

Redes Sociales en Internet al Servicio de la Salud y el Bienestar

D. Ruiz Quejido, J. M^a. Cavero Clerencia, I. Padilla González, C. A. Lopez Barrio

Grupo de Innovación Tecnológica, Universidad Politécnica de Madrid, 28040 Madrid, España; drquejido@gmail.com

RESUMEN

Este artículo expone tanto el auge, que de forma paralela al de Internet, están adquiriendo las Redes Sociales al servicio de la Salud y el Bienestar, como las mejores prácticas y tendencias, fundamentalmente tecnológicas, que en ellas se identifican, posible referencia y objeto de reflexión en los planteamientos que se vienen realizando sobre la evolución de los modelos sanitarios. El artículo constituye un compendio del estudio realizado por la Universidad Politécnica de Madrid sobre estas Redes Sociales, y de sus principales conclusiones.

1. INTRODUCCIÓN

El crecimiento del uso de Internet continúa avanzando de forma imparable a nivel mundial. Durante 2008, en España, se produjo un incremento en el número de usuarios del 11,3%, pudiéndose estimar que el 56,7% de la población de 16 a 74 años ha utilizado la Red, lo que significa 24 millones de internautas españoles.

Por su parte, y como consecuencia en gran medida de este desarrollo de Internet, sigue evolucionando Sociedad de la Información (SI), entendida como el estadio de desarrollo social caracterizado por la capacidad de sus miembros (ciudadanos, empresas, y administración pública) para obtener y compartir cualquier información, instantáneamente, desde cualquier lugar y en la forma que se prefiera.

Impulsando todo ello se encuentran las tecnologías de la información y comunicación enmarcadas en la denominada segunda generación del desarrollo de la tecnología Web o generación Web 2.0, que supone un salto disruptivo respecto a la primera generación, que constituyó un instrumento decisivo para lograr un incremento continuado de la penetración de la Red, pero cuyas prestaciones se limitan prácticamente a la búsqueda y consulta de contenidos multimedia, relegando a sus

usuarios a una actitud pasiva. La generación Web 2.0 ha posibilitado la aparición de una plataforma abierta basada en la participación de los usuarios, que promueve la colaboración y el intercambio de información ágil entre ellos, y donde disponen de un espacio que les dota de capacidades para la creación de contenidos (de forma personal o colaborativa), y les permite compartirlos, intercambiarlos, consultarlos, integrarlos o valorarlos.

Resulta fácilmente entendible que estos ingredientes que caracterizan la Web 2.0, junto con la penetración incremental de Internet, hayan promovido de forma natural la explosión de espacios donde se crean y comparten los contenidos; o donde se realiza otra serie de actividades de forma confluente en torno a determinada información, tales como los Blogs, las Wikis, o las Redes Sociales online, concepto que define a las estructuras sociales virtuales resultantes de las interacciones entre los usuarios de la Red vinculados por informaciones o intereses comunes.

A su vez, el planteamiento de la eSanidad que de forma amplia se puede entender que se ocupa tanto de las aplicaciones derivadas del uso de las TIC's a los cuidados sanitarios como de la utilización de Internet en la práctica sanitaria, se ha visto también impactado por la aparición de las tecnologías Web 2.0, que están promoviendo un nuevo enfoque hacia una sanidad interactiva, y de los agentes que en ella intervienen, al dotarles de herramientas tecnológicas que les permiten generar y compartir información y contenidos sobre la salud, gestionar la atención sanitaria, promover una mayor educación y en definitiva promover un mejor conocimiento colectivo logrado de forma colaborativa. Contribuyendo también a disponer de facilidades que permiten una agilización, economía, interoperabilidad e integración de los diferentes aspectos que configuran el entorno sanitario, mejorando su eficacia y eficiencia. Si este planteamiento integral del conocimiento interactivo en el entorno sanitario lo complementamos

con los aspectos relativos a la información laboral/social de los diferentes agentes, nos encontramos con el concepto de Salud 2.0, asociado al cual aparecen también de forma natural las Redes Sociales al Servicio de la Salud y el Bienestar.

2. ALCANCE DEL ESTUDIO

Lo expuesto en este artículo se deriva del análisis de aquellos "Sitios Web" que están relacionados con el intercambio de información on-line sobre Salud y Bienestar para las personas. Teniendo en cuenta que el tema objeto de este estudio de vigilancia tecnológica resulta ser muy amplio y dinámico, se ha delimitado su alcance considerando aquellos "Sitios" que ofrecen servicios de información on-line (sobre cómo, para qué, en qué medida, los ciudadanos colaboran, interaccionan y comparten informaciones, generando el conocimiento colectivo relacionado con la salud y la calidad de vida), en base a tecnologías TIC propias de la S.I. (orientadas a los ciudadanos) que se dedican al intercambio de información sobre tecnologías Web 2.0; y cuyos usuarios son fundamentalmente pacientes, entorno familiar, cuidadores y profesionales de la salud.

Esta selección realizada para identificar un número de Redes Sociales /Sitios -en definitiva comunidades que actúan dentro de los límites definidos por los ingredientes anteriormente indicados- que permitiera hacer abordable el estudio y alcanzar sus objetivos de una forma concreta y útil, permitiendo la sistematización de datos, informaciones, tecnologías, procesos y metodologías utilizadas, se ha perfeccionado identificando aquellos "Sitios" que disponían del conjunto mínimo de herramientas y aplicaciones que caracterizan a las Redes Sociales, a saber:

- Creación de perfiles de usuarios.
- Lista propia de contactos.
- Mecanismos de comunicación e interacción entre usuarios.
- Generación, publicación y consulta de contenidos propios.

En resumen, por tanto, el objetivo del informe se ha centrado fundamentalmente en la obtención de conclusiones derivadas del análisis de los "Sitios" que ofrecen Servicios de Red Social relacionados con la información on-line sobre la Salud y el Bienestar, acordes con los aspectos señalados anteriormente.

La relevancia de estos "Sitios" radica también en

su contribución a la construcción de plataformas de conocimiento colectivo abierto y colaborativo (2.0), dotadas de herramientas muy potentes, con acceso por todos los ciudadanos. Sin embargo existen otros sitios, que también contribuyen a este mismo fin social aunque no dispongan de todas las características de los Servicios de Redes Sociales, contruidos con tecnologías Web 2.0, y que también, cuando se han considerado relevantes, se han contemplado en el informe, en concreto:

- PORTALES: Que permiten el acceso a la información y disponer de foros para preguntar y responder interactivamente.
- BLOGS: Que permiten colgar y compartir contenidos.
- WIKIS: Que permiten la creación colaborativa de contenidos.

Una vez delimitado el alcance del estudio, en base a los criterios expuestos, la selección concreta de los "Sitios" a analizar se ha realizado mediante una primera identificación de las redes sociales más importantes, bajo criterios de número de usuarios y de notoriedad en Alexa, que constituye una de las herramientas de evaluación más difundidas y ampliamente aceptadas en la Red a estos efectos. En esta primera identificación se detectaron 36 redes sociales centradas en aspectos de Salud y Bienestar. Contrastando esta relación con los Sitios de Salud referenciados en otros portales y organizaciones específicas como la California Health Care Foundation se concluyó en un panel inicial de 30 Sitios de interés a los efectos de este trabajo, que finalmente se redujo a 19 una vez eliminados aquellos de carácter generalista o cuya Web se encontraba en proceso de revisión. Colectivo que una vez finalizado el informe se ha confirmado significativo a la luz de las conclusiones obtenidas.

En concreto se analizaron, por su interés:

- 9 Redes Sociales de EE.UU. y 1 española.
- 3 Portales de EE.UU., 2 españoles y 1 húngaro.
- 1 Blog, 1 Chat y un Wiki de EE.UU.

A continuación se describe de forma resumida el enfoque y aspectos diferenciales de cada uno de ellos.

DAILYSTRENGTH (Red Social. EEUU)

Esta Red (www.dailystrength.com) está orientada fundamentalmente a facilitar el acceso a información en Internet, intercambio de experiencias y soporte emocional. Para ello dispone de una potente gestión de foros (integra más de 500) constituidos tanto por los responsables de la Red como por sus

miembros. También dispone de facilidades para consultar en tiempo real a profesionales del sector sanitario.

EVERYDAYHEALTH (Red Social. EEUU)

Integrante de WaterfrontMedia, una de las mayores compañías privadas americanas de salud on-line, EveryDayHealth (www.everydayhealth.com) dispone de un muy buen estructurado portal dirigido a trasladar a sus miembros información fidedigna, de calidad y personalizada en temas de salud y bienestar, disponiendo de una importante red de contrastados expertos a los que realizar consultas de forma directa, expertos que participan junto a otras fuentes reconocidas en la incorporación de los contenidos a esta Red. Los diferentes contenidos sobre salud y herramientas de autocontrol que recoge de forma amplia son fácilmente adaptables al perfil de cada usuario: información, noticias, consejos, publicaciones, resultados de investigaciones, siendo de sencilla navegación. Dispone de información muy clara sobre la estrategia de la red así como sobre la trayectoria profesional de sus gestores y colaboradores.

HEALTHCENTRALNW (Red Social. EEUU)

Esta red (www.thehealthcentralnetwork.com) es una de las tres/cuatro grandes que compiten en el entorno estadounidense. En concreto, HealthCentralNetwork integra 35 portales independientes, dedicados a cada uno de los temas que sobre Salud o Bienestar soporta.

El sitio trata de competir vía calidad y fiabilidad de la información que ofrece, para lo que dispone de importantes acuerdos estratégicos con diferentes partners. Dispone de un abultado número de publicaciones y documentación multimedia, así como herramientas de autocontrol y autodiagnóstico a las que es posible acceder a través de segmentaciones muy variadas. El equipo de gestión del sitio está integrado por profesionales del sector sanitario, publicitario y de comunicación.

iVILLAGE (Red Social. EEUU)

iVillage (www.ivillage.com) constituye una Red Social dirigida a facilitar un entorno de comunicación para las mujeres. Para ello tiene ocho espacios sobre diferentes temas entre los que se encuentra el de la Salud. Dentro de cada uno, y en concreto en el de la Salud, dispone de información sobre un elevado número de aspectos que sin embargo se encuentran bien estructurados. Dispone también

de herramientas para autotest, autoseguimiento o realización de encuestas. Así como una facilidad que permite realizar consultas a expertos del entorno de la Sanidad.

PATIENTSLIKEME (Red Social. EEUU)

La Red (www.patientslikeme.com) está centrada en un número reducido de enfermedades (13), y dispone de potentes herramientas gráficas para el control y seguimiento de sus tratamientos, síntomas... Ayuda a intercambiar experiencias, aprender sobre las enfermedades y a usar fármacos. Dispone de uno de los mayores repositorios sobre las enfermedades que contempla, al convertir las experiencias en datos. Su modelo de negocio se basa en vender sus datos anónimos a inversores y organizaciones con intereses en los mismos. Dispone de herramientas para realizar ensayos y de un equipo (incluido I+D) que obtiene conclusiones a partir de los datos de los pacientes.

REVOLUTIONHEALTH (Red Social. EEUU)

Esta red (www.revolutionhealth.com) social está dirigida a lograr un mayor nivel de formación de los ciudadanos como vía para reducir los costes generales en sanidad. Ofrece además información a los usuarios sobre productos y servicios del sector sanitario, herramientas y soporte. Uno de los aspectos diferenciadores de este sitio es que ofrece información comparativa de la calidad y precios de estos servicios, promoviendo una herramienta para lograr un potencial ahorro a los ciudadanos de sus gastos sanitarios. Determinados contenidos ofrecidos se apoyan en otros sitios de salud del mismo Grupo logrando sinergias, y dispone de un elevado número de herramientas para control y seguimiento de indicadores corporales, así como ayuda para la generación de páginas Web de los miembros.

SERMO (Red Social. EEUU)

SERMO (www.sermo.com) es una red social para profesionales médicos. Constituye una plataforma para intercambio de experiencias, opiniones, artículos, tendencias... y para ejercer posiciones conjuntas, por ejemplo, frente a la Administración. Este foro permite dar a conocer descubrimientos y sus problemas antes de ser oficiales. Aunque los contenidos se utilizan de forma anónima requiere al registrarse identificarse con el número de colegiado.

Su modelo de negocio se basa en la venta de los

resultados de las encuestas e intercambio de experiencias a inversores y organizaciones del entorno sanitario, promoviendo la participación de los profesionales mediante la recompensa de los más relevantes.

VI.VU (Red Social. España)

Esta Red Social (www.vi.vu) posibilita el intercambio de experiencias entre pacientes y personas de su entorno, y entre profesionales. Permitiendo así mismo realizar consultas a estos profesionales, y localizarlos. Dispone de facilidades para la creación de redes específicas, lo que además de habilitar entornos para los miembros particulares ofrece una plataforma para la constitución de redes a Asociaciones, Fundaciones. Fue desarrollado con apoyo del Programa Nacional de Tecnologías de la Salud.

WEBMD (Red Social. EEUU)

WebMD (www.webmd.com) constituye una de las redes sociales para la salud estadounidenses más relevantes. Ofrece, a través de diferentes portales, información contrastada sobre salud y su atención, síntomas, diagnósticos, información farmacéutica, de profesionales de la salud, consejos...

Tiene como usuarios a pacientes y consumidores en general en los que promueve su formación y a los que ayuda a gestionar su salud y bienestar a través de herramientas de autoayuda, a médicos y otros profesionales del sector sanitario que acceden a sus publicaciones e informaciones de referencia, permitiendo la publicación de artículos e intercambio de opiniones con colegas, a empresas y sociedades al constituir un punto de contacto que permite analizar y gestionar la oferta de planes de salud. Es una de las redes sociales de salud mejor acreditadas desde el punto de vista de su calidad y código de conducta.

YAHOOGROUPS (Red Social. EEUU)

YahooGroups (www.yahogroups.com) en España está integrada por 16 comunidades virtuales on-line, una de las cuales está centrada en Salud, que se configuran en torno a una aplicación de gestión de correo electrónico.

La comunidad dirigida a los aspectos de Salud se puede considerar una Red Social dado que aprovecha toda la potencia de las herramientas Yahoo pero con un enfoque generalista y común con el resto de comunidades virtuales. Por ello carece de las facilidades específicas que podemos encontrar en otros sitios dedicados a la salud tales como par-

ticipación de profesionales del sector mediante artículos, publicaciones, consultas. La comunidad Yahoo Grupos Salud integra un abultado número de foros generados por los propios miembros y debilmente estructurados.

FORUMCLINIC (Portal. ESPAÑA)

Este portal español (www.forumclinic.org) incorpora documentación sobre 11 enfermedades (ámbitos), de forma rigurosa y útil, con el objetivo de favorecer un mejor posicionamiento del público en general y de los pacientes en particular en la toma de decisiones sobre aspectos sanitarios.

El portal está gestionado por profesionales del sector de la Salud y la documentación aportada por los mismos incluye información sobre las enfermedades, patologías, guías, artículos, impacto, consecuencias, tratamientos curativos y preventivos. Los profesionales disponen a través del portal de herramientas para trasladar su conocimiento sobre los diferentes ámbitos, alrededor de cada uno de los cuales se genera una importante documentación. El portal dispone de un Comité Científico y Técnico.

HEALTHCARE (Portal. EEUU)

HealthCare (www.healthcare.com) constituye un portal informativo sobre servicios para cuidados de la salud y proveedores asociados, fundamentalmente sobre planes, seguros de salud y compañías aseguradoras. Para este tipo de servicios dispone de simuladores para, en función de las características del usuario, evaluar su coste. Adicionalmente dispone de información sobre otros aspectos relacionados con la salud y bienestar tales como enfermedades, tratamientos o herramientas de autoseguimiento.

HEALTHCARESCOOP (Portal. EEUU)

El objetivo de esta comunidad on-line (www.thehealthcarescoop.com) está dirigido a proporcionar información fiable a los ciudadanos, contemplados como consumidores, en todo lo relativo a servicios sanitarios: profesionales de la salud, clínicas, hospitales, condiciones, etc., ayudándoles en la toma de decisiones y tratando de promover una mayor calidad y transparencia entre los proveedores de estos servicios. Pretende poner en manos de los ciudadanos una información análoga a la existente para comodities tales como la electrónica o el automóvil.

ORGANIZEDWISDOM (Portal. EEUU)

Este sitio (www.organizedwisdom.com) ofrece un servicio de búsqueda en temas relacionados con la Salud y el Bienestar, que complementa las facilidades de los buscadores tradicionales. Para ello aporta inteligencia humana al proceso de búsqueda, ordenando, priorizando y clasificando la información no estructurada de la Web, y eliminando la que carece de valor. Esta tarea se traduce en una "Tarjeta de Sabiduría" para cada tema, que incluye los 10 mejores sitios relacionados con el tema y seleccionados tanto por los expertos como por los miembros, además de una serie de informaciones relacionadas. Además de los expertos colaboradores trabaja para esta organización un conjunto muy numeroso de freelances para los que dispone de una muy buena metodología que traslada a los mismos cómo trabajar.

RELIEFINSITE (Portal. Hungría)

Este sitio húngaro (www.reliefinsite.com) se encuentra focalizado en la gestión del dolor, para lo que dispone de una herramienta propia patentada que permite su control diario. Esta herramienta incorpora potentes facilidades gráficas para ubicar el dolor, realizar su seguimiento, su sintomatología, su tratamiento... Puede hacer de cuidador, dando pautas y alertas en función de los datos proporcionados por los pacientes, y también ofrece una gestión interactiva del dolor no gratuita. Dispone también de facilidades de acceso vía telefónica utilizando tecnología del habla.

WEBPACIENTES (Portal. ESPAÑA)

WebPacientes (www.webpacientes.org) constituye la vía de comunicación del Foro Español de Asociaciones de Pacientes, cuyo objetivo es promover la adecuada representación de organizaciones que defienden los derechos de los pacientes españoles. Es un proyecto iniciativa conjunta de la Fund. Biblioteca Josep Laporte y MSD; y constituye un centro de gestión divulgativo del conocimiento de las actividades de las asociaciones de pacientes.

DIABETESMINE (Blog. EEUU)

Este blog (www.diabetesmine.com) trata de alojar el conocimiento disponible sobre la Diabetes, integrando información fácilmente accesible y con una sencillez de entendimiento muy superior al de los artículos profesionales disponibles en la Web. Los contenidos son incorporados por invitación de la propietaria del blog, cuyo éxito le ha llevado

a incorporar publicidad a solicitud de los propios anunciantes, y a enriquecer el blog con gran cantidad de publicaciones y contenidos relativos a la enfermedad.

ONCOCHAT (Chat. EEUU)

OncoChat (www.oncochat.org) constituye una aplicación que permite la interacción directa vía chat entre pacientes afectados de cáncer y personas de su entorno (familiares, amigos, cuidadores...) tratando de complementar la potencia de Internet en lo relativo a documentación sobre la enfermedad, con un foro en el que en tiempo real los pacientes puedan comunicarse de forma inmediata, encontrando apoyo y soporte emocional. Permite tanto conversaciones públicas como privadas.

FLUWIKI (Wiki. EEUU)

Este sitio (www.fluwiki.info) pretende ayudar a paliar los efectos de las pandemias de la gripe, tratando de incorporar toda la información posible sobre las mismas de forma colaborativa, integrando incluso la proporcionada por los usuarios mediante la edición de la información disponible, con el convencimiento de que la contribución colaborativa de todos hace aflorar perspectivas complementarias a las de las organizaciones oficiales responsables de estas enfermedades. Incluye información científica básica, información sobre la gripe, su prevención, avance, aspectos jurídicos..., y una guía sobre como editar la información colaborativa.

3. LAS REDES SOCIALES EN INTERNET AL SERVICIO DE LA SALUD Y EL BIENESTAR

Se puede afirmar, con carácter prácticamente global, que las Redes Sociales al Servicio de la Salud y el Bienestar constituyen espacios de intercambio de información y experiencias, de debate, y de formación entre los pacientes; espacios no ausentes de una alta capacidad emocional donde los mismos encuentran soporte, ayuda o consuelo por parte del resto de la comunidad y de especialistas del sector sanitario.

Estas capacidades que podemos considerar comunes en las redes sociales objeto del estudio y que se soportan sobre el conjunto básico de aplicaciones Web 2.0 tales como foros basados en mensajería electrónica, chats, blogs, diarios, libros de visita o espacios para compartición de fotos o

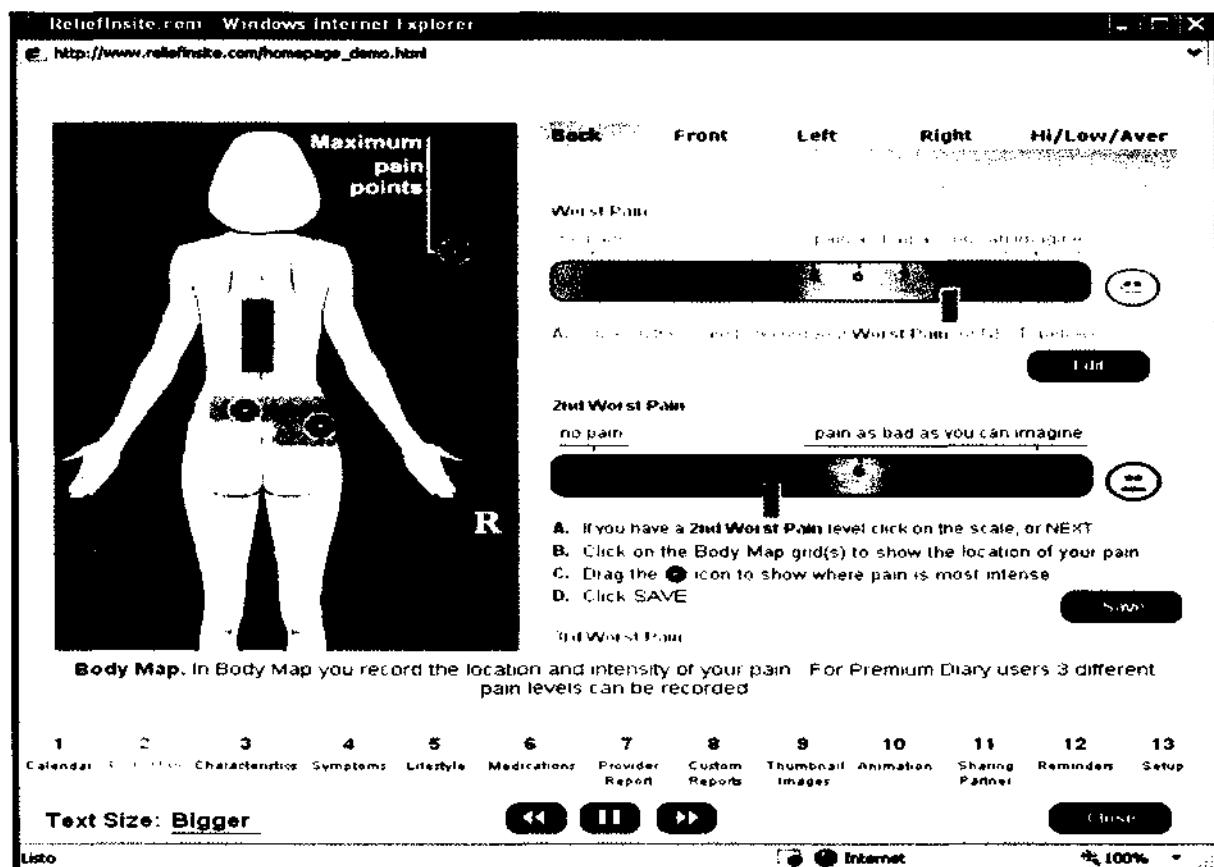
videos, que contribuyen a trasladar más fielmente hacia los demás las condiciones personales de los pacientes, se ven complementadas con otras facilidades más específicas y que configuran los enfoques diferenciales que poseen la mayor parte de las Redes analizadas respecto a las generalistas tipo Facebook o Twitter.

Las Redes Sociales al servicio de la Salud y el Bienestar incorporan facilidades específicas, que son utilizadas de forma compartida, comparativa e interactiva entre los diferentes agentes que las configuran (habitualmente pacientes, médicos, cuidadores, resto de personal sanitario, y del entorno familiar y de amistad), entre las que cabe resaltar:

- Herramientas que permiten transformar las experiencias de los pacientes en registros (en lo relativo a la evolución de las enfermedades, sintomatologías, tratamientos, respuesta a los mismos, condiciones), lo que posibilita su seguimiento, su transformación en formatos gráficos de fácil visualización, su comparación con otros, o su utilización a la hora de compartir las condiciones de los pacientes con los profesionales médicos que les atienden.
- Potentes herramientas para la gestión del do-

lor, donde, a través de aplicaciones e interfaces gráficas, los pacientes son capaces de informar de su condición, donde encuentran protocolos automáticos (o asistidos por personas físicas) para su tratamiento, donde pueden visualizar su evolución, compartirla con el resto de miembros, gestionar agendas de actuación, etc.

- Realización de consultas a profesionales sanitarios, en tiempo real o no.
- Aplicaciones dirigidas exclusivamente a profesionales médicos, poniendo a su disposición un espacio para el intercambio de experiencias, para el acceso a publicaciones, o para su formación y posicionamiento.
- Aplicaciones que permiten la creación de Redes Sociales para el entorno de la salud a escala más reducida y específica que aquellas que ofrecen estas herramientas.
- Publicaciones, Newsletters, Guías, Vídeos sobre las enfermedades, herramientas para la realización de encuestas y tests que posibilitan la realización de investigaciones; visualizar los avances de las enfermedades, la respuesta ante nuevos fármacos o protocolos, incluso antes de su liberación por los organismos oficiales.



Interfaz para registro del dolor. (Fuente: www.reliefinsite.com)

- Redes que actúan como buscador de buscadores, facilitando la identificación y compartición del mejor conocimiento disponible en Internet sobre la Salud y el Bienestar.
- Herramientas para autotest, autoseguimiento o medida de indicadores corporales, y herramientas que ponen a disposición de los usuarios la oferta de servicios sanitarios y proveedores asociados, aportando facilidades para la evaluación de su calidad y precio, e incorporando simuladores para adaptarlos a las especificidades de los usuarios.

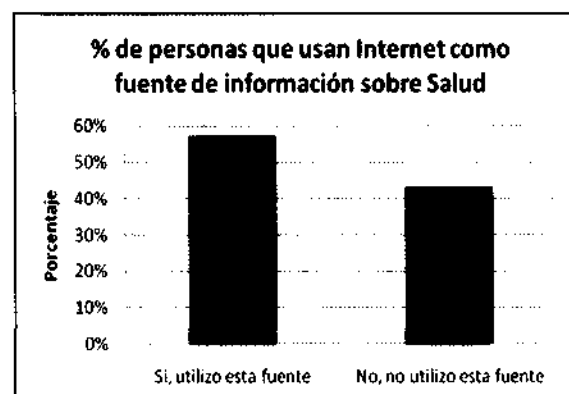
Estas facilidades observadas en las Redes Sociales al Servicio de la Salud y el Bienestar, analizadas desde el punto de vista de los usuarios, son complementadas en mayor o menor medida con otras ofrecidas también por las tecnologías TIC's como: herramientas para el diseño de páginas Web del usuario, tags, RSSFeeds, widgets; así como con aquellos elementos que tratan de trasladar a los usuarios indicadores sobre la fiabilidad y calidad de la Red, en base a las acreditaciones otorgadas por los organismos competentes en la materia, o con aquellas informaciones que facilitan el conocimiento de las facilidades disponibles en la red en cuestión (mapas del sitio) o cómo están integrados sus órganos gestores (Comités de Dirección, Equipos de I+D, Comités Técnicos, Editoriales, Consejos Asesores), lo que les confiere una imagen de transparencia.

Si bien es cierto que el planteamiento sanitario español es diferente del estadounidense, donde se está produciendo el gran desarrollo de las Redes Sociales al Servicio de la Salud y el Bienestar, las conclusiones identificadas en este ámbito geográfico son sin duda la referencia y marcan pautas a considerar sobre lo que puede ser una previsible evolución en nuestro entorno.

Un ejemplo de la magnitud que está alcanzando el uso de Internet en aspectos de salud lo encontramos en la encuesta realizada por Pew Internet & American Life Project: The Social Live of Health Information. En el año 2000 el 46% de la población adulta americana tenía acceso a Internet y sólo un 25% buscaba información online sobre salud. Ahora, con un 74% de los adultos americanos utilizando Internet, el 61% la utiliza para acceder a información relativa a la salud (e-pacientes).

La búsqueda de información online sobre la salud por parte de los usuarios es ya un fenómeno imparable. El mismo informe de Pew Internet & American Life Project, nombrado anteriormente,

muestra con qué intensidad, cuando un adulto americano necesita acudir a una fuente de información de salud, opta por sumergirse dentro del mundo online. El 57% de las personas preguntadas acuden a Internet cuando necesitan información o ayuda en temas de salud o cuestiones médicas.



Fuente: Encuesta de Pew Internet & American Life Project. Methodology (19 de Noviembre – 20 de Diciembre de 2008).

Internet ocupa la tercera posición después de las personas que prefieren acudir a un profesional sanitario, tal como un doctor (86%) y de las personas que prefieren preguntar a un amigo o a un familiar (68%).

En total, el 60% de los e-pacientes, o el 37% de los adultos americanos, han realizado actividades de social media relacionadas con la salud y asistencia sanitaria. Las redes sociales se han convertido pues en una herramienta más que la gente usa para estos aspectos de su vida diaria.

En España y para el año 2007, el 41% de los usuarios de Internet realizó búsquedas de contenidos relacionados con la salud, poniendo de manifiesto la popularización que está alcanzando la Salud 2.0. Este escenario muestra una perspectiva de crecimiento en amplitud y profundidad para las Redes Sociales al Servicio de la Salud y el Bienestar, que sin duda merece ser tenido en cuenta por los integrantes y diseñadores del modelo sanitario, en el que aparentemente no parece solo necesario contemplar en su evolución la incorporación de herramientas informáticas para la automatización y agilización de procesos sino también el nuevo marco de relación para la creación e intercambio de conocimiento entre los agentes involucrados, marco de relación en el que sin duda tendrán las Redes Sociales objeto de este estudio un papel protagonista, ayudando no solo a los pacientes y familiares a disponer de más calidad de vida sino también a los profesionales del sector en su formación, investigaciones e intercambio de experiencias.

4. MEJORES PRÁCTICAS

Las mejores prácticas, que afloran a lo largo del análisis realizado a las Redes Sociales al Servicio de la Salud y el Bienestar seleccionadas, se exponen en los próximos apartados, estructuradas en base a los diferentes ámbitos desde los que se han identificado:

- **Enfoque de las Redes Sociales para la Salud y el Bienestar.** Básicamente podemos encontrar tres enfoques diferentes: Generalistas, Globales con espacios especializados y Especializadas. Sin duda las Redes Sociales para la Salud y el Bienestar con mayor aportación de valor se encuentran en el ámbito de las especializadas, estas Redes proporcionan potentes herramientas para la gestión de las enfermedades, ponen a disposición de los pacientes los mejores equipos profesionales de apoyo y disponen de las publicaciones más especializadas.
- **Alcance de la información.** Como resultado del análisis realizado, las Redes Sociales para la Salud y el Bienestar, o los espacios dedicados a la Salud y el Bienestar en Redes que integran otros ámbitos, se pueden clasificar como: Universales, de Alcance limitado, Monotemáticas y Mixtas. Del análisis se desprende que las mejores prácticas emergen en aquellas con un mayor alcance, donde el gran volumen de información tratado impone una óptima estructuración de sus contenidos (que incluyen un abultado número de posibles aspectos a tratar - enfermedades básicamente - y de diferentes perspectivas a contemplar tales como sintomatologías, condiciones, fármacos...). Estas Redes Sociales deben permitir tanto una fácil navegación y búsqueda como una buena integración de temas relacionados, incluyendo el acceso a las herramientas asociadas, a foros, consultas a expertos, etc. Todo ello teniendo en cuenta no solo el volumen de información manejado, como ya hemos indicado, sino también el potencial estado de una gran parte de los miembros - pacientes - que en determinadas circunstancias pudieran tener mermadas sus facultades como consecuencia de su situación.
- **Modelos de Negocio.** Dejando a un lado aquellos sitios sin un enfoque de negocio, que suele corresponder con los de menor envergadura y que no incorporan todas las características asociadas a los Servicios de Redes Sociales, nos encontramos con los siguientes modelos de negocio:

- Basados en publicidad exclusivamente.
- Financiados a través de inversores privados, fundamentalmente organizaciones del sector farmacéutico y sanitario.
- Financiados a través de patrocinadores o proveedores del sector sanitario.
- Financiados, o integrados, en fundaciones u organizaciones sin ánimo de lucro.
- Financiados a través de la venta de servicios: datos resultantes de las experiencias de los miembros, resultados de encuestas o ensayos, consultas, etc.
- Determinadas Redes Sociales incorporan facilidades de mercado electrónico (eMarketplace), centrado en productos sanitarios y farmacéuticos, como fuente de ingresos.
- Modelos Mixtos, incorporando una mezcla de algunas de las posibilidades anteriormente indicadas.

Si bien lo más habitual son los modelos mixtos, siempre predomina alguna de las posibilidades expuestas, fundamentalmente la basada en publicidad, aunque la venta de datos empieza a generar ingresos en EE.UU.

En torno al 70% de las Redes analizadas se financian total o parcialmente a través de publicidad y menos del 15% declara no tener un modelo basado en publicidad. Existe una correlación entre el tipo de Red de Social desde el punto de vista de su tipología y su modelo de negocio, atrayendo a socios o anunciantes en función de su calidad y contenidos, lo que está íntimamente ligado con el número de usuarios que poseen.

- **Servicios de Redes Sociales.** Aún dando respuesta a los aspectos que caracterizan a las Redes Sociales, no todas las incorporan en la misma medida.



(Fuente: Elaboración propia)

En relación con los aspectos asociados a la gestión de perfiles de usuario resulta adecuado el que estos sean acordes con los objetivos de la Red, en el sentido de que el usuario sea capaz de identificar el valor que aporta incorporar sus propios datos para los miembros de la Red, evitando la idea de que puedan ser utilizados para otros fines. No deben ser solicitados más de los que sean necesarios ni menos de los que impidan un adecuado funcionamiento de la herramienta.

Respecto a la gestión de contactos, una adecuada gestión de contactos supone un tema del mayor interés no solo por la necesidad de dotar al usuario de la capacidad de establecer los límites de su privacidad versus la conveniencia de que sus experiencias propias sean compartidas con otros en la amplitud que desee, sino también por la sensibilidad de los aspectos tratados en las Redes Sociales que nos ocupan, o por el derecho de los usuarios de seleccionar en cada momento y en función de su condición a quién solicitar apoyo y ayuda.

Mecanismos de Comunicación e interacción entre los usuarios. No resulta concluyente como consecuencia del análisis que una abundancia de facilidades de comunicación en estas Redes Sociales aporten tanto a su éxito como sus contenidos, las posibilidades de ayuda por profesionales de que dispongan, o su calidad y fiabilidad. No obstante la tendencia se dirige a incorporar el máximo de ellas posible.

Existen mecanismos de comunicación marginales adicionales a los básicos, como libros de visita, diarios, posibilidad de enviar abrazos virtuales, que si bien pueden aportar información y connotaciones emocionales adicionales no parece que resulten decisorias desde el punto de vista de la aportación de valor de la Red Social.

Sí resulta de interés el poder evaluar la relevancia de las informaciones aportadas por los miembros, y su número, lo que visualiza a los usuarios el escenario de sus posibles contactos. Esto se alinea con la tendencia observada en los usuarios de preferir relaciones de calidad sobre volumen de contactos.

• **Facilidades y Herramientas.** Adicionalmente a los posibles enfoques y planteamientos de las Redes Sociales para la Salud y el Bienestar y de la disponibilidad, en mayor o menor medida, de las características que las configuran, se identifica un elevado número de potenciales facilidades y herramientas adicionales en los sitios analizados que contribuyen sin duda a su diferenciación y aportación de valor. Todas ellas constituyen

buenas prácticas que aportan elementos diferenciadores, resultando relevante el análisis de la oportunidad de integrarlos en cada red social en particular, mediante la evaluación del compromiso aportación de valor – coste de la oportunidad. Existen tanto facilidades asociadas a las condiciones de los usuarios como por ejemplo:

- Consultas a expertos en tiempo real, o no.
- Herramientas de gestión de aspectos asociados a las enfermedades (síntomatologías, tratamientos, etc.).
- Herramientas de Autodiagnóstico, Herramientas de Autoseguimiento, Tests sobre indicadores corporales.
- Aplicaciones para la realización de Ensayos e Investigaciones.
- Herramientas para atención de Cuidadores.
- Seguimiento de Protocolos ante determinados síntomas y condiciones.

Como otra serie de herramientas y facilidades, que se identifican a lo largo del estudio, asociadas a la gestión de la propia Red Social, y que también las dotan de capacidades diferenciadoras.

- **Contenidos.** Lógicamente, los contenidos resultan ser otro de los ingredientes diferenciadores de las Redes Sociales que nos ocupan, pudiendo considerarse comunes los indicados a continuación, pero diferenciales a través de su planteamiento en cuanto a calidad, sencillez de entendimiento, fiabilidad de las fuentes, o formato (textual, video, foto, etc.):
 - Publicaciones y artículos sobre enfermedades realizados por los profesionales.
 - Documentación colaborativa.
 - Guías sobre las enfermedades.
 - Protocolos de actuación.
 - Cursos, conferencias, y otros eventos dirigidos a la formación de pacientes o profesionales o público en general.
 - Información colateral con la salud y la enfermedad, como la jurídica.
- **Acceso.** A lo largo del análisis realizado a las Redes Sociales seleccionadas solo se ha identificado la posibilidad de acceso diferente al de PC en dos casos. Uno de ellos dispone de una aplicación específica para acceso desde iPhone, y el otro permite el acceso a determinadas aplicaciones vía telefónica, utilizando tecnología del habla.
- **Gestores y Órganos de Gestión.** A lo largo del análisis de las diferentes Redes Sociales se ha puesto de manifiesto, como ejemplo de buena práctica, la disponibilidad en las mismas de refe-

rencias a sus gestores, recogiendo su experiencia y responsabilidad, así como de sus órganos de gestión, lo que sin duda contribuye a dotarles de transparencia y a difundir sus capacidades. Entre estos últimos se encuentran Comités de Dirección, Técnicos, Editoriales, Equipos de I+D y Consejos Asesores.

- **Calidad y Accesibilidad.** Del mismo modo, es deseable el cumplimiento, con la mayor rigurosidad posible, de los criterios generales de diseño de páginas web que aseguren la calidad de sus contenidos y el acceso a los mismos. Se consideraría muy apropiado, aunque no es imprescindible, la certificación de estos aspectos de seguridad y fiabilidad por una entidad acreditada.

5. TENDENCIAS

La evolución de Internet y de la Web va a estar marcada sin duda en los próximos años por su carácter social y supondrá, por tanto, el que no sólo se consolide, sino que se incremente el desarrollo de las redes sociales en general y de las dirigidas a optimizar la salud y el bienestar en particular. Sobre todo porque éstas presentan algunos aspectos distintivos que las dotarán de mayor valor en una web social como la que se avecina.

En la última conferencia sobre Health 2.0 celebrada en San Francisco, se expusieron las 8 tendencias que se considera van a dirigir la evolución de este campo y la primera de ellas se refería al crecimiento de las redes sociales. Así, en la conferencia llamó la atención la presencia de un número asombroso de startups enfocadas a la creación de comunidades para médicos, pacientes, cuidadores y otros que eran capaces de construir modelos de negocio sostenibles, especialmente en la situación actual de crisis.

El desarrollo de las redes sociales para la salud se apoyará en lo que se denomina las 4 Cs: comunicación, colaboración, comunidad y contenido, lo que nos llevará a una era de compartición de la información y de colaboración entre los grupos sin precedentes, permitiéndoles trabajar juntos utilizando estas nuevas herramientas. También es conveniente tener presente otro aspecto relevante como es el que las redes sociales van a contribuir de forma importante a conferir mucho más poder al paciente, a través del acceso a la información de su enfermedad. Esto supone un desplazamiento del poder en la relación médico-paciente, ya que hasta ahora, era el médico el que sabía más, y abre

la posibilidad de oportunidades de negocio para sitios dedicados a la educación del paciente.

Durante los próximos años, por tanto, vamos a asistir a un crecimiento de estas redes. En los próximos apartados se trata de intuir cómo serán las redes sociales sanitarias del futuro, y en este sentido, existen varios aspectos que van determinar su evolución.

• Evolución tecnológica

La convergencia continúa del SW online y otros servicios en plataformas móviles (smart phones) y domésticas (TV) y la aparición de tecnologías disruptivas en productos y servicios, van a cambiar el entorno en el que desarrolladores y usuarios van a operar. El iPhone es un ejemplo reciente obvio.

La convergencia de plataformas significa que se podrá acceder a aplicaciones a las que hasta ahora sólo se accedía a través de una plataforma tal como TV, radio, PC, o teléfono móvil, desde cualquiera de ellas y en una nueva combinación de productos y servicios.

Si tenemos en cuenta que la comunicación está en la base de toda red social, las facilidades de comunicación, como son la posibilidad de incorporación de vídeos o video mensajes, puede ser importante. De hecho algunas de las redes actuales ya los incorporan. También la incorporación de mensajería instantánea anónima, basada en web, que permita la comunicación directa uno a uno de los pacientes sin descargas adicionales. Otras tendencias de evolución futura pueden surgir de la incorporación de técnicas de inteligencia artificial que permitan a los ordenadores realizar tareas que son sencillas para los humanos, como reconocer caras o patrones.

En este apartado de la comunicación, un aspecto fundamental es el de la movilidad. La proliferación de los teléfonos móviles está permitiendo a los usuarios gestionar sus relaciones sociales a través de un soporte portátil, que les permite conectarse con cualquiera. Pero en este momento todavía existen algunas limitaciones para las redes sociales móviles, a la hora de ver a todos sus contactos de una vez, por ejemplo en un grafo social y, lo que es más importante en este contexto, no permite visualizar cómo se conectan sus contactos entre ellos. Si bien este requisito es más importante en redes sociales generalistas tipo Facebook o Twitter, no debe desestimarse en el caso de las redes sociales de la salud. La explosión de nuevas aplicaciones para móviles, como por ejemplo los servicios basados en localización y el acceso a Internet desde el móvil convertirán a este dispositivo en el preferido para

el acceso a Internet en el futuro y, por tanto, en el acceso a las redes sociales de Internet.

• Nuevas facilidades de la Red

Otras innovaciones vendrán de la mano de la evolución que está experimentando ya la propia Red. De todas ellas, las de mayor impacto en las redes sociales son:

- Una mayor funcionalidad, mediante las aplicaciones de Internet enriquecido, que van a cambiar de forma significativa cómo interaccionan las personas entre sí.

- La web semántica, que supone el uso de un conjunto de reglas formales para expresar el significado de los datos, las propiedades de objetos y las relaciones que existen entre ellos, mejorando y optimizando las búsquedas.

- La mejora de las interfaces de usuario y la tendencia a la personalización de las mismas.

• Interoperabilidad de las redes

Un punto sobre el que parece existir ya un consenso es la necesidad de permitir que los usuarios puedan conectar y compartir contenidos con usuarios de otras plataformas, así como apoyar a los desarrolladores con formas más sencillas para desplegar sus aplicaciones en los sistemas. Aunque existen diversos planteamientos, parece claro que se progresará hacia la portabilidad, la compatibilidad y la interoperabilidad, mediante la utilización de diversas tecnologías ya existentes.

• Búsquedas colaborativas

La combinación de la web semántica y la interoperabilidad de las redes llevan a un cambio también en los buscadores, las redes sociales están cambiando el sentido y la orientación en la búsqueda de respuestas, tratando de trazar de alguna manera su importancia por las contribuciones que han permitido crear esa información y el tipo de consultas que recibe. Se pretende dotar a la búsqueda de inteligencia sobre la calidad y fiabilidad de la información en base a sus orígenes. La solución que se está investigando viene por el lado de motores de búsqueda que trabajan en colaboración.

• Los modelos de negocio

Las redes sociales han atraído una enorme cantidad de dinero tanto de sociedades de Venture Capital como de presupuestos corporativos, especialmente de la industria de los media. La evolución de estas redes pasa por la existencia de modelos de nego-

cio sostenibles. En estos momentos, la mayoría de las redes se mantienen a través de ingresos publicitarios, sin embargo, el enorme potencial de información asociado a estas redes y la fuerza de las comunidades de pacientes, provocará el desarrollo de nuevos modelos, algunos apuntados ya en algunas redes, enfocados en la comercialización por ejemplo, de los datos de experiencia de nuevos fármacos o la realización de experimentos clínicos.

Estos modelos exigen para la supervivencia de las redes una determinada audiencia, en términos tanto de tamaño como de nivel de implicación o participación, aunque también hay modelos exitosos asociados a la compra de contenidos.

La proliferación de redes sociales requerirá para sobrevivir la aportación de valor diferencial, vía incremento de funcionalidad (lo más probable es que se combinen en muchos casos redes sociales y servicios on-line de teleasistencia, telemonitorización o telediagnóstico, potenciando la utilidad tanto de estos servicios como de las propias redes sociales), o mediante la especialización, lo que previsiblemente incrementará el número de comunidades de nicho.

• Seguridad

Como se ha comentado más arriba, la interconexión de las redes sociales aportará un valor significativo, pero resulta necesario asegurar los aspectos de seguridad y confidencialidad de la información que el usuario pone en la red. Hay que resolver el tema de la identificación de los individuos, ya que es importante que se pueda trazar a una persona a través de la red social pero manteniendo anónima su identidad, y también hay que resolver el acceso a la información que el usuario coloca en cada red social a la que pertenece, de forma que pueda decidir, en un entorno de redes conectadas, a qué datos se accede y quiénes acceden.

• Redes sociales verticales

Otra de las tendencias que se aventuran para los próximos años es la proliferación de las redes sociales verticales, con participación de diversos estamentos. En este sentido es perfectamente lógico pensar que, si hasta ahora las redes sociales han sido el lugar de encuentro de usuarios particulares exclusivamente, no hay nada en contra de que evolucionen hacia un lugar de encuentro de personas con empresas y con las administraciones públicas. Esto ya se está produciendo cuando se trata de redes sociales especializadas, como es el caso de las redes sociales para la salud.

• Hábitos de comportamiento

Las redes sociales del futuro deberán ir recogiendo patrones de comportamiento que se irán generalizando con su crecimiento. Algunos de estos patrones son:

- Multiplicidad y diversidad. Las redes sociales deben permitir cada vez más niveles inferiores de segmentación, adaptándose a las especificidades de los usuarios. En la medida en que las redes sociales se hacen más dominantes, será cada vez más importante mostrar la red social de acuerdo al contexto del usuario. El ámbito geográfico será un elemento importante de segmentación. Esta segmentación de los grupos será una barrera de entrada para nuevas redes sociales.
- También la proliferación de las redes deberá ir acompañada de la posibilidad de que los clientes añadan entradas RSS de discusiones importantes, para mostrar en webs afiliadas.
- Calidad y lucha contra el fraude. Inevitablemente, el fraude es un riesgo que está presente en el entorno de las redes sociales. En el caso de las redes al servicio de la salud y el bienestar, este riesgo es mayor, no sólo por los importantes incentivos económicos para que ciertos tratamientos o medicamentos o centros hospitalarios cuenten con una reputación o con estadísticas muy favorables por parte de los pacientes, sino por el efecto que puede tener en los enfermos. Por ello, deberán generalizarse los procedimientos y certificaciones de calidad, muchos de ellos ya existentes.
- También conviene señalar que están empezando a aparecer algunas aplicaciones dirigidas hacia el análisis de sentimientos que permiten averiguar la actitud ante un determinado aspecto. Esto permite seleccionar un tema, por ejemplo un hospital, una medicina, etc., y comprobar en tiempo real si se habla bien o mal acerca del mismo. Esta sería una herramienta muy potente para empresas farmacéuticas, aseguradoras, etc.

En resumen, parafraseando a Bernard von Siemens, podemos decir que no podemos saber cómo será el futuro pero sí podemos inventarlo. Desconocemos cómo serán las redes sociales para la salud del futuro, pero a partir de lo percibido en estos momentos podemos adelantar que crecerá el número de estas redes sociales, que predominarán las de carácter vertical y que incorporarán nuevas facilidades asociadas a aplicaciones médicas, consultas a los especialistas, etc. Y todo ello en un entorno caracterizado por la conexión entre distintas redes

sociales, la web semántica, las interfaces de usuario avanzadas y la movilidad.

6. CONCLUSIONES

A lo largo del presente artículo se han expuesto informaciones referentes a un nuevo estadio del desarrollo de la Sociedad de la Información, en el cual las informaciones relativas a la salud y el bienestar de los usuarios se ponen accesibles, en diferentes formatos, para que pueda ser compartida por todos los usuarios.

Se observan varios hechos diferenciales:

- Se trata de Información sobre la salud de los usuarios.
- Son los usuarios los que ponen la información.
- La información se comparte con todos.

Todo ello sobre unas plataformas de comunicaciones basadas en las tecnologías de la Web 2.0, conocidas como Redes Sociales en Internet.

A continuación se sintetizan algunas de las conclusiones más destacables del análisis realizado, y resumido en este artículo:

C1. La primera conclusión es la confirmación de que estamos asistiendo al nacimiento de un fenómeno, el de las Redes Sociales en Internet al servicio de la Salud y el Bienestar, y de las que se espera que tengan gran impacto en el tratamiento de la información médica, en la relación entre los diferentes agentes del sistema sanitario y probablemente, en la sociedad en general.

C2. La segunda conclusión general de este estudio es que el número de personas que realizan actividades en las Redes Sociales relacionadas con la salud y asistencia sanitaria está aumentando impulsado por el auge global de las redes sociales con contenidos generalistas.

C3. Este estudio pone de manifiesto que Internet está cambiando la perspectiva de la salud y la sanidad en general. Las Redes Sociales dedicadas a la salud aparecen como un eslabón intermedio entre las meras fuentes de información en Internet (webs, wikis, blogs) y las formas tradicionales de relación médico-paciente. Un uso adecuado de esta nueva realidad permitirá hacer más eficientes algunos de los procesos de la atención sanitaria.

C4. Una cuarta conclusión se manifiesta en el sentido de que las Redes que aportan más valor son especializadas en cuanto al foco, con un gran alcance en cuanto al volumen de información y fáciles de utilizar en cuanto a su usabilidad. Además en el lanzamiento de una posible nueva red social,

sería necesario tener en consideración que para sobrevivir debería aportar un valor diferencial al de las demás. Este valor puede venir dado de la especialización en nuevos nichos o en la potencialidad que ofrecen las nuevas tecnologías.

C5. Trabajar con contenidos tan sensibles como los relativos a la salud requiere unos parámetros de calidad de la información y una garantía de confidencialidad más precisos que los de las redes sociales tradicionales.

C6. Es necesario mejorar sensiblemente un conjunto de aspectos que están limitando el acceso y uso de las Redes Sociales a grandes colectivos de usuarios:

- a. Interfaces de usuario más amigables que el teclado y el ratón (por ejemplo las pantallas táctiles).
- b. Terminales de los usuarios más sencillos para personas mayores o con discapacidades (PC y móviles).
- c. Modelos de negocio sostenibles para asegurar la estabilidad en el tiempo y la calidad de las plataformas.
- d. Incorporación por los profesionales, las empresas y las administraciones públicas de este nuevo instrumento (Red Social sobre Internet) en

sus planes asistenciales, al igual que utilizan ya otros servicios de Internet más antiguos, como el correo electrónico o la web.

Por último cabe destacar que el reto será transformar en valor la oportunidad que nos brinda el auge de las Redes Sociales en Internet especializadas en Salud. Esta oportunidad se dirige tanto a la mejora asistencial de los pacientes como a la oportunidad de nuevas formas de negocio paralelas a las que ya existen dentro del modelo asistencial más tradicional.

AGRADECIMIENTOS

Los autores de este trabajo expresan su agradecimiento a la Fundación Sanitas por la financiación de este proyecto.

REFERENCIAS

Informe de Vigilancia sobre Redes Sociales en Internet al servicio de la Salud y el Bienestar. Informe Monográfico. Observatorio "Cátedra Sanitas sobre e-Salud", Madrid, España 2009 (ISSN: 2171-6943). Ruiz Quejido D. / Cavero Clerencia J.Mª. / Padilla González I. / Vicente del Olmo Luis I.
