

e-ciudadanos, e-salud y redes sociales Organizarse y formarse en alimentación y salud

e-citizens, e-health and social networks. how to organize and learn about food and health

NEKANE MURGA EIZAGAECHEVARRIA

Servicio de Cardiología. Hospital Universitario Basurto. Osakidetza. Bilbao
e-mail: nekane.murga@gmail.com

Fecha de recepción: 12/11/2015 · Fecha de aceptación: 03/05/2016

RESUMEN

Con un simple clic, tenemos a nuestro alcance todo tipo de información. Un 30% de las visitas a las redes son búsquedas sobre salud. Aunque es prometedor el potencial de las nuevas tecnologías para ser utilizadas como fuente de mejora de la salud pública, de momento el uso que se le está dando es incierto.

La información sobre salud en internet está fragmentada, faltan páginas web institucionales propias del SNS, acudiendo los ciudadanos a fuentes muy diversas, lo que favorece que pueda circular información no contrastada y que se mezcle información con publicidad. El e-paciente busca información contrastada sobre su enfermedad, comparte experiencias con otros pacientes y en ocasiones puede tener dificultad para identificar qué respuesta tiene suficiente garantía.

Las aplicaciones móviles y los videojuegos han mostrado que pueden ser utilizadas de forma eficaz en mejorar los conocimientos sobre nutrición, mejorar hábitos cardiosaludables y conseguir adherencia a las pautas de ejercicio y alimentación en el hipertenso y displicémico, entre otras.

La utilización de aplicaciones o herramientas tecnológicas para mejorar la prevención o el tratamiento del e-paciente debe ser una de nuestras opciones terapéuticas, pero más estudios deben realizarse para poder llegar a conocer su utilidad real.

Palabras Clave: e-salud, e-pacientes, nutrición, e-health, prevención.

ABSTRACT

With just a click, we have any kind of information within reach. A 30% of internet visits are health searches. Although the potential new technologies have as a source to improve public health is promising, its application is uncertain at the moment.

Information about health on the internet is fragmented, there is a lack of institutional websites of the National Health System (SNS), making the population to turn to various sources, which may enable the dissemination of non-contrasted information and, advertising may be mixed with information. The e-patient seeks contrasted information about his disease, shares experiences with other patients and may occasionally have difficulties identifying

which answers offer enough guarantees. Mobile apps and videogames have shown they can be efficiently used improving knowledge about nutrition, heart-healthy habits and acquiring adherence in exercise and diet guidelines in hypertensive, dyslipidaemic subjects, among others.

The use of apps or technological tools to improve the prevention or treatment of the e-patient must be one of our therapeutic options, but more studies must be conducted to know their real utility.

Key words: e-health, e-patients, nutrition, prevention

INTRODUCCIÓN

El mundo está cambiando a un ritmo vertiginoso, en gran parte se debe a los avances de la tecnología. Los teléfonos inteligentes, utilizados desde hace menos de una década, son en la actualidad herramientas casi imprescindibles en nuestras vidas. No nos sorprende que en cualquier momento o lugar podamos recibir notificaciones, correo electrónico, actualizaciones de redes sociales, ni que llevemos el seguimiento del ejercicio que realizamos, del peso y las calorías consumidas, compartiéndolo con nuestros amigos en Facebook o twitter.

Aparentemente nos encontramos con un exceso de información sobre salud en internet. Sin embargo, sorprende que las 100 páginas más visitadas en lengua castellana son redes sociales (Facebook), enciclopedias (Wikipedia), páginas relacionadas con el deporte, viajes, compras, subastas, moda o búsqueda de pareja, pero ninguna de las top100 es sobre salud. Esta ausencia de una fuente de información destaca frente a las 170.000 búsquedas en Google sobre temas relativos a Salud.

La asociación de internautas y el Instituto de Prospectiva tecnológica de la Comisión Europea celebraron un encuentro de expertos en Sevilla en el año 2.002, identificaron como amenazas más críticas para el área del e-paciente y e-salud aspectos relacionados con la gestión de datos, la privacidad, la acreditación, aspectos regulatorios, la promoción de mejores prácticas, la falta de evaluación de la evolución tecnológica y de resultados y la ausencia de códigos éticos. Ha pasado más de una década y muchas de estas carencias siguen sin estar resueltas.

E-PACIENTE: HERRAMIENTAS ONLINE PARA SU SALUD

Entendemos por e-salud cualquier herramienta o recurso que aplica nuevas tecnologías o internet a la salud. El e-paciente es aquel paciente que participa activamente en el cuidado de su salud empleando herramientas de e-salud. Los e-pacientes son heterogéneos y no se pueden clasificar en un único grupo. Están los que se encuentran ante el desafío de un nuevo diagnóstico, los que padecen una enfermedad crónica y se encuentran estables. También es variable sí participan en el autocuidado o el nivel de apoyo que precisan por parte de los cuidadores. El perfil típico del e-paciente es el de un varón de más de 60 años, con un estado de salud regular o malo que condiciona múltiples consultas a lo largo del año.

Con que herramientas debe contar un e-ciudadano para conseguir mejorar su salud:

- Información supervisada y diseñada para diferentes capacidades.
- Prevención y apoyo a cambio de hábitos y autocuidado.
- Comunidades online.
- Apoyo a las decisiones de salud y al seguimiento enfermedades.
- Historia clínica propia del paciente.

En este escenario los profesionales de cualquier campo de la salud nos enfrentamos a un gran reto, la responsabilidad de desarrollar estrategias online efectivas que ayuden a mantener la salud de los e-ciudadanos, así como los autocuidados y adherencia a los tratamientos de los e-pacientes. Los consejos para que una estrategia online sea un éxito serían:

- 1.- El público objetivo debe estar bien definido y se debe adaptar la estrategia de comunicación a ellos.

2.- Utiliza varias redes sociales complementarias (Twitter, Facebook, Pinterest, etc.).

3.- No improvises. Planifica!!

4.- No te limites a la teoría. Implica a pacientes o ciudadanos con experiencia. Crea conversaciones.

5.- Mide la difusión e identifica con lo que obtienes mayor interés.

El código HON (HEALTH on the net) recoge los siguientes aspectos como parámetros de calidad de las páginas web:

- Autoría: indicar las cualificaciones de los autores
- Complementariedad: la información debe complementar, no reemplazar la relación médico-paciente
- Confidencialidad: respetar la privacidad y confidencialidad de los datos personales proporcionados por un visitante al sitio
- Atribución: citar las fuentes de información publicada y fecha
- Garantía: el sitio web debe mantener cualquier requerimiento relativo a un tratamiento, producto o servicio, respaldándolo con las evidencias adecuadas y objetivas
- Transparencia de los autores y accesibilidad: la presentación ha de ser accesible, mostrando la identidad del editor y del webmaster, y ha de disponer de un correo electrónico de contacto
- Patrocinador: se han de identificar claramente las fuentes de información
- Política publicitaria: se han de poder distinguir claramente las advertencias sobre la política publicitaria.

Cuidarnos es posible también gracias a las apps de salud y bienestar. Precisamente las aplicaciones relacionadas con la salud son la tercera categoría de aplicaciones con mayor crecimiento en los últimos años. Se calcula que son 97.000 las aplicaciones médicas que hay en total

en todas las plataformas móviles, de las cuales un 30% están dirigidas a pacientes y profesionales y el 70% restante al público en general.

Las aplicaciones junto a sensores para la monitorización de la actividad diaria son herramientas que motivan para aumentar la actividad física. Una reciente revisión sistemática del uso de monitores de actividad ha mostrado que pueden incrementar la actividad física y promover la pérdida de peso alcanzando mayor nivel de adherencia y motivación. Por otra parte, el análisis de aplicaciones diseñadas para abandonar el consumo de tabaco mediante técnicas conductivas no han mostrado ser más efectivas que las realizadas presencialmente, probablemente por la falta de feedback individualizado. Otra aplicación llamada "smartquit" en un estudio randomizado con grupo control ha mostrado ser más eficaz que la llevada a cabo por el Instituto Nacional del cáncer.

PREVENTION – E-SALUD ¿DE QUÉ EVIDENCIA DISPONEMOS?

La relación existente entre el estilo de vida y la salud está claramente establecida, no sólo con las enfermedades cardiovasculares, sino también con muchos tipos de cáncer. Estos factores de riesgo incluyen el tabaco, la vida sedentaria y una alimentación poco saludable, siendo acumulativos sus efectos. La prevención debería empezar por los más jóvenes. Es básico mantenerse en un peso saludable, incrementar la actividad física, abandonar el tabaco, mejorar la tensión arterial, ponerse como objetivo los niveles de glucosa y de lípidos que conocemos como adecuados en prevención primaria o secundaria.

A pesar de la amplia utilización de Internet en el campo de la salud, todavía no

se ha podido establecer claramente su efecto beneficioso sobre los pacientes. Actualmente, la fundación Cochrane señala que las aplicaciones interactivas de comunicación en salud son paquetes para pacientes, habitualmente en soporte web, que combinan información, soporte social, ayuda a las decisiones, o bien soporte al cambio de conducta. En su revisión, halla que tienen efectos positivos sobre los que las usan. Los e-pacientes tienden a tener un mayor conocimiento, más sensación de soporte social y mejores resultados de conducta o clínicos en comparación con los que no las utilizan. Sin embargo, acaba recordando que se precisan más estudios para conocer su efecto final sobre la salud de los usuarios, ya que este extremo no ha sido todavía bien establecido (Traver Salcedo & Fernandez-Luque, 2011).

Entender conceptos de nutrición puede ayudar a la gente a tomar decisiones apropiadas en la selección de alimentos y puede ayudar a corregir conceptos incorrectos o mitos sobre alimentación que tiene una persona con nutrición no adecuada. Recientemente se ha publicado un estudio cuyo objetivo ha sido evaluar la adherencia de jóvenes adolescentes obesos a una intervención educativa mediante sesiones educativas sobre estilo de vida en formato audiovisual. También revisaban el efecto sobre el control del peso, la actividad física, el perfil lipídico así como el impacto vascular que tenía en algunos de los pacientes. El diseño es de una intervención con sesiones de video-conferencia semanales durante 12 semanas, con una frecuencia de 3 veces semanales y una consulta semanal presencial con un entrenador/asesor. Fueron incluidos 20 adolescentes con edades

comprendidas entre 14 años y 18, con un elevado índice de masa corporal, que se siguieron durante 12 semanas. El 85% de los participantes completaron la intervención, acudiendo de media al 93% de las sesiones programadas, ausentándose por motivos justificados en más del 50% de las ocasiones. Se observaron cambios significativos en el perímetro de cintura, en el ratio cintura cadera y un descenso de las LDL (91+20 vs 81+18 mg/dL, $P = .004$), también se objetivaron aumentos significativos en el volumen inspiratorio en el ejercicio máximo como parámetro indicador de una mayor capacidad física y en el score de movimiento (13,2 vs 17,1, $P < .001$). En los pacientes que se observaron alteraciones en índices de disfunción endotelial o rigidez arterial también se observó mejoría ($P = .01$ and $P = .04$, respectivamente). A partir de estos resultados se puede concluir que una intervención durante 12 semanas de sesiones de video con un apoyo presencial en adolescentes con sobrepeso, puede mejorar su perfil de riesgo y una mejora potencial en su salud cardiovascular (Baños et al., 2013). Un estudio para evaluar la adquisición de conocimientos en nutrición mediante videojuegos online se ha realizado con 230 niños que también ha mostrado su utilidad (Nourse et al., 2015). De igual forma se ha utilizado un sistema de soporte de decisiones para realizar el estadiage y seguimiento de pacientes oncológicos. Un estudio ramdomizado ha mostrado que una aplicación en un móvil con una intervención en sobrepeso en adultos obesos alcanza mayor reducción en la reducción de la grasa corporal que una página web o unos consejos en papel. Se están llevando a cabo estudios ramdomizados multicentricos para evaluar la eficacia de una inter-

vención sobre el sobrepeso y la actividad física mediante una app y un wearable, frente a las recomendaciones aisladas.

La utilización de aplicaciones móviles ha sido evaluada en diabéticos, la monitorización de la glucosa y su seguimiento se ha realizado de forma barata y segura (Arsand, et al. 2008). También se ha validado la utilización de un programa para monitorizar la tensión arterial en pacientes hipertensos en su domicilio con consejos y recomendaciones individualizados según resultados, consiguiendo mayor adherencia a las recomendaciones y al seguimiento. Muy similares dispositivos y resultados se han obtenido en pacientes con dislipemias a pesar de las dificultades para las extracciones domiciliarias lo que se ha resuelto con la medida mediante cambios colorimétricos en una reacción enzimática en tira.

CONCLUSIONES

Es habitual que tanto ciudadanos como pacientes utilicen las Tecnologías de la Información para informarse sobre sus problemas de salud, prevenir y/o gestionar su enfermedad o la de un familiar. Por otra parte, aunque los contenidos y los usuarios de temas de salud crecen en las redes a un ritmo trepidante, la legislación y los controles de veracidad/calidad no siguen el mismo ritmo.

Los posibles programas para modificar el estilo de vida y la adherencia a estos pueden ser muy variables, así como la población a los que van dirigidos, lo que dificulta su diseño y evaluación. Acceder a suficiente conocimiento nutricional es un componente necesario en la prevención y tratamiento de la obesidad. Podríamos señalar que es necesario para modificar los hábitos del paciente que lleguemos con mensajes comprensibles, con tecnología

fácil de utilizar, de forma flexible y que los profesionales adquiramos experiencia.

Disponemos de una limitada cantidad de datos sobre la efectividad de la tecnología móvil en mejorar la salud y la prevención cardiovascular. Los hallazgos de los primeros estudios nos indican que el apoyo con mensajes de texto en el móvil y el uso de videojuegos o internet pueden ser una parte de un programa efectivo para ayudar a perder peso, en diabéticos, hipertensos o pueden facilitar el abandonar el hábito tabáquico. Sin embargo su efectividad a largo plazo no ha sido evaluada. Conocer el coste efectividad debe esperar a que tengamos mayor experiencia.

REFERENCIAS

- Arsand, E., Tufano, J.T., Ralston, J.D., Hjortdahl, P. (2008). Designing mobile dietary management support technologies for people with diabetes. *J Telemed Telecare*. 14(7):329-32. doi: 10.1258/jtt.2008.007001.
- Baños, R.M., Cebolla, A., Oliver, E., Alcañiz, M., Botella, C. (2013). Efficacy and acceptability of an Internet platform to improve the learning of nutritional knowledge in children: the ETIOBE Mates. *Health Educ Res*. 28(2):234-48. doi: 10.1093/her/cys044.
- Nourse, S.E., Olson, I., Popat, R.A., Stauffer, K.J., Vu, Ch.N., Berry, S. et al. (2015). Live Video Diet and Exercise Intervention in Overweight and Obese Youth: Adherence and Cardiovascular Health. *J Pediatr*, 67,533-9. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.06.015.
- Traver Salcedo, V., Fernandez-Luque, L. (coords.) (2011) *El e-paciente y las redes sociales*. Edita: Publidisa. ISBN: 978-84-694-4110-7. Recuperado el 5 de abril de 2016 en [<http://www.salud20.es>]