil para ellos vean el beneficio de pasar más tiempo con los pacientes, que intercambien correos electrónicos o discutan la información que han encontrado en internet.

De todas formas, **la información es necesaria, pero no suficiente**. Es importante **hacer partícipe** a los pacientes en el proceso médico/a-paciente, enfermera/o-paciente para avanzar en que lograr el éxito en la mejora de la salud y calidad de vida, ya que la adherencia de los pacientes a un tratamiento o un consejo depende de que se sienta partícipe en la toma de decisiones, porque un paciente toma una medicación o sigue un consejo porque quiere.

El fenómeno de las redes sociales de pacientes es un ejemplo del creciente **empoderamiento del paciente** que pone en cuestión la visión clásica y paternalista de la práctica asistencial. El impacto de este fenómeno dependerá de muchos factores pero los profesionales sanitarios deberán, cuanto menos, conocerlo y tenerlo en cuenta para adaptarse a lo que es ya una **realidad en el día a día de la práctica clínica**.

9. PARA SABER MÁS

Gamm LD, Rogers JH, Work F. Advancing community health through community health partnerships / Practitioner response. *Journal of Healthcare Management* 1998; 43(1):51.

Revisión de las características, utilidades e importancia de diferentes tipos de foros y redes entre agentes claves y asociaciones para fomentar la participación ciudadana en salud.

García Ponce de León O, Caballero M. Aprendiendo a aprender sobre la enfermedad. Libro de Ponencias. II Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa en Salud, p. 151-152. Madrid, 2005.

Relato de la vivencia de una experiencia del proceso asistencial de cáncer y asunción psicológica de la enfermedad desde la perspectiva de un paciente que a su vez es profesional sanitario.

García-Sempere A, Artells JJ. Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuestas a informadores clave. *Gac Sanit* 19(2), 2006.

Investigación cualitativa sobre la situación actual, las estructuras de funcionamiento y las expectativas de las asociaciones de pacientes en el contexto español.

Hadden L. The community as co-producer of health. *Health Forum Journal* 2000; 43(1):44.

Descripción de un foro compartido de ciudadanos y estudiantes de Medicina y Enfermería.

Jadad AR. Are virtual communities good for our health? BMJ 2006;332:925-926.

Descripción de la transformación del sistema sanitario a través de las posibilidades de comunicación y acceso a la información en red, y el surgimiento de foros virtuales de pacientes.

Jovell A. Cuando el médico es el paciente. elmundo.es, 15/06/2004.
<http://elmundosalud.elmundo.es/elmundosalud/2004/06/14/oncologia/1087239382.html> [consultado 01/06/2006].

Relato de una experiencia de cáncer desde la perspectiva de un paciente que a su vez es profesional sanitario, y director del Foro Español de Paciente.

Jovell A. 251.000 razones para ser escuchados. Revista epacientes 2006, 8.
<http://www.webpacientes.org/2005/epacientes/page.php?p=art&id=75&idnum=8>. [consultado 31/05/2006].

Presentación en prensa de la Agenda Política 2006-2008 del Foro Español de Pacientes.

Murphy NJ. Citizen deliberation in setting health-care priorities. Health Expectations 8, 172-181. 2006.

Revisión bibliográfica sobre las conceptualizaciones teóricas, características y formas de evaluación de la deli-

beración ciudadana a través la participación en Foros y otros espacios compartidos.

Oliver S, Milne R, Bradburn J, Buchanan P, Kerridge L, Walley T et al. Involving consumers in a needs-led research programme: a pilot project. *Health Expectations* 4, 18-28. 2006.

Estudio de Investigación-Acción Participativa sobre las ventajas de una inclusión de usuarios y representantes asociativos en un programa de investigación sobre necesidades sanitarias.

Pietroni P, Winkler F, Graham L. Cultural revolution in care delivery. *British Medical Journal* 2003;326(7402):1304.

Reflexión sobre los conflictos y miedos que experimentan los profesionales sanitarios en la comunicación con las asociaciones de pacientes.

Purk JK. Support groups: why do people attend? *Rehabilitation Nursing* 2004; 29(2):62.

Estudio cualitativo sobre las funciones de las asociaciones de pacientes y grupos de auto-ayuda para los usuarios del sistema sanitario.

Pan RJ, Littlefield D, Valladolid S, Tapping PJ, West DC. Building Healthier Communities for Children and Families: Applying Asset-Based Community Development to Community Pediatrics. *Pediatrics* 2005; 115(4):1185.

Reflexión sobre proyectos de desarrollo comunitario basados en la colaboración entre asociaciones y profesionales sanitarios.

Weech R, Merrill SB. Building partnership with the community: Lessons from the Camden Health Improvement Learning Collaborative. *Journal of Healthcare Management* 2000; 45(3):189.

Descripción de un proyecto de trabajo en red entre ciudadanos, profesionales sanitarios y asociaciones para la mejora de la situación social y sanitaria de un contexto comunitario.

Otras referencias bibliográficas

1. Berners-Lee, T.; Fischetti, M. *Weaving the Web: Origins and Future of the World Wide Web*. Britain: Orion Business, 1999.
2. Geelan, J. Forget Web 2.0, Says Berners-Lee: "Web 1.0 Was Already All About Connecting People". *Web 2.0 Journal*, Agosto 23, 2006
3. Deshpande, A.; Jadad, A. R. Web 2.0: Could it help move the health system into the 21st century? *Journal of Men's Health and Gender* 2006; 3: 332-336.
4. Lorca J.; Jadad, A.; Lorca-Gómez, J. Web 2.0: Y esto ahora de qué va? *Revista eSalud* 2007; 3(10)
5. Jadad, A. R.; Enkin, M. Computers: transcending our limits? *BMJ* 2007; 334 Suppl 1:s8.

6. Eysenbach, G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* 2008;10:e22
7. Jiménez-Pernett J, Olry de Labry-Lima A, Bermúdez-Tamayo C, et al. Use of the internet as a source of health information by Spanish adolescents. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2010; 10:6.
8. Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, et al. eHealth trends in Europe 2005-2007: a population-based survey. *J Med Internet Res.* 2008; 10:e42.
9. GABARRON, Elia y FERNANDEZ-LUQUE, Luis. eSalud y vídeos online para la promoción de la salud. *Gac Sanit* [online]. 2012, vol.26, n.3 [citado 2014-02-07], pp. 197-200 . Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-1112012000300001&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0213-9111.
10. Phillips J. Social media and health care: an interactive future. *Br J Community Nurs.* 2011; 16:504.
11. Lau AY, Siek KA, Fernández-Luque L, et al. The role of social media for patients and consumer health. Contribution of the IMIA Consumer Health Informatics Working Group. *Yearb Med Inform.* 2011; 6:131-8.
12. Randeree E. Exploring technology impacts of Healthcare 2.0 initiatives. *Telemed J E Health.* 2009; 15:255-60.
13. Chomutare T, Fernández-Luque L, Arsand E, et al. Features of mobile diabetes applications: review of the litera-

- ture and analysis of current applications compared against evidence-based guidelines. *J Med Internet Res.* 2011; 13:e65.
14. Informe anual. La sociedad en red. http://www.red-saludandalucia.es/sites/default/files/informe_anual_la_sociedad_en_red_2012_edicion_2013_1_0.pdf
 15. Informe top ten Salud 2.0 2012.1013 http://www.janssen.es/sites/stage-janssen-es.emea.cl.datapipe.net/files/observer/janssenobserver_top10salud_2013.pdf
 16. L Fernández Luque, V Traver y cols. El ePaciente y las Redes Sociales. <http://www.salud20.es/>
 17. March JC. Redes sociales y ciencia <http://www.slideshare.net/joancmarch/redes-sociales-y-ciencia>
 18. Global Mobile Health Market Report 2013-2017 <http://research2guidance.com/>
<http://www.research2guidance.com/shop/index.php/mhealth-report-2?SID=f546d1562be2c1d4797edfbbf65c44d0>
 19. GONZALEZ DE DIOS, J. et al. Blogs médicos como fuente de formación e información: El ejemplo del blog Pediatría basada en pruebas. *Rev Pediatr Aten Primaria* [online]. 2013, vol.15, n.57 [citado 2014-02-08], pp. 27-35. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-7632201300010-0003&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1139-7632. <http://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322013000100003>.