Pediatría e Internet

Web 2.0 en Medicina: un conjunto de herramientas útiles y una oportunidad de cambio

D. PÉREZ SOLÍS

Servicio de Pediatría. Hospital San Agustín. Avilés, Asturias

RESUMEN

La evolución de la web en los últimos años ha introducido nuevos usos, al favorecer la participación y la colaboración de los usuarios para generar contenidos. Este nuevo modelo de web se ha denominado Web 2.0., y de su aplicación a la medicina ha surgido el término Medicina 2.0.

En este artículo se describen varias herramientas web seleccionadas según su posible utilidad para los pediatras y por su capacidad de influir sobre la atención sanitaria, como los blogs, microblogs y wikis. Se analizan también redes sociales y servicios web que facilitan la relación entre profesionales sanitarios y usuarios, así como las comunidades de pacientes en la web. Por último, se comenta la utilidad que pueden tener la apertura de datos públicos y las aplicaciones híbridas (*mashups*) para la Salud Pública, y la influencia que pueden ejercer las nuevas herramientas web en la concepción de la atención sanitaria.

Palabras clave: Internet; Web 2.0; Servicios de Información; Interfaz Usuario-Computador; Educación del Paciente como Tema; Práctica de Salud Pública.

ABSTRACT

Web evolution over past years has brought in new ways of using it, favouring user participation and collaboration to generate content. This new kind of web has been called Web 2.0, and the concept Medicine 2.0 has emerged from its application to Medicine.

This article describes some web tools chosen according to their possible interest to pediatricians and to their potential to impact on health care, as blogs, microblogging, and wikis. Social networks and other web services that facilitate integration of health care users and providers, as well as online patient communities, are also analysed. Finally, possible usefulness of Open Data and mashups for Public Health, and how new web tools may influence health care are discussed.

Key words: Internet; Web 2.0; Information Services; User-Computer Interface; Patient Education as Topic; Public Health Practice.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), en especial Internet, han tomado un protagonismo creciente en nuestra vida diaria. Su popularización y su evolución tecnológica han modificado sus usos iniciales, llegando a influir en los comportamientos sociales y profesionales. La introducción del término *2.0* dentro de la web ha sido trasladado a otros ámbitos como el sanitario, de ahí que se hable cada vez más de Salud 2.0 o Medicina 2.0. No obstante, estos términos se utilizan frecuentemente con cierta ligereza, confundiendo las herramientas tecnológicas con los resultados en salud, haciendo parecer que nos encontramos ante una revolución de la atención sanitaria que está muy lejos de haberse producido.

Correspondencia: David Pérez Solís. Servicio de Pediatría. Hospital San Agustín. Camino de Heros, 6. 33401 Avilés.
Correo electrónico: david@perezsolis.es

© 2011 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León
Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-No Comercial de Creative Commons (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

https://doi.org/10.63788/93g55545

QUÉ ES LA WEB 2.0

Durante sus primeros años, la *World Wide Web* fue un medio eminentemente unidireccional. Su gran virtud, todavía vigente, ha sido convertirse en un enorme repositorio de información disponible universalmente. De manera progresiva se ha ido incorporando el componente social y de interacción, por ejemplo con los foros de discusión. Aunque su nombre lo pueda sugerir, la Web 2.0 no es una nueva generación o un cambio técnico mayor, sino una evolución continua de tecnologías ya utilizadas. El concepto "Web 2.0" tal y como lo conocemos comenzó a difundirse en 2004, siendo establecidas poco después sus características clave por Tim O'Reilly[1]:

- **La web como plataforma.** Los programas informáticos (software) se trasladan desde nuestro ordenador personal (software de escritorio) a los servidores de Internet, visualizándolos e interactuando con ellos a través del navegador. De esta manera, la utilización de dichos programas se hace independiente del tipo de dispositivo (ordenador personal, teléfono móvil, tableta, etc.) y de su sistema operativo. El usuario no tiene que preocuparse de sincronizar sus contenidos entre los distintos dispositivos que utilice, aunque hace imprescindible una conexión a Internet. Ejemplos de este tipo de aplicaciones son los servicios web de correo electrónico, sobre todo a partir de la aparición del *Gmail* de Google Inc. (http://mail.google.com), aunque hoy en día el abanico de aplicaciones web abarca desde programas ofimáticos hasta el retoque fotográfico.
- **Aprovechamiento de la inteligencia colectiva.** Como consecuencia de la facilidad para crear y compartir contenidos que proporcionan los nuevos servicios web, los usuarios han pasado de ser únicamente consumidores pasivos a poder participar en el desarrollo de la web. Las posibilidades son innumerables: blogs, wikis, recomendaciones, etiquetado (*folksonomía*), filtrado colaborativo de información, etc.
- **La importancia de los datos.** Para las empresas que desarrollan servicios web, la gestión de los datos generados por sus usuarios constituye una fuente principal de ingresos. Pero es necesario equilibrar adecuadamente la posibilidad de generar negocio con el respeto a la privacidad de los usuarios y la posibilidad de compartir los datos de manera abierta.
- **Ausencia de ciclos de actualizaciones de versiones del software.** A diferencia de los programas instalados en los ordenadores personales, que suelen lanzar nuevas versiones con cambios importantes cada cierto tiempo (generalmente meses o años), en los servicios web los cambios suelen implantarse de manera continua, sin que el usuario tenga que intervenir, de manera que siempre dispone de la versión más actualizada.
- **Modelos de programación ligeros.** Muchos de los nuevos servicios web ofrecen métodos sencillos y estandarizados para poder ser reutilizados o ensamblados con otros servicios diferentes, dando lugar a nuevas aplicaciones híbridas (*mashups*). Un ejemplo relacionado con la salud es la superposición de datos epidemiológicos públicos con servicios de mapas, resultando en nuevas maneras de representar la información.
- **El software no limitado a un solo dispositivo.** La posibilidad de utilizar los servicios web con todo tipo de aparatos incrementa su potencial de manera espectacular, sobre todo por su uso en dispositivos móviles. La capacidad de generar contenido en cualquier momento y lugar, incluyendo imágenes, vídeos y datos de localización geográfica, así como de poder comunicarse con otras personas y grupos de manera casi ilimitada, permite a los usuarios rivalizar con los medios de comunicación de masas tradicionales y facilitan la movilización social.
- **Experiencia de usuario enriquecida.** Uno de los cambios más visibles es el diseño y la forma de interactuar con los nuevos servicios web, más próximos al software de escritorio que a las páginas web estáticas tradicionales. Eso se ha conseguido gracias a la combinación de diversos métodos que permiten modificar partes de una página web sin necesidad de recargar toda la página.

De todo lo anterior, la característica más importante es la participación de los usuarios generando contenidos, colaborando entre sí y compartiendo conocimiento. En cierta manera, no deja de ser una vuelta a los orígenes de Internet. Aunque la red precursora de Internet (ARPANET) contó con financiación del Departamento de Defensa de EE.UU., lo cierto es que su concepción tiene poco que ver con el motivo frecuentemente atribuido de ser un mecanismo de protección ante un hipotético ataque nuclear durante la Guerra Fría. Dicha red fue concebida dentro de ARPA (*Advanced Research Projects Agency*), una agencia civil de investigación con mucha autonomía respecto al poder militar, con el objetivo inicial de poder compartir recursos computacionales entre sus distintos grupos de investigación. A partir de ahí, su desarrollo y sus primeras aplicaciones hasta llegar a la creación de la *Word Wide Web* tuvieron lugar dentro del mundo académico, favorecido por una cultura de colaboración y liberación de conocimientos[2]. La Web 2.0 consigue volver a trasladar esas posibilidades a los usuarios de Internet, que ya no son un grupo reducido de investigadores universitarios sino el grueso de la población[3].

SALUD, SANIDAD Y MEDICINA 2.0

La aplicación de herramientas de la Web 2.0 al ámbito de la salud y la medicina ha llevado a acuñar los términos *Health 2.0* y *Medicine 2.0*, traducidos habitualmente como Salud 2.0 y Medicina 2.0. Debe señalarse que la palabra inglesa *Health* puede traducirse en castellano por Salud o por Sanidad en función del contexto[4], y probablemente sería más adecuado hablar de Sanidad 2.0, pues las herramientas web utilizadas casi siempre hacen referencia de una u otra manera a los servicios sanitarios y al tratamiento o prevención de enfermedades. En la práctica, todos estos términos suelen usarse de manera indistinta[5], aunque algunos autores consideran que Medicina 2.0 tendría un significado más amplio que incluiría a la Sanidad 2.0 como la parte referida a los servicios dirigidos a los pacientes o usuarios[6].

Aunque no existe un consenso bien establecido sobre la definición de Medicina 2.0, una reciente revisión sistemática sobre las definiciones publicadas encontró una serie de puntos comunes[5]:

- **Web 2.0 y tecnología.** Para muchos el concepto Medicina 2.0 no es más que la unión de los conceptos Medicina y Web 2.0. Sin embargo, muchos de los principios en los que se basa la Web 2.0 (contenido generado por los usuarios, espíritu colaborativo) pueden emplearse en el mundo sanitario sin exigir el uso de nuevas tecnologías.
- **Implicación de pacientes y usuarios.** Suelen emplearse expresiones como *participación activa* o *empoderamiento*.
- **Profesionales.** Al igual que con los usuarios, también se recoge una participación más activa y capacitación de los profesionales sanitarios.
- **Redes sociales.** Las distintas formas de redes sociales y comunidades en línea pueden estar formadas por pacientes, profesionales sanitarios, científicos o combinaciones de estos colectivos.
- **Cambios en la atención sanitaria.** En muchas ocasiones se asocia Medicina 2.0 a un cambio en el funcionamiento de los servicios sanitarios, con un protagonismo mayor para los pacientes, la innovación continua, calidad y seguridad. A veces se llega a hablar de una nueva generación de servicios sanitarios. Parece más prudente considerar que simplemente estamos ante un proceso evolutivo en los que las TIC pueden representar un papel protagonista, pero sin que, a día de hoy, haya sucedido revolución alguna en la atención sanitaria[7].
- **Colaboración.** Las herramientas Web 2.0, junto a un cambio de mentalidad entre las distintas partes implicadas, facilitan la colaboración entre profesionales sanitarios y pacientes, aunque hoy en día siguen siendo más habituales los proyectos colaborativos que sólo implican a un grupo concreto.
- **Información sanitaria.** La forma de proporcionar información sanitaria de calidad sigue siendo una preocupación, y algunas herramientas web pueden facilitar esta tarea.

Eysenbach simplifica las características que definen la Medicina 2.0 en cinco puntos: redes sociales, participación, apomediación, colaboración y apertura. La *apomediación* es un concepto que se refiere a una nueva alternativa a intermediarios tradicionales entre el paciente y la información (habitualmente los profesionales sanitarios) por nuevos *apomediarios* que, a diferencia de los anteriores, no se interponen ni son un paso imprescindible entre el paciente y la información, sino que constituyen una ayuda más flexible o una guía en segundo plano. Ejemplos de apomediarios serían algunas redes sociales o comunidades de pacientes.

La Web 2.0 en Pediatría

Hoy en día disponemos de un buen número de servicios web con utilidad para los profesionales sanitarios. Algunos de ellos son los *blogs* o cuadernos de bitácora, *nanoblogging*, *podcasts*, sitios de distribución de vídeos, imágenes, presentaciones o documentos, wikis, ofimática en línea, marcadores sociales, filtros colaborativos, registros personales de salud, gestores de proyectos, listas de tareas, sistemas de representación de datos geolocalizados, gestores de referencias bibliográficas, redes sociales generalistas o profesionales, etc. Para una primera aproximación a muchas de las herramientas mencionadas desde la óptica pediátrica, se han publicado muy recientemente en nuestro país una serie de dos artículos de recomendable lectura[8,9].

El objetivo de este artículo no consiste en hacer una nueva revisión de todas estas herramientas, sino analizar algunas de ellas que, por sus características, podrían llegar a tener un impacto significativo en nuestra forma de trabajar y en el funcionamiento de la atención sanitaria.

BLOGS

Un *blog* (término procedente de la combinación de la expresión *web log)* o "cuaderno de bitácora" es un sitio web organizado cronológicamente y de actualización periódica a modo de diario. Suele ser unipersonal, aunque no nece-



Figura 1. Blog *Pediatría Basada en Pruebas* (http://www.pediatriabasadaenpruebas.com).

sariamente. Dentro del modelo Web 2.0 se consideran los sucesores de las páginas web personales. Los blogs simplificaron el farragoso proceso de creación y mantenimiento de una página web personal, al poder ser gestionados directamente desde un servicio en la web como, por ejemplo, Blogger (www.blogger.com) o Wordpress (http://es.wordpress.com).

Los blogs (Fig. 1) protagonizaron el primer impulso de la Web 2.0 y representan un buen modelo de sus características: facilitan que los usuarios de Internet generen su propio contenido, se crean conversaciones gracias a la posibilidad de que otros usuarios añadan comentarios, se facilita el enlace y recomendación de otros blogs (*blogroll*) y se puede distribuir el contenido mediante un sistema de sus-

cripción con un archivo fuente o *feed*. Esto último es un punto muy importante a la hora de gestionar la lectura de múltiples blogs y otros servicios que utilizan el mismo sistema. Los *feeds* o fuentes son archivos con un formato estandarizado (RSS o Atom) basados en el lenguaje de marcado XML (*eXtensible Markup Language* o Lenguaje de Marcado Ampliable) y suelen incluir el título y un pequeño resumen de las últimas noticias o artículos publicados en el sitio web. Mediante unos programas llamados agregadores se pueden recopilar dichos archivos y así conocer cuándo se actualizan los blogs o páginas web seguidos sin tener que visitarlos uno por uno[10].

Dentro del mundo sanitario, existen blogs realizados por profesionales de todo tipo (Medicina, Enfermería, Farmacia, Gestión, Bibliotecarios, etc.) y de temática muy variada (opinión, medicina basada en pruebas, casos clínicos, imágenes radiológicas, etc.). Los blogs han dado visibilidad a profesionales mucho más allá de sus sitios naturales de influencia, algo muy importante sobre todo entre los que se encuentran geográficamente alejados de los centros tradicionales de referencia. Su independencia y sentido crítico permiten disponer de puntos de vista muchas veces diferentes de los planteados por agentes mediáticamente más poderosos, como los medios de comunicación tradicionales, la industria farmacéutica, los organismos públicos y las sociedades científicas y profesionales. Mantener esos principios será un importante reto para el futuro, en un momento en el que los intereses empresariales también participan en las nuevas redes.

Existe un buen número de blogs pediátricos en castellano, la mayoría de ellos publicados desde España. La naturaleza tan dinámica de Internet hace difícil conocer su número exacto; pero en el buscador de blogs pediátricos del Grupo de Trabajo de Pediatría Basada en la Evidencia (http://www.pediatriabasadaenpruebas.com/p/buscadores-personalizados.html) se recogen más de 30 y su número es creciente. Dentro de ellos pueden encontrarse blogs dirigidos fundamentalmente a profesionales como *Pediatría Basada en Pruebas* (http://www.pediatriabasadaenpruebas.com) o *Sin Estetoscopio* (http://www.sinestetoscopio.com) y otros más enfocados al público general como *Diario de una mamá pediatra* (http://dra-amalia-arce.blogspot.com), *El médico de mi hij@* (http://elmedicodemihijo.wordpress.com) o *Reflexiones de un pediatra curtido* (http://drgarcia-tornel.blogspot.com). Pero una de las grandes ventajas de Internet es que nos permite acceder también con facilidad al punto de vista de profesionales de otros ámbitos y especialidades. Desde la Medicina Familiar y Comunitaria han surgido blogs muy recomendables como *El Supositorio* (http://vicentebaos.blogspot.com) o *Salud Comunitaria* (http://saludcomunitaria.wordpress.com), aunque lo mejor es explorar uno mismo y es sencillo descubrir nuevos blogs a partir de los ya conocidos.

MICROBLOGS

Los *microblogs* o *nanoblogs*, cuyo máximo representante es *Twitter* (http://twitter.com), son herramientas de publicación de mensajes cortos, cuya extensión suele limitarse a 140 caracteres para poder ser publicados mediante mensajes de telefonía SMS. Aunque la idea inicial era que sus usuarios comunicaran lo que estaban haciendo en un momento dado, su sencillez y polivalencia los ha llevado a ser empleados con todo tipo de fines, pudiendo incorporar enlaces a páginas web, imágenes o vídeos.

Twitter (Fig. 2) incorpora un fuerte componente de red social, pues cada usuario visualiza lo que publican otros usuarios que ha decidido seguir y, además, puede redistribuir (*retweet*) mensajes de otros perfiles a sus propios seguidores (*followers*). También existe la posibilidad de responder a otro usuario de manera pública o privada. Los mensajes pueden incluir un tipo de etiquetas llamadas *hashtags* (almohadillas) –por formarse mediante una palabra precedida del carácter #– que permiten agrupar con facilidad todos los mensajes publicados en un momento dado que hacen referencia a un tema o un evento concreto. La inmediatez con la que sus usuarios pueden publicar mensajes desde cualquier lugar ha convertido a Twitter en una excelente herramienta de comunicación ligada a la actualidad más inmediata, cuyo uso puede abarcar desde acontecimientos deportivos o culturales a grandes catástrofes, pasando por la movilización social.

Su fácil integración con otras herramientas, ya sea de forma directa o através de fuentes RSS, hace que este servicio se utilice también para anunciar lo que se publica en otros medios como blogs o páginas web institucionales, noticias de prensa, etc. Del mismo modo, muchos usuarios emplean Twitter como lector de noticias, en sustitución de un agregador.

En el campo sanitario es habitual su uso para compartir ideas, enlaces, comentarios a noticias o artículos, llegando a generarse conversaciones entre múltiples usuarios. También es utilizado en algunos países por los servicios de emergencia para distribuir información en tiempo real y, en España, por las autoridades sanitarias durante la crisis de la gripe A en la temporada 2009-2010.



Figura 2. Perfil en Twitter de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León, @sccalp (http://twitter.com/sccalp).

WIKIS

Se denomina *wiki* (palabra hawaiana que significa "rápido"), a un sitio web en el que los usuarios pueden crear y modificar sus páginas una manera rápida y directa, a través de su navegador web[11]. El ejemplo más conocido, que supone el mejor ejemplo de proyecto colaborativo en la web, es *Wikipedia, la enciclopedia libre* (http://es.wikipedia.org), fundada en el año 2001. Se trata de una enciclopedia escrita por voluntarios cuyo contenido puede ser modificado, copiado y distribuido libremente. Este planteamiento ha conseguido que miles de usuarios estén creando una obra de referencia mundial, que cuenta con ediciones en más de 100 idiomas y cuya fiabilidad se ha mostrado comparable a la de las tradicionales enciclopedias en papel[12].

Una de las aplicaciones más extendidas de este sistema es la elaboración colaborativa de manuales o libros, dado que permite aunar esfuerzos de una manera muy eficiente. Sin embargo, en el ámbito sanitario los wikis todavía tienen muy escasa presencia. Existen algunos ejemplos de wikis médicas en el mundo anglosajón, aunque no específicamente pediátricas. Una de las escasas excepciones es el pequeño wiki del Programa de Salud Infantil en la página web de la Asociación Vasca de Pediatría de Atención Primaria (http://www.avpap.org/wiki). Para encontrar un wiki en castellano sobre medicina de una cierta entidad hay que recurrir de nuevo a la Wikipedia (Fig. 3), que cuenta con su propio portal (http://es.wikipedia.org/wiki/Portal:Medicina).

Este tipo de recursos son de gran importancia por tratarse de fuentes de información sobre temas de salud para



Figura 3. Portal de Medicina de *Wikipedia* (http://es.wikipedia.org/wiki/Portal:Medicina).

la población general. Incluso en el mundo anglosajón, donde existen iniciativas públicas de gran calidad como Medline Plus en EE.UU. (http://www.nlm.nih.gov/medlineplus) o NHS Choices en Reino Unido (http://www.nhs.uk), Wikipedia suele acaparar los primeros resultados al hacer búsquedas relacionadas con la salud en los principales buscadores de Internet[13]. En España, donde no existen sitios web públicos de ese calibre y las iniciativas de las sociedades científicas se encuentran muy fragmentadas, resulta todavía más necesario una mayor implicación de profesionales de la salud en proyectos como Wikipedia para mejorar la cantidad y calidad de sus artículos médicos[14].

Inconvenientes del modelo wiki

Una preocupación en los wikis completamente abiertos, como Wikipedia, en los que cualquier usuario tiene poder para modificar una página, es que se pueden introducir datos erróneos o practicar actos de vandalismo, algo especialmente peligroso en artículos sobre temas sanitarios. Pero en wikis abiertos con una masa de usuarios importante, la facilidad de edición permite también que los errores tiendan a ser subsanados por efecto del *darwikinismo*, concepto que se refiere a un proceso de *darwinismo social* por el cual, durante la evolución de un artículo, las sucesivas modificaciones y correcciones tienden a que finalmente prevalezca la información veraz y de calidad[15,16]. Se ha podido comprobar que, incluso en temas muy específicos como la información sobre medicamentos, Wikipedia contiene información algo incompleta pero sin errores importantes[17]. Por otro lado, los wikis también pueden gestionarse de manera más cerrada, exigiendo que para modificar las páginas los usuarios tengan que registrarse en el sistema (sin requerir autorización) o incluso limitando el registro a usuarios previamente autorizados. Esta última manera es como funcionan habitualmente los wikis médicos para controlar mejor el contenido y la autoría, a

cambio de perder el efecto masa (negativo y positivo) de un sistema completamente abierto.

Otra característica a la que los profesionales sanitarios les puede costar adaptarse es a la dilución de la autoría propia de las obras colaborativas y a la pérdida de control sobre la obra final. Los wikis apuestan por la apertura de sus contenidos a favor de su mayor difusión. Por ello, en lugar de acogerse a las formas de propiedad intelectual más tradicionales y restrictivas (*copyright*, todos los derechos reservados) utilizan licencias libres de tipo *copyleft* que permiten la difusión, modificación y comercialización de sus contenidos con la condición de citar la fuente original y no restringir ninguno de dichos derechos, que suele corresponderse con la *Licencia de documentación libre de GNU* o con la *Licencia Creative Commons Atribución-Compartir Igual*. En el caso de Wikipedia, cuando un autor crea una página debe asumir que podrá ser modificada por otras personas sin requerir su permiso, de ahí que no se permita firmar los artículos. Eso no significa que no se reconozca la contribución de cada autor, pues existe para cada artículo un registro público que muestra las aportaciones cada usuario a lo largo del tiempo. Pero resulta difícil encajar esa mentalidad en el mundo sanitario y académico, en el que la autoría de las publicaciones suele tenerse en cuenta para el progreso profesional, y en el que muchos no aceptan con facilidad que una obra sea modificada por otros sin control por su parte.

También debe tenerse en cuenta que, para que un proyecto de este tipo funcione, se precisa una masa crítica de usuarios de tamaño considerable. La experiencia muestra que los Wikis no son ajenos al *Principio de Pareto*, según el cual la mayoría de los usuarios apenas aporta contenido y son una minoría los responsables de la mayor parte del trabajo[3]. Por ello, para que un wiki ambicioso sea viable debe conseguir atraer a un buen número de usuarios y mantener una política de funcionamiento suficientemente abierta como para atraer a más participantes durante su desarrollo, algo que puede ser difícil en proyectos de ámbito local o sobre temas muy específicos.

Proyectos susceptibles de funcionar como wikis

Pese a las inmensas posibilidades de este tipo de servicios web, todavía no se aprecia un impacto significativo dentro de la comunidad médica. La idea de crear una wiki médica gestionada y actualizada por los propios profesionales sanitarios, capaz de competir con proyectos comerciales como *UpToDate* (http://www.uptodate.com) ya fue lanzada hace varios años sin haberse apreciado grandes avances en ese sentido[18].

En idioma castellano se echa de menos la existencia de una enciclopedia temática sobre salud infantil que aglutinara a un grupo numeroso de autores dispuestos a trabajar de manera colaborativa, aunque queda el recurso a participar en el portal médico de Wikipedia.

En el futuro puede que veamos caminar en esta dirección a proyectos editoriales como los grandes tratados médicos que todavía se siguen publicando en formato papel. Los ciclos de publicación actuales, con los que pasan varios años desde la concepción y redacción de un tratado hasta su edición final, restan buena parte de su valor a estos textos, que tienen difícil competir con la inmediatez y capacidad de actualización de la web; de ahí que los profesionales cada vez usen más Internet como medio de búsqueda de información frente a los tratados clásicos. Los propios autores, que raramente son retribuidos por su participación en este tipo de obras, tienen mucho que ganar facilitando una mayor difusión de su trabajo.

SERVICIOS DE RED SOCIAL

Estos servicios web se centran en construir redes sociales entre personas, reflejando relaciones previas de amistad o parentesco, o construyendo otras nuevas a partir de intereses comunes. Suelen basarse en la creación de un *perfil de usuario*, que permite compartir mensajes, enlaces, imágenes y otros recursos con otros usuarios previamente seleccionados que hayan aprobado la conexión. En estas redes también están presentes otras entidades como empresas, asociaciones u organismos, que pueden crear un tipo de perfil no personal.

Estas redes sociales han experimentado un auge espectacular en los últimos años. En España, a mediados de 2011, donde el 57,4% de la población utiliza Internet con regularidad, la mitad de los internautas usan algún tipo de red social[19]. El servicio de red social más utilizado actualmente en nuestro país es *Facebook* (http://www.facebook.com), seguido de *Tuenti* (http://www.tuenti.com) –con gran popularidad entre los sectores más jóvenes– y *Twitter*[20].

En el campo de la salud, hoy día es necesario contar con estas redes sociales a la hora de difundir mensajes de manera activa en Internet, pues de lo contrario se corre el riesgo de no llegar a una parte considerable de la población. Esto es especialmente importante en campañas de información, cuando se necesita alcanzar de manera rápida a los destinatarios, ya que la propia concepción de estos servicios facilita que los propios usuarios den visibilidad a los mensajes si los consideran de interés. Otros usos plantean muchos

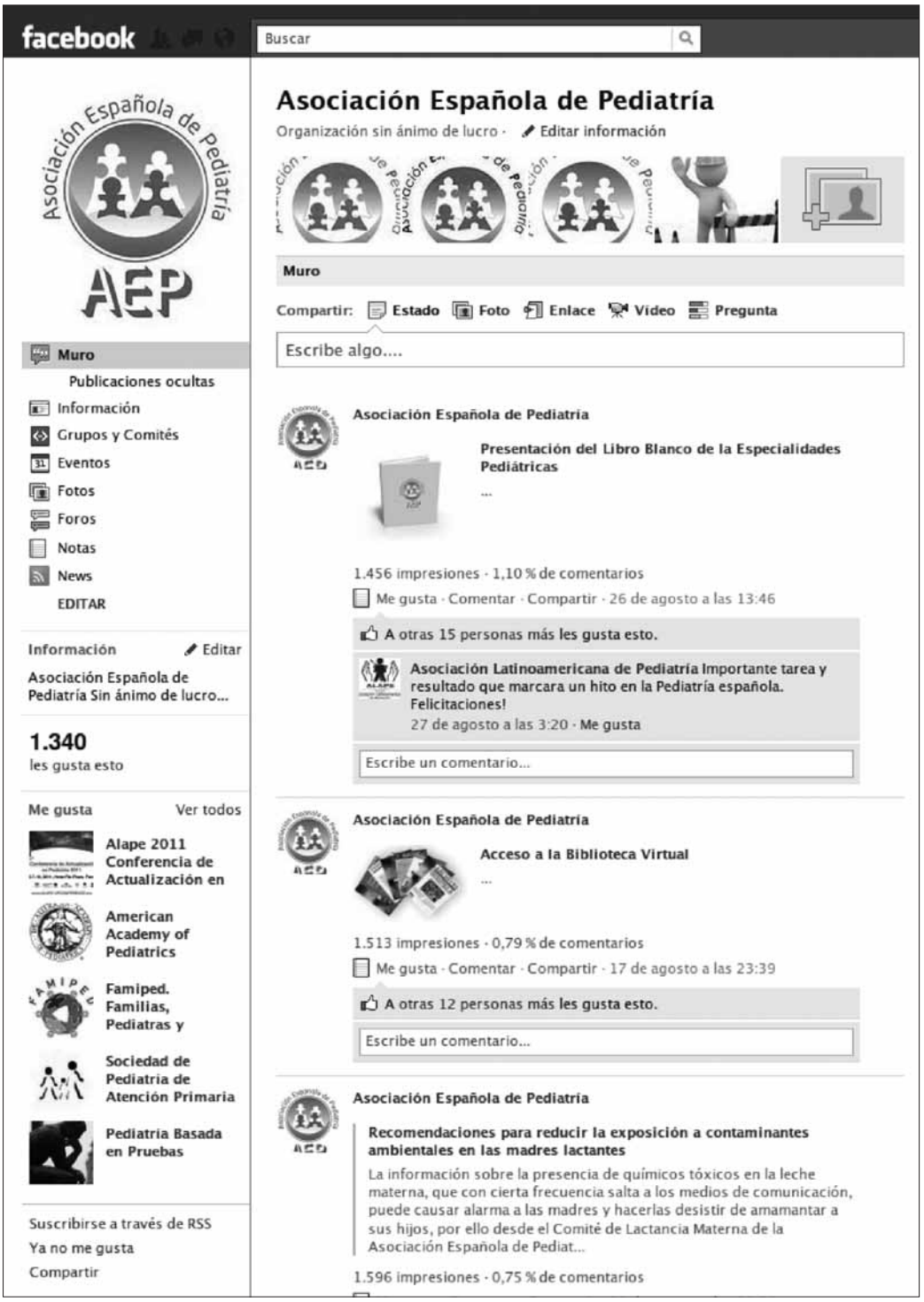


Figura 4. Página en *Facebook* de la Asociación Española de Pediatría (http://www.facebook.com/aepediatria).

interrogantes. Los profesionales sanitarios deben ser muy cuidadosos en cuanto a su privacidad y la de sus pacientes, siendo recomendable utilizar perfiles diferentes para su actividad personal y profesional[21]. Las instituciones pueden utilizar estos redes de manera bidireccional, obteniendo retroalimentación de sus usuarios, pero eso hace aconsejable una estrategia previa para saber gestionar posibles conflictos u opiniones críticas que surjan (Fig. 4).

Existen también redes sociales profesionales, como Linkedin (http://www.linkedin.com) o Xing (http://www.xing.com/es) que pueden tener interés para los profesionales de la salud. Se enfocan a la búsqueda de empleo y la creación de redes de contactos profesionales, que pueden así separarse de las redes sociales generalistas.

SERVICIOS WEB PARA PACIENTES

La web es una herramienta de ayuda que, en el caso de los pacientes crónicos, va más allá de la búsqueda de información de manera puntual y busca establecer vías de comunicación con otros pacientes en una situación similar. Los foros de discusión, todavía muy vigentes, han sido muy útiles como forma de apoyo mutuo entre pacientes, pero la tendencia es convertirse en verdaderas redes sociales.

En algunos servicios como *PatientsLikeMe* (http://www.patientslikeme.com) o *CureTogether* (http://curetogether.com) los pacientes pueden registrar información sobre sus tratamientos, síntomas, efectos secundarios y resultados, conviertiéndose en potentes bases de datos cuya utilidad ya ha sido puesta de manifiesto en la investigación clínica[22]. Aunque este tipo de iniciativas pueden plantear dudas en cuanto a la seguridad o privacidad de los datos, por ahora no han surgido problemas al respecto, y son los propios usuarios los que permiten la utilización de sus datos como forma de disponer de mejor información sobre su enfermedad[23].

Otro tipo de servicios son los que permiten a los usuarios opinar sobre la atención sanitaria recibida de manera pública, pudiendo recibir también respuesta por parte del centro sobre el que se comenta. Algunas de estas iniciativas han surgido desde los propios servicios de salud, como es el caso de *Patient Opinion* (http://www.patientopinion.org.uk) en el Reino Unido, que en la actualidad es una organización sin ánimo de lucro independiente del *National Health System* (NHS) pero sus comentarios son visibles desde la página web que ésta dirige a los usuarios del sistema de salud (NHS Choices). En España todavía no hay experiencia sobre este tipo de servicios, aunque ya hay alguno en desarrollo como *Qoolife* (http://qoolife.com).

APERTURA DE DATOS, APLICACIONES HÍBRIDAS Y SALUD PÚBLICA

Como se ha comentado en la introducción, una de las características de los nuevos servicios web es la sencillez para combinar distintas aplicaciones y datos, generando aplicaciones híbridas o *mashups*. Por eso es de crucial importancia que las administraciones públicas y organismos internacionales cuenten con políticas de *open data* o apertura de datos, poniendo a disposición de todos, en formatos abiertos y estandarizados, los datos públicos que generan. Así, dichos datos pueden ser reutilizados, generando conocimiento y facilitando líneas de investigación, sobre todo en el campo de la Salud Pública[24].

Estas herramientas facilitan la visibilidad y la comprensión de los datos de salud, y puede contribuir a mejorar la salud de la población si se utiliza como estímulo social y se combina con iniciativas comunitarias. Este modelo está siendo seguido por iniciativas como los *County Health Rankings* en EE.UU. (http://www.countyhealthrankings.org), adaptados recientemente por el Observatorio de Salud en Asturias (Fig. 5, http://www.obsaludasturias.com).

LA REVOLUCIÓN QUE NO HA LLEGADO

Internet es un medio de comunicación aún muy joven y todavía es pronto para saber hasta dónde llegará su influencia. No se puede negar que, en su corta vida (la World Wide Web se creó en 1989, hace poco más de 20 años), ha cambiado muchas cosas en la forma de comunicarnos y de acceder a la información. Pero las grandes estructuras sociales, políticas y empresariales todavía mantienen la inercia de las últimas décadas.

En el mundo científico y sanitario el liderazgo sigue centrado en los grandes centros universitarios y hospitalarios, aquellos que en el siglo XX disponían de acceso a las fuentes de información (grandes bibliotecas, laboratorios, recursos humanos). Ahora que el acceso a la información es casi universal y que disponemos de herramientas capaces de tejer redes sociales y profesionales a cualquier distancia, es probable que asistamos a un desarrollo mucho más descentralizado. Esto serviría para dar valor a la mayoría de profesionales, hasta ahora desconectados de los grandes centros de influencia, permitiendo su contribución a la resolución de muchos problemas sanitarios a través de *la sabiduría de la multitud*[25]. En cuanto a la gestión clínica y la organización de los servicios y establecimientos sanitarios, sería deseable una mentalidad más "wikinómica"[26] que permita un flujo de ideas más ágil entre los distintos niveles, aprovechando el enorme potencial de las plantillas de los servicios de salud.

Los cambios estructurales pueden tardar décadas en establecerse, pero poco a poco podremos ir viendo algu-

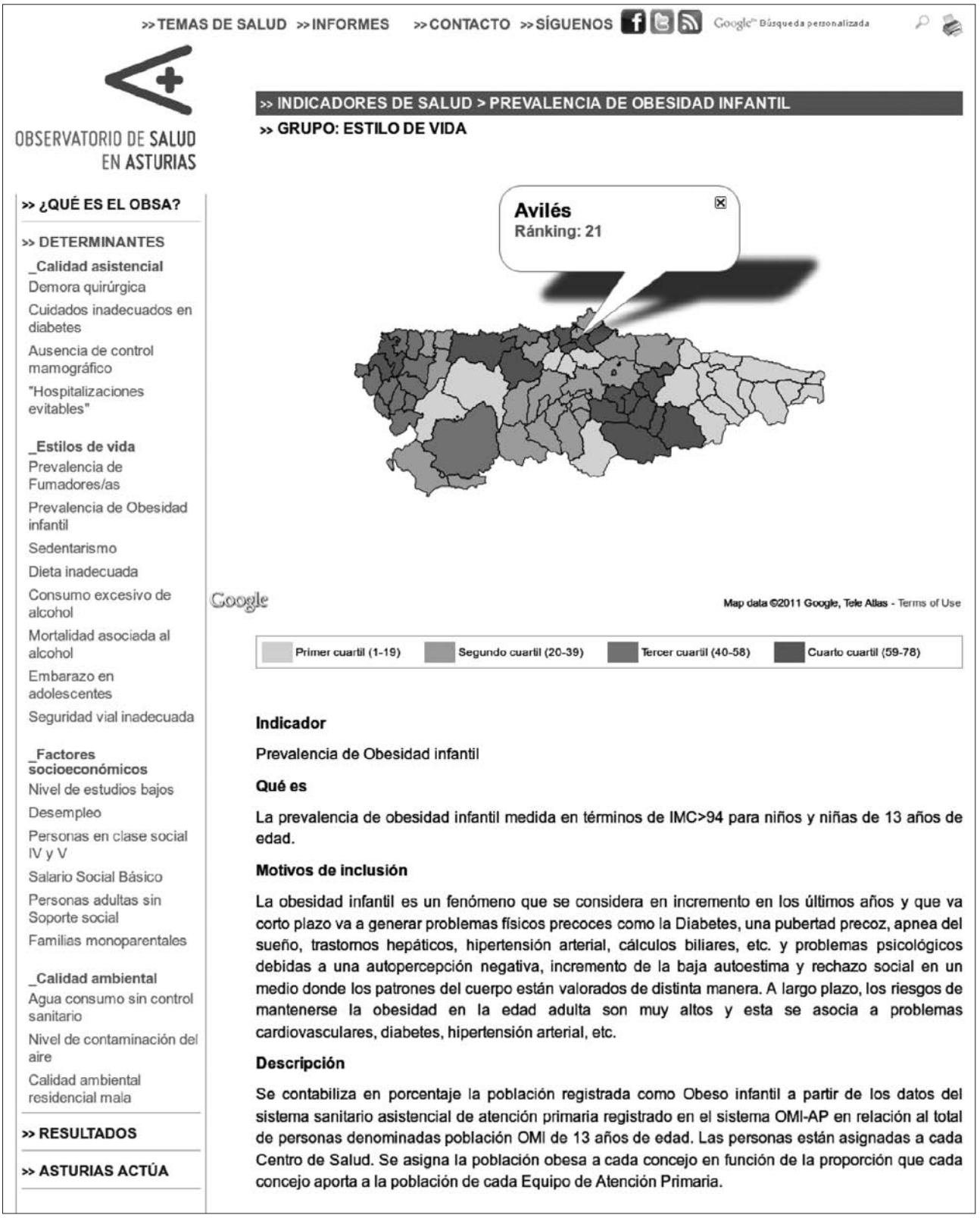


Figura 5. Página web del Observatorio de Salud en Asturias (http://www.obsaludasturias.com). Se muestra el puesto que ocupa el concejo de Avilés en el ranking de prevalencia de obesidad infantil entre los 78 concejos (municipios) asturianos.

nos ejemplos inspiradores. Uno de ellos surgió durante la reciente crisis de la gripe A, cuando en agosto de 2009 un grupo de profesionales de la salud (médicos de cabecera, pediatras, farmacéuticos, residentes e incluso estudiantes de Medicina) cuyo único denominador común era el editar blogs y páginas web, movidos por el cariz que estaban adquiriendo los acontecimientos, se unieron de manera espontánea para, en pocas semanas, analizar, elaborar y difundir información rigurosa y veraz sobre la pandemia de gripe A y sobre la respuesta más prudente y científica a la misma. Los materiales divulgativos (para ciudadanos, profesionales sanitarios y medios de comunicación) se redactaban y revisaban de manera colaborativa mediante herramientas web, y se distribuían a través del blog *Gripe A: ante todo mucha calma* (http://gripeycalma.wordpress.com) y distintas redes sociales, alcanzando finalmente a los medios de comunicación tradicionales. Este tipo de movimientos son capaces de conseguir un gran impacto sin recurrir a patrocinios ni a financiación pública. Su carácter abierto, independiente y temporal facilita la implicación de personas muy motivadas y favorece que surjan nuevas iniciativas de experiencias anteriores, como el proyecto *Mi vida sin tí* (http://mividasinti.drupalgardens.com) de apoyo a las personas que se plantean dejar de fumar.

Ya hemos comentado que también los pacientes dispondrán de nuevas herramientas que les facilitarán el acceso a información sanitaria, y seguramente cambiarán algunos aspectos de la relación médico-paciente. Los profesionales sanitarios deberemos acostumbrarnos a no ser los únicos referentes de nuestros pacientes y a establecer relaciones más horizontales, formando parte de las redes de salud. La administración sanitaria no debería desaprovechar la oportunidad que las nuevas herramientas de comunicación ofrecen para facilitar el autocuidado por parte de la población y desandar parte del camino hacia la medicalización de la vida diaria que ha recorrido la atención sanitaria durante las décadas previas. Al potenciar el uso de las herramientas web tampoco puede pasarse por alto que, incluso en las sociedades más desarrolladas, una parte significativa de la población todavía no tiene acceso a Internet o le falta capacidad para utilizarla con soltura, y esa población suele ser también la más necesitada de recursos sociales y sanitarios. Si no se tiene eso en cuenta podríamos estar cumpliendo la *ley de cuidados inversos*, según la cual la disponibilidad de una buena atención médica tiende a variar inversamente a la necesidad de la población asistida[27].

BIBLIOGRAFÍA

1. O'Reilly T. What Is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software [en línea] [Consultado el 29 de agosto de 2011]. Disponible en: http://www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html
2. Castells M. La Galaxia Internet. 1ª ed. Barcelona: Plaza & Janés Editores; 2001.
3. Kamel Boulos MN, Wheeler S. The emerging Web 2.0 social software: an enabling suite of sociable technologies in health and health care education. Health Info Libr J. 2007; 24: 2-23.
4. Navarro F. Diccionario crítico de dudas inglés-español de medicina. 1ª ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España; 2000.
5. Van De Belt TH, Engelen LJ, Berben SA, Schoonhoven L. Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: a systematic review. J Med Internet Res. 2010; 12: e18.
6. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. Journal of Medical Internet Research. 2008; 10: e22.
7. Doherty I. Web 2.0: a movement within the health community. Health Care and Informatics Review Online. 2008; 12: 49-57.
8. Coronado Ferrer S, Peset Manceb F, Ferrer Sapena A, González de Dios J, Aleixandre-Benavent R. Web 2.0 en medicina y pediatría (I). Acta Pediatr Esp. 2011; 69: 3-11.
9. Coronado Ferrer S, Peset Manceb F, Ferrer Sapena A, González de Dios J, Aleixandre-Benavent R. Web 2.0 en medicina y pediatría (y II). Acta Pediatr Esp. 2011; 69: 79-87.
10. Pérez Solís D. Utilización de fuentes o canales en Internet: cómo mantenerse al día de manera más eficiente. Bol Pediatr. 2006; 46: 56-61.
11. Wiki [en línea]. Wikipedia, la enciclopedia libre 2011 [consultado el 30 de agosto de 2011]. Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Wiki.
12. Giles J. Internet encyclopaedias go head to head. Nature. 2005; 438: 900-1.
13. Laurent MR, Vickers TJ. Seeking health information online: does Wikipedia matter? J Am Med Inform Assoc. 2009; 16: 471-9.
14. Pérez Solís D. Internet y la información sobre la salud: información sin filtro. Bol Pediatr. 2007; 47: 149-53.
15. Kamel Boulos M, Maramba I, Wheeler S, Boulos MNK. Wikis, blogs and podcasts: a new generation of Web-based tools for virtual collaborative clinical practice and education. BMC Med Educ. 2006; 6: 41.
16. McLean R, Richards B, Wardman J. The effect of Web 2.0 on the future of medical practice and education: Darwikinian evolution or folksonomic revolution? Med J Aust. 2007; 187: 174-7.
17. Clauson KA, Polen HH, Boulos MNK, Dzenowagis JH. Scope, completeness, and accuracy of drug information in Wikipedia. The Annals of Pharmacotherapy. 2008; 42: 1814-21.
18. Giustini D. How Web 2.0 is changing medicine. BMJ. 2006; 333: 1283-4.

19. Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. Audiencia de Internet en el Estudio General de Medios (abril-mayo 2011) [en línea]. Disponible en: http://www.aimc.es/spip.php?action=acceder_document&arg=1771&cle=3c7bf063cb995164a66332baea78d845&file=pdf%2Finternet211.pdf
20. The Cocktail Analysis. Informe de resultados: observatorio redes sociales 3a oleada [en línea]. 2011. Disponible en: http://www.tcanalysis.com/uploads/2011/02/Observatorio-RedesSociales2011.pdf
21. Leiker M. When to "friend" a patient: social media tips for health care professionals. WMJ. 2011; 110: 42-3.
22. Wicks P, Vaughan TE, Massagli MP, Heywood J. Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm. Nat Biotechnol. 2011; 29: 411-4.
23. Wicks P, Massagli M, Frost J, Brownstein C, Okun S, Vaughan T, et al. Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. J Med Internet Res. 2010; 12: e19.
24. Wood S. Opening data to the world: why health numbers matter. Bull World Health Organ. 2007; 85: 736-736.
25. Surowiecki J. Cien mejor que uno: la sabiduría de la multitud o por qué la mayoría siempre es más inteligente que la minoría. Barcelona: Ediciones Urano; 2004.
26. Tapscott D, Williams AD. Wikinomics: la nueva economía de las multitudes inteligentes. 1a ed. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica; 2007.
27. Hart JT. The inverse care law. The Lancet. 1971; 297: 405-12.