

Salut i *social* *media*

Característiques, oportunitats i usos

Luis Fernández Luque
José Manuel Sánchez Parrado

PID_00243219

Temps mínim previst de lectura i comprensió: **5 hores**



Índex

1. Entorn de web 2.0 i social media	5
1.1. Què és? Com sorgeix?	5
1.2. Eines de <i>social media</i>	7
1.3. Tendències dels ciutadans. Xifres d'ús	11
1.4. Comunitats en línia	12
2. Social media i salut	14
2.1. El web 2.0 en l'àmbit de la salut	14
2.2. Oportunitats: coneixement col·lectiu	15
2.3. Relació amb el sistema sanitari	16
2.4. Tipus de participació en <i>social media</i> en salut	18
2.5. Tipus d'usuaris	20
3. Tipus d'ús	21
4. Plataformes de social media	30
4.1. <i>Social media</i> per a pacients	30
4.2. <i>Social media</i> per a les entitats sanitàries	35
4.2.1. Administració pública i entitats sanitàries	36
4.2.2. Associacions de pacients	43
4.3. <i>Social media</i> per a professionals	47
5. Recomanacions ètiques i professionals	52
Bibliografia	59

1. Entorn de web 2.0 i social media

1.1. Què és? Com sorgeix?

Els sistemes de telecomunicació han suposat un gran avanç en el desenvolupament de la humanitat. Les diferents tecnologies que s'han anat dissenyant per transmetre senyals que inclouen algun tipus d'informació han modificat la forma en la qual les persones es comuniquen i en la qual es difonen els missatges. Aquests canvis han anat orientats cap a una comunicació fàcil i ràpida entre les persones, capaç de superar les barreres de la distància, és a dir, cap a una comunicació global.

Després de la instauració de sistemes com la radio, la televisió o el telèfon a la fi de la dècada de 1960, va sorgir la tecnologia que està suposant la revolució en la comunicació actual: Internet. No obstant això, no serà fins a principis de la dècada de 1990 quan realment se n'estén l'ús entre la població.

Aquest sistema, també conegut com a «Xarxa de xarxes», està integrat per «un conjunt de xarxes de comunicació interconnectades», segons defineix la Wikipedia, que funcionen com una xarxa única d'abast mundial, que amplia significativament les possibilitats de comunicació entre les persones i facilita la connexió d'individus de qualsevol part del món. Aquesta interconnexió també s'aplica als objectes, la qual cosa ha derivat al conegut «Internet de les coses».

Un dels principals serveis d'Internet que va ajudar a la seva democratització i expansió va ser el desenvolupament del World Wide Web, que permet la distribució i consulta de documents d'hipertext. Encara que sorgeix a principis de la dècada de 1990, el web ha sofert ja una evolució significativa, condicionada per algunes fites que s'han anat produint al llarg d'aquests anys, com el naixement del cercador Google (1997).

No obstant això, han estat altres innovacions, com l'engegada de la xarxa social Facebook el 2004, les que han propiciat el veritable canvi de paradigma dins del web, que radica en el tipus d'ús. Al llarg d'aquests anys, s'ha modificat la forma d'entendre el web i, sobretot, el paper exercit per l'usuari o internauta en aquesta. És el pas del tipus de web originari, el Web 1.0, a el **web 2.0** o **Web Social**.

El Web 1.0 es caracteritzava pels seus continguts estàtics i per la difusió de missatges de forma unidireccional. L'entitat o organisme emissor és l'únic amb capacitat per informar i opinar sobre els seus productes, i no hi ha possibilitat d'interacció amb l'usuari.

Així, en els seus orígens Internet suposava un canal més de divulgació de les institucions per mostrar els seus productes o serveis, i dels diaris digitals per mostrar la informació. La millora en les connexions a Internet i les nombroses eines per al disseny i gestió de llocs web, entre altres coses, ha desembocat en una nova generació Web, la del 2.0. Tot i que encara hi ha a Internet nombrosos casos de Web 1.0, cada vegada té major acceptació el web social, considerat com un espai obert a la participació de tots els usuaris que ho desitgin.

En aquest nou marc, l'usuari assumeix un paper més actiu, ja que compta amb les eines necessàries per poder opinar, col·laborar i connectar amb qualsevol persona del món. El veritable canvi es produeix en el rol de l'usuari, que passa de ser un lector passiu, consumidor de la informació oferta en els llocs web, a un agent participatiu i amb capacitat d'interacció.

Quan l'internauta disposa d'aquests recursos digitals, les possibilitats de col·laboració i conversa entre els usuaris augmenten i destaquen sobre la resta de solucions. Per tot això, i encara que el pas a el web 2.0 s'implementa gràcies al desenvolupament tecnològic, cal considerar el web Social més com una actitud que com una tecnologia. Igualment, aquestes solucions digitals aniran canviant, donant lloc a noves plataformes, xarxes socials o dispositius, però difícilment canviarà la forma en què ja s'entén el web, com un espai de «participació col·laborativa dels usuaris», segons la definició del portal web del Ministeri d'Educació, Cultura i Esport.

WEB 1.0	WEB 2.0
Unidireccional	Bidireccional
Usuari com a lector	Usuari participa i crea
Canal divulgatiu	Canal col·laboratiu
Sense connexió amb usuari	Interacció
Poques persones generen contingut	Intel·ligència col·lectiva
Llocs web estàtics	Llocs web dinàmics

Segons alguns experts, estem en la transició cap a un model més avançat, en aquest cas cap al Web 3.0. Es tracta d'una etapa, encara en una fase inicial, que inclou aspectes com *Data Web*, web semàntic i interoperabilitat.

Les tecnologies de la informació i de la comunicació sobre les quals se sustenta el model de web 2.0 es consideren com un dels elements determinants que ha donat lloc a l'actual societat de la informació. Així es desprèn del web de la Cimera Mundial sobre la Societat de la Informació:

«La revolució digital a les tecnologies de la informació i de les comunicacions (TIC) ha creat una plataforma per al lliure flux d'informació, idees i coneixements en tot el planeta. Ha causat una impressió profunda en la forma en què funciona el món. La Internet s'ha convertit en un recurs mundial important (...).»

1.2. Eines de social media

Com s'ha comentat, el web 2.0 es construeix i manté a través de la col·laboració dels usuaris, per la qual cosa la seva essència es basa en la comunitat d'internautes. I aquesta contribució es realitza a través de les eines conegudes com a **mitjans socials** o **social media**.

Els professors Kaplan i Haenlein defineixen els *social media* com:

«Un grup d'aplicacions basades en Internet que es desenvolupen sobre els fonaments ideològics i tecnològics del web 2.0 i que permeten la creació i l'intercanvi de continguts generats per l'usuari.»

Andreas M. Kaplan; Michael Haenlein (2010). «Users of the world, unite! The challenges and opportunities of social media». *Business Horizons*, Vol. 53, Issue 1 (pàg. 59-68).

Els *social media* es consideren el conjunt de solucions en línia que fan possible que els usuaris es connectin entre si, accedeixin a continguts de qualsevol part del món i intercanviïn opinions i coneixements.

Per les possibilitats que ofereixen, aquests recursos digitals són, en part, responsables del canvi en la forma d'usar i entendre Internet. Faciliten la comunicació, la participació dels usuaris i amplien les possibilitats d'accedir a informació de qualsevol part del món i de fonts molt diverses.

La intervenció de l'usuari a Internet pot ser tan àmplia com desitgi. Des de la recomanació d'alguna informació, la generació de contingut propi o l'opinió sobre el ja existent, fins a la difusió d'aquells continguts que considera rellevants, que comparteix amb altres internautes a través de les diferents xarxes socials i plataformes.

És indiscutible la seva funció com a canal per a la comunicació, en facilitar la connexió dels usuaris amb els seus familiars i coneguts, fins i tot amb aquells internautes, *a priori* desconeguts, als quals els uneixen interessos comuns.

D'altra banda, si anteriorment l'internauta volia conèixer l'actualitat del dia havia de consultar els diaris digitals. Però ara amb els mitjans socials han sorgit noves fonts d'informació, allunyades de les tradicionals, que també nodreixen Internet de contingut especialitzat i d'actualitat. Ara l'usuari té la possibilitat de consumir informació procedent tant d'un diari digital com d'un bloguer o d'una plataforma social.

Les accions més habituals que realitzen els usuaris al web 2.0 són:

- Creació de nous continguts.

- Recomanacions de continguts i d'usuaris.
- Comentaris sobre altres informacions.
- Intercanvi d'experiències.
- Difusió de contingut rellevant.
- Comunicació amb familiars i amics.
- Cerca d'informació en diverses fonts.

Dins de les *social media* s'inclouen nombroses eines. Les més utilitzades i esteses entre la població són les següents:

1) Xarxes socials

Són les plataformes més conegudes i usades pels internautes, i, de fet, de vegades s'arriben a confondre els termes *social media* i *xarxa social* i són tractats com a sinònims. Es pot considerar que les xarxes socials són una de les principals plataformes que han impulsat el web 2.0 i l'han popularitzat entre certs sectors de la població, *a priori*, més allunyats d'Internet i les noves tecnologies.

No hem d'oblidar que l'ésser humà és social per naturalesa. Les xarxes socials han existit sempre i es consideren «una estructura social composta per persones o entitats connectades i unides entre si». Aquesta capacitat de relacionar-se i establir estructures socials no ha sorgit en l'última dècada, sinó que les persones estàvem connectades molt abans de tenir connexió a Internet.

Però gràcies a Internet han sorgit les xarxes socials en línia, que es poden considerar «estructures socials compostes per un grup de persones que comparteixen un interès comú, relació o activitat a través d'Internet».

El principal canvi de les xarxes socials en línia radica en la forma en què ens relacionem, a través d'un dispositiu tecnològic, i en l'abast que tenen ara les relacions socials.

A través d'Internet és possible conèixer, connectar i relacionar-se amb usuaris de tot el món. S'amplien significativament les opcions d'entrar a formar part d'un col·lectiu de persones amb interessos comuns, facilitant l'especialització i l'intercanvi de coneixements.

Les xarxes socials d'Internet han presentat un ràpid creixement en el nombre d'usuaris i temps invertit en aquestes plataformes des que van sorgir a principis del segle XXI. Entre les més populars, destaca la fundació el 2003 de LinkedIn, una xarxa orientada al negoci que actualment compta amb més de 400 milions d'usuaris. Aquest mateix any, neix també Myspace, una xarxa social vinculada a la promoció musical dels artistes que va dominar el mercat fins al 2008, quan va ser superada en el nombre de visites per Facebook, que havia estat fundada el 2004. En els anys successius (2005 i 2006) surten al mercat altres xarxes conegudes com YouTube i Twitter. El 2011 és el torn de Google+.

El creixement de Facebook és el més significatiu. El 2008 tenia 200 milions d'usuaris, un any després ja superava els 400 milions, i actualment té més de 1.500 milions d'usuaris. Com veurem més endavant, és la plataforma més utilitzada pels pacients per fer consultes i compartir informació de salut.

La forma més popular de **classificar les xarxes socials** és en funció de la temàtica i el públic al qual es dirigeix:

- **Xarxes socials horitzontals.** Aquestes plataformes estan dirigides a tot tipus de públic i el seu principal avantatge és la d'afavorir les relacions entre les persones. Són xarxes sense una temàtica específica, i la motivació dels usuaris en registrar-se i participar no és la de compartir interessos o gustos comuns, sinó simplement la de relacionar-se i estar en contacte amb familiars, amics i coneguts. Aquestes són les plataformes més esteses entre la població i, entre totes, destaca Facebook.
- **Xarxes socials verticals.** Són plataformes digitals especialitzades en un tema concret. Es configuren com un espai en el qual estan connectades les persones i entitats que tenen gustos i interessos comuns. En general, aquest tipus de xarxes faciliten l'intercanvi de coneixement i l'enriquiment tant personal com de la comunitat. Solen tenir menys nombre d'usuaris, en dirigir-se a un perfil d'internauta molt concret amb determinades necessitats, però són molt nombroses. Existeixen xarxes socials verticals centrades en temes específics com el professional, el de les aficions, el dels viatges i, en el cas de la salut, en alguna malaltia concreta, com en el cas de Social Diabetis.

Tipus	Horitzontals	Verticals
Temàtica	Generalista	Especialitzada
Públic	Tots els públics	Usuaris amb interessos comuns
Objectiu	Connectar i relacionar-se	Intercanviar coneixement i aprendre

Juntament amb aquest tipus de classificació, podríem destacar una altra forma d'agrupar les xarxes socials, basant-nos en el tipus de contingut compartit a través d'aquestes. Hi ha plataformes centrades a emmagatzemar i compartir un tipus de contingut concret, com Instagram, exclusiva per compartir fotos i vídeos. En canvi, altres plataformes inclouen totes les possibilitats de contingut, com pot ser: text, fotos, vídeos, presentacions, música, etc.

2) Microblog

És un sistema d'enviament i publicació de missatges curts de text que poden incloure també imatges, vídeos i enllaços. Juntament amb la brevetat dels missatges, es caracteritza perquè l'usuari pot afegir a la seva xarxa aquells perfils

que li interessin per poder accedir a les seves publicacions, sense necessitat de comptar amb el consentiment de l'altre usuari. No és necessari que existeixi una relació recíproca, com ocorre en altres xarxes socials.

La plataforma més coneguda és Twitter i un dels elements clau en les publicacions és l'ús d'etiqueta o *hashtag*, que és l'agregació del signe coixinet (#) a una paraula, amb la qual s'etiqueta per aconseguir una major difusió dels missatges.

3) Blog

És el lloc web utilitzat pels usuaris per publicar continguts i expressar idees, principalment, sobre el tema en el qual estiguin especialitzats. Es caracteritzen per ser gratuïts i facilitar la interacció amb els lectors, els qui poden valorar i compartir la publicació, a més de fer-hi comentaris. Hi ha diferents plataformes per a la creació i gestió de blogs; dues de les més conegudes són Wordpress i Blogger.

4) Wiki

És un sistema de creació, edició i modificació d'informació des del mateix navegador. Una de les seves principals característiques és que són els mateixos usuaris els qui gestionen i actualitzen els continguts, i afavoreixen la generació d'un coneixement més ampli. Va ser creat per Ward Cunningham el 1995, i la Wikipedia és el principal exponent d'aquest sistema.

5) Fòrum

És una plataforma en línia on els usuaris poden debatre, exposar les seves opinions i compartir informació sobre un tema determinat. La participació en els fòrums sol estar condicionada a un registre previ de l'usuari a la plataforma, encara que no sempre es requereix i en certs fòrums es pot intervenir com a convidat. Aquests espais solen servir com a complement a un lloc web, encara que també existeixen plataformes que no tenen cap vinculació, com és el cas de Forocoches.com. Per a la moderació dels debats sol existir la figura del coordinador o moderador, que és qui planteja el tema i fomenta la participació dels usuaris.

6) Plataformes d'intercanvi de contingut multimèdia

Hi ha moltes plataformes multimèdia on els usuaris poden compartir i accedir a contingut de tot tipus: audiovisual, presentacions, text, fotos, etc. El lloc web més popular i estès és YouTube, el contingut predominant del qual és el vídeo. També es podria destacar Slideshare, dedicat a registrar i compartir presentacions.

7) Plataformes de missatgeria instantània

Possibiliten la comunicació en temps real de dos o més usuaris connectats. A més, té característiques similars a una xarxa social: perfil d'usuari, comunitat d'usuaris, funcions d'interacció entre usuaris i possibilitats d'intercanvi de dades. Les més conegudes són Whatsapp, Skype i Google Hangouts.

8) Plataformes de geolocalització

Aquests sistemes permeten als usuaris, d'una banda, compartir els llocs que visiten i comentar-los, i per una altra, localitzar aquelles entitats, carrers o llocs que li interessin. Entre els diferents sistemes existents destaca Foursquare i Google Local.

Altres aplicacions que s'inclouen en el paraigua de *social media*, encara que amb una penetració menor, són els marcadors socials (Delicious, per exemple) i els difusors de notícies (com Menéame).

1.3. Tendències dels ciutadans. Xifres d'ús

Per prendre consciència del potencial d'Internet i dels recursos dels *social media*, és necessari accedir a dades concretes que revelen que el nombre de persones que fa ús d'aquestes eines socials està augmentant contínuament.

Segons el portal web Internet Live Stats, l'enviament de correus electrònics és la principal acció que realitzen els usuaris d'Internet, amb prop de dos milions i mig de correus enviats cada segon. Dins de l'ús dels mitjans socials, destaca la visualització de vídeos en YouTube, que aconsegueix els 114 mil vídeos vists cada segon. Les publicacions a Twitter i Facebook també són molt elevades, amb més de set mil i quatre mil per segon, respectivament. Mentre que la plataforma Instagram registra prop de cinc-centes fotos publicades cada segon.

Accions	Dades registrades cada segon
Cerques a Google	52.290
Vídeos vists (Youtube)	114.533
Correus electrònics enviats	2.456.330
Tuits publicats (Twitter)	7.071
Actualització estat (Facebook)*	4.880
Fotos publicades (Instagram)	482

Font: Portal web Internet Live Stats (gener de 2016). *Dada extreta del Blog Qmee .

Atenent al nombre d'usuaris d'Internet i d'algunes de les plataformes en línia, destaca el domini de la xarxa social Facebook, que compta amb més 1.500 milions d'usuaris, la meitat del total d'usuaris de Internet a tot el món (3.281.262.005). Segons la web, Google+ i Twitter li segueixen en nombre d'usuaris, amb 420 mil i 330 mil, respectivament.

	Usuaris a tot el món
Internet	3.281.262.005
Facebook	1.569.834.180
Twitter	329.901.005
Pinterest	105.541.215
Google+	420.582.903

Font: Portal web Internet Live Stats (gener de 2016).

Quant al nombre d'internautes a Espanya, actualment n'hi ha 36.386.750, la qual cosa situa la taxa de penetració d'usuaris d'Internet en més del 74% respecte a la població. Entre els països amb una major penetració d'Internet entre els ciutadans es troben Qatar, Noruega, Dinamarca i Holanda, entre d'altres.

Una altra dada significativa és el nombre total de llocs web publicats a tot el món, que ja frega els mil milions (974.606.650 portals web).

A través d'aquestes xifres, resulta evident l'interès que estan mostrant els ciutadans en aquestes tecnologies del Web Social. Hi ha una gran demanda d'aquests recursos que es veu corresposta amb el creixement del nombre de plataformes en línia que han sorgit en els últims temps i que estan publicades a Internet.

En l'àmbit sanitari també s'està registrant un desenvolupament significatiu tant en la demanda com en la publicació de plataformes en línia que tracten el tema de la salut des de diferents perspectives i amb diferents objectius. L'ús d'aquests recursos s'està estenent entre la població i cada vegada està més interioritzat en el dia a dia de les persones, que es converteix en un canal ideal per a la prevenció i gestió de malalties.

1.4. Comunitats en línia

Malgrat la importància de les eines que conformen els mitjans socials i que faciliten la implementació del web 2.0, és necessari destacar l'element clau que fa possible el desenvolupament de l'Internet actual, centrat en la idea de compartir i cooperar. Ens referim al concepte de **comunitat virtual**.

La comunitat virtual podria definir-se com un grup d'individus que voluntàriament s'associen a través d'Internet amb un fi comú. Es pot crear entorn d'una temàtica de forma espontània o intencionada, la poden crear els mateixos usuaris a partir d'un interès o pot venir «imposada» per una organització per oferir algun servei addicional als seus membres.

Les motivacions que porten els usuaris a agrupar-se poden ser molt diverses, des del fet de compartir gustos i inquietuds fins a coincidir en interessos o objectius. Solament és necessari que hi hagi elements comuns perquè un usuari decideixi unir-se a una comunitat, i aquesta unió crea en l'usuari un sentiment de pertinença.

Els viatges, l'esport o el sector automobilístic són alguns dels temes sobre els quals giren moltes de les comunitats actuals. Dins de cada sector ens podem trobar col·lectius que comparteixen la passió per un aspecte concret. Si usem com a exemple el sector de l'automoció, hi ha centenars de comunitats que es basen en plataformes web especialitzades en una marca o model de cotxe concret, com per exemple Clubzafira.com.

En el sector de la salut també s'estan generant nombroses comunitats virtuals compostes, en molts casos, per pacients o familiars de pacients que tenen en comú alguna patologia concreta.

De la mateixa forma que comentàvem a l'apartat anterior que l'ésser humà sempre ha tingut la seva xarxa social, caldria recordar que el concepte de comunitat també existia abans que aparegués Internet. Però igual que amb les xarxes socials, Internet ha permès potenciar la connexió de persones de diferents punts del planeta per intercanviar coneixements i opinions, o compartir experiències sobre alguna temàtica en particular. Així, eines com les xarxes socials es converteixen en el suport que utilitzen les comunitats en línia per permetre la interacció entre els seus membres.

Fidelitat a la marca

Algunes de les comunitats d'usuaris més cridaneres i fidels estan lligades a empreses com Apple, per exemple. Aquesta entitat ha aconseguit desenvolupar una marca amb identitat, capaç de crear una veritable comunitat d'usuaris que s'identifica amb la marca, comparteix afició i coneixements, dóna suport a cada acció i, fins i tot, crea un estil de vida entorn d'aquest producte o servei.

2. Social media i salut

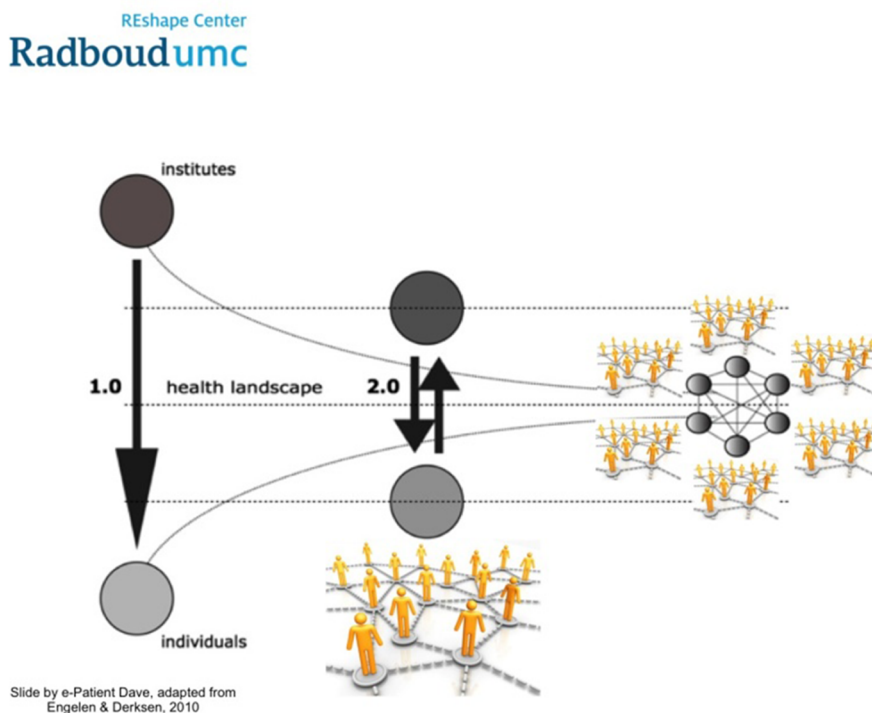
2.1. El web 2.0 en l'àmbit de la salut

La tecnologia ja està creada i a l'abast dels ciutadans. Cada dia hi interactuem per realitzar accions quotidianes amb el banc, l'administració, la universitat, el treball, o per comprar productes o reservar viatges. Igualment, en fem ús quan volem contactar amb un ésser estimat, compartir alguna cosa o aprendre sobre algun tema. Cada vegada resulta més habitual fer les gestions i realitzar aquests serveis connectats a Internet des del portàtil o el telèfon intel·ligent.

En l'àmbit de la salut, les noves tecnologies i el web 2.0 també s'estan fent habituals. Encara que el sector sanitari és un dels que més ha trigat a incorporar l'ús i aplicació de les TIC, actualment té un gran creixement que es reflecteix, per exemple, en el disseny i comercialització de nombrosos dispositius dirigits a monitoritzar les constants vitals dels usuaris.

Les tecnologies del web 2.0 es poden considerar promotors de la sanitat interactiva i dels agents que hi participen. Les plataformes *en línia* són adequades per ser usades com a canal de comunicació, de formació i conscienciació, així com d'ajuda en la gestió de les malalties i com a mitjà per conèixer les necessitats dels usuaris, entre altres coses.

Figura 1. Diferència entre salut 1.0 i salut 2.0. Imatge extreta del blog i-Patient Dave.



Creix la familiarització dels ciutadans amb Internet, als quals els resulta més còmode utilitzar les eines de *social media* tant per comunicar-se i compartir experiències amb altres persones, com per fer gestions relacionades amb la salut: demanar cita amb el metge o buscar un professional sanitari especialitzat, per exemple.

Igualment, el web 2.0 ha impulsat l'interès de les persones per millorar la seva qualitat de vida, monitoritzar l'activitat física i compartir els resultats obtinguts. Es va estenent el nou model de pacient que vol responsabilitzar-se de la seva salut, portant un estil de vida més saludable.

L'Associació Mèdica Canadenca recull en el seu informe «Social media and Canadian physicians: Issues and rules of engagement» la tendència a considerar les plataformes d'Internet i *social media* com a elements clau per als pacients, tant per a la cerca d'informació sanitària, com per incrementar el seu compromís de mantenir hàbits de vida saludables i responsabilitzar-se de la seva salut.

Segons aquest informe, a través de les diferents plataformes els pacients estan augmentant el volum d'informació sobre la seva salut que comparteixen amb altres pacients i amb els proveïdors d'atenció mèdica.

Tot això malgrat l'actual debat sobre la utilitat d'aquestes eines, en mancar de suficient evidència científica que avaluï que aquests recursos milloren els resultats dels pacients. Perquè, encara que existeixen estudis, com «Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease», que afirmen que les aplicacions de comunicació interactiva de salut poden millorar les funcions cognitives i suposen una eina de suport social per als pacients amb malalties cròniques, és necessària una major recerca en aquest camp.

En qualsevol cas, tant les administracions sanitàries com les entitats i professionals del sector, tenen en les plataformes en línia una via per millorar la gestió de la salut i la seva relació amb els usuaris. La implicació dels professionals sanitaris en la utilització dels *social media* en salut pot ajudar a determinar l'ús més apropiat d'aquestes eines per a la millora de l'atenció sanitària. Aquesta participació, però, no està exempta de riscos, tal com veurem més endavant.

2.2. Oportunitats: coneixement col·lectiu

El món de la medicina està considerat com un dels que més avanços registra, fet que obliga els professionals sanitaris a estar subjectes a una contínua tasca d'aprenentatge i formació sobre les últimes recerques. Cada any es publiquen milers d'estudis científics sobre nous tractaments, procediments i malalties, de gran interès per als professionals sanitaris. No obstant això, resulta impossible que puguin accedir-hi i assimilar tanta informació generada.

Referència bibliogràfica

Canadian Medical Association (2011). «Social media and Canadian physicians: Issues and rules of engagement».

Referència bibliogràfica

I. Murray; J. Burns; T. S. See; R. Lai; I. Nazareth (2005). «Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease». *Cochrane Database Syst Rev*, 2005 Oct 19;(4):CD004274.

De la mateixa manera, els pacients es converteixen en generadors de coneixement basat en la seva experiència personal. Adquireixen gran valor les vivències i recomanacions realitzades pels mateixos pacients en considerar-se, de vegades, «experts» de la seva pròpia malaltia.

Davant tanta informació al món de la medicina, el web 2.0 afavoreix el desenvolupament de plataformes centrades en el concepte de **coneixement col·lectiu**. Segons aquesta idea, el coneixement que pot generar un grup és més gran que el que es genera sumant els coneixements individuals.

Aquest concepte aplicat al sector sanitari suposa un punt d'inflexió en la forma d'abordar la medicina. L'obertura d'Internet i els mitjans socials a tothom afavoreix l'intercanvi d'experiències dels usuaris, enriqueix el contingut de les plataformes i, en conseqüència, el coneixement de determinats aspectes relacionats amb la salut.

Ara la versió del metge no és l'única, els pacients també poden participar i intervenir aportant la seva visió com a coneixedors en primera persona de «la seva malaltia». Igualment, és possible conèixer l'opinió d'altres professionals que exerceixen la seva professió en altres parts del món i que comparteixen els resultats de la seva experiència en tractar una patologia similar.

Per tant, aquestes plataformes poden ajudar tant els ciutadans a tenir una millor qualitat de vida, com els professionals a millorar la seva activitat professional i estar més ben formats.

2.3. Relació amb el sistema sanitari

En els últims temps existeix un debat sobre l'adequació o no d'incloure en l'entorn clínic la informació registrada pels mateixos usuaris en les diferents eines de *social media*.

Segons recullen alguns estudis, com «Ethical issues of Social media Usage in Healthcare», existeix un gran interès a considerar els mitjans socials com a font d'informació de salut i integrar-los en el sistema. Les oportunitats que ofereixen per obtenir dades de salut del pacient, que d'una altra forma són inassolibles i que permeten millorar la salut, així com per desenvolupar nous reptes de recerca, són uns incentius que estan motivant el sector a entendre's amb aquesta informació.

No obstant això, se segueix investigant sobre la forma en què els mitjans socials han de ser gestionats a l'entorn de la informació clínic, com els usuaris publiquen i comparteixen dades sobre la seva salut, quin és el pes de la informació aportada pels pacients i si ha d'estar al mateix nivell que la interacció entre professionals.

Referència bibliogràfica

K. Denecke; P. Bamidis; C. Bond; I. Gabarron; M. Househ; A. I. Lau; M. A. Mayer; M. Merolli; M. Hansen (2015). «Ethical Issues of Social media Usage inHealthcare». *Yearbook of Medical Informatics*, 2015 Aug 13;10(1) (pàg. 137-147).

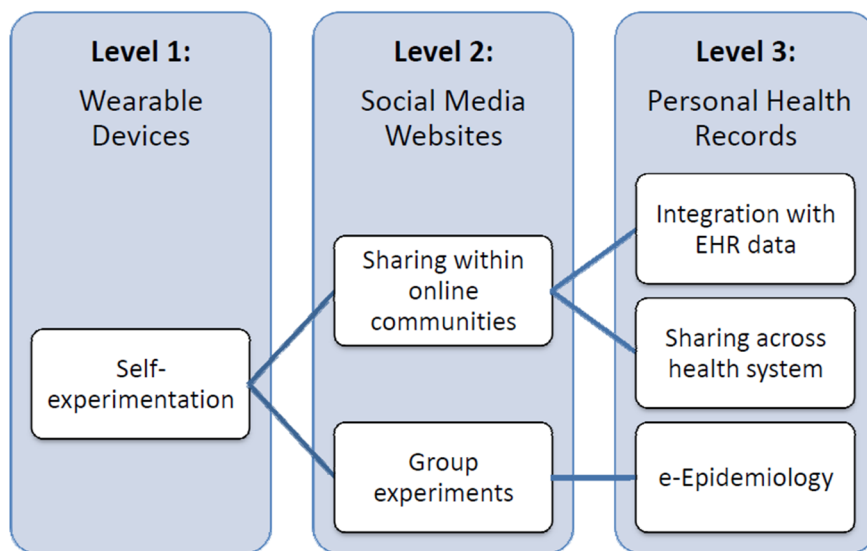
Tenint en compte que els ciutadans estan cada vegada més implicats en la cura de la seva salut, es planteja la possibilitat de construir registres integrals de salut del pacient en els quals s'inclouin les dades registrades en els mitjans socials, i fer que aquesta informació sigui accessible a l'equip d'atenció mèdica.

Aquesta proposta comporta l'avaluació prèvia de diferents aspectes relacionats amb el dret dels ciutadans a la protecció de dades. És necessari garantir que es respecti la privadesa dels pacients també en la interacció metge-pacient establerta a través dels mitjans socials en línia. Igualment, cal establir altres accions encaminades a formar els pacients sobre el tipus d'informació sobre la seva salut que pot compartir i com cal fer-ho.

Al marge d'aquest debat, ens interessa conèixer quin és la relació de l'ús dels *social media* amb l'entorn clínic i la resta d'innovacions en l'àmbit sanitari, com els dispositius *wearables*.

En l'estudi «Self-Tracking, Social media and Personal Health Records for Patient Empowered Self-Care», els membres del Grup de Treball de *Social media* d'IMIA van formular un marc de referència compost per tres nivells (dispositius *wearables*, *social media* i història clínica electrònica) en el qual estableixen les relacions entre ells.

Figura 2. Relació dels tres nivells definits. Imatge extreta de l'estudi «Self-Tracking, Social media and Personal Health Records for Patient Empowered Self-Care».



Cadascun dels nivells representa la innovació definida. En passar d'un nivell a un altre, l'experimentació passa de l'àmbit individual a una població àmplia. En el primer nivell d'autoexperimentació, l'usuari registra les dades a través dels dispositius *wearables*, per posteriorment passar al nivell 2, en compartir la informació en les comunitats en línia i participar en grups. Finalment es passa al nivell 3, que es correspon amb la història clínica electrònica, on l'usuari pot

Referència bibliogràfica

C. Paton; Margaret M. Hansen; L. Fernandez-Luque, A. I. S. Lau (2012). «Self-Tracking, Social media and Personal Health Records for Patient Empowered Self-Care». *Yearbook of Medical Informatic*.

compartir les seves dades amb una població àmplia i el seu proveïdor d'atenció mèdica. En aquest punt la informació és part d'una anàlisi conjunta de dades científiques que permeten la e-epidemiologia.

Encara que es mostrin separats, molts dispositius del nivell 1, corresponents als *wearables*, poden incloure serveis de *social media*.

2.4. Tipus de participació en social media en salut

El web 2.0 facilita la participació de tots els usuaris, independentment del nivell social, cultural o econòmic, i de la localització, modificant la forma en què es comuniquen i relacionen entre ells.

Basant-nos en el ja esmentat estudi «Ethical Issues of Social media Usage in Healthcare», exposem una de les formes de participació en *social media* més assentada en l'àmbit de la salut:

Peer-to-peer healthcare

Es tracta d'una de les accions més habituals de *social media* en salut i consisteix en la comunicació i l'intercanvi de coneixement entre persones, d'igual a igual. Aquest tipus d'interacció permet a l'usuari, ja sigui pacient o familiar, tant rebre suport emocional per afrontar millor la patologia, com intercanviar informació amb altres pacients.

Malgrat que la tendència de conèixer l'experiència d'altres pacients i connectar amb ells ha existit sempre en la manera presencial, l'experta en salut digital Susannah Fox defensava en un article al portal web *PewResearchCenter* que les plataformes de *social media* permeten ampliar aquestes possibilitats de connexió entre parells.

Atenent a l'informe «Pew Research Center's Internet & American Life Project»¹, centrat en la població nord-americana, cal assenyalar que encara que els professionals de la salut segueixen sent la principal font d'informació per a la majoria dels ciutadans, l'assistència sanitària *peer-to-peer* suposa un important complement.

Segons aquest estudi, depenent del tipus d'informació que els usuaris busquen a Internet, acudien a una font o una altra. Quan el problema estava relacionat amb aspectes tècnics de la salut, l'usuari acudia al professional sanitari; mentre que si la consulta era més de l'àmbit personal, sobre com fer front a un problema de salut o aconseguir un alleujament ràpid, llavors els usuaris acudien a altres fonts.

Referència bibliogràfica

K. Denecke; P. Bamidis; C. Bond; I. Gabarron; M. Househ; A. I. Lau; M. A. Mayer; M. Merolli; M. Hansen (2015). «Ethical Issues of Social media Usage in Healthcare». *Yearbook of Medical Informatics*, 2015 Aug 13;10(1) (pàg. 137-147).

Referència bibliogràfica

Susannah Fox (2011). «Peer-to-peer Health Care». *Pew-ResearchCenter*.

⁽¹⁾L'article que publica Susannah Fox en el portal web fa referència a aquest informe: http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2011/Pew_P2PHealthcare_2011.pdf

Who is habiti helpful when you need...	Professional sources like doctor and nurses	Fellow patients, friends, and family	Both equally
Times when professionals matter most			
An accurate medical diagnosis	91%	5%	2%
Information about prescription drugs 85%	9%	3%	
Information about alternative treatments	63%	24%	5%
A recommendation for a doctor or specialist	62%	27%	
A recommendation for a hospital or other medical facility	62%	27%	
Times when senar-professionals matter most			
Emotional support in dealing with a health issue	30%	59%	5%
A quick remedy for an everyday health issue 41%	51%	4%	
Times when the two groups llauri equally helpful			
Practical advice for coping with day-to-day health situations	44%	46%	6%

Font: «Pew Research Center's Internet & American Life Project».

Es tracta d'una tendència en alça en l'àmbit en línia amb especial rellevància entre els pacients amb patologia crònica. L'estudi «Social media as a Tool in Medicine» recull una anàlisi qualitativa de les publicacions i debats de deu grups de Facebook sobre gestió de la diabetis, que revela que els pacients compartien informació clínica personal, rebien suport emocional i sol·licitaven consells a altres membres del grup per a la gestió de la diabetis.

En compartir informació sobre les seves condicions mèdiques, des dels símptomes, fins als resultats del tractament o el seguiment de la malaltia, els pacients contribuïen a ampliar el coneixement mèdic de la comunitat. Sumant les experiències de tots els seus membres, i extraient conclusions i tendències, els pacients podien millorar els seus propis resultats.

Aquest estudi conclouia que els principals beneficis de la interacció *peer-to-peer* a través d'aquestes plataformes, segons els mateixos usuaris, són:

- Presa de millors decisions sobre els tractaments.
- Millor gestió dels símptomes.
- Major qualitat de vida.
- Augment de la percepció de control sobre la seva patologia.

Referència bibliogràfica

Katherine C. Chretien; Terry Kind (2013). «Social Mitja as a Tool in Medicine». *Circulation Journal of the American Heart Association*, 127 (pàg. 1413-1421). doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.112.128017

2.5. Tipus d'usuaris

Les plataformes de *social media* aplicades al sector de la salut estan obertes a tot tipus de públic, tant professionals de l'àmbit sanitari com a pacients i la resta de la població.

- **Professionals sanitaris:** en aquesta categoria s'inclouen des de metges, infermers, farmacèutics, o investigadors, entre d'altres.
- **Població general:** tots els ciutadans que fan ús de les tecnologies en l'atenció de la salut. Segons la California Healthcare Foundation es poden distingir tres tipus d'usuari:
 - Persones sanes: realitzen cerques sobre alguna malaltia concreta, mesures de prevenció, millora d'hàbits i embaràs.
 - Persones diagnosticades recentment: els usuaris fan cerques d'informació específica sobre la patologia.
 - Malalts crònics: el pacient o els seus familiars realitzen cerques periòdiques sobre els nous tractaments, teràpies alternatives i consells per millorar la seva qualitat de vida.

3. Tipus d'ús

En l'actualitat, l'aplicació de *social media* en l'àmbit de la salut ofereix diferents possibilitats, en funció dels objectius que tingui establerts i dels usuaris als quals vagi dirigit.

Basant-nos en l'estudi «Ethical issues of Social media Usage in Healthcare» es poden destacar els següents usos de *social media* en salut:

1) Reclutament de pacients per a projectes de recerca

Els *social media* i, més concretament, les xarxes socials, són plataformes amb les quals els internautes estan molt familiaritzats. Per a molts ciutadans, principalment persones joves, les xarxes socials *en línia* són els seus principals punts de referència per buscar qualsevol tipus d'informació, incloent-hi aquella relacionada amb la salut. En formar part de la vida de les persones i ser utilitzat de forma quotidiana, s'identifica com un sistema poc invasiu.

Les plataformes en línia registren un gran volum de dades que, juntament amb la capacitat de segmentació que ofereixen, les converteixen en un entorn apropiat per al reclutament de joves per participar en assajos clínics. En projectes de recerca relacionats amb la nutrició i dirigits a dones, s'ha senyalat a les xarxes socials Facebook i a Twitter com els canals més adequats per al reclutament de les pacients.

Contact and screening	Study one (RCT) n (%)	Study two (crossover validation)	Study three (cross-sectional online survey) n (%)
Length of recruitment (months)	36	4	1
Expressed interest in participating (n)	155	91	798
Number completing eligibility screening	134 (86)	83 (91)	780 (97)
Number of screened participants who were eligible	128 (95)	22 (26)	751 (96)
Number of eligible participants who completed the study	95 (74)	22 (100)	570 (75)

Resultats de l'estudi «Recruitment and retention of young women into nutrition research studies: practical considerations».

Malgrat els nombrosos avantatges, utilitzar aquestes plataformes per al reclutament de joves requereix tenir en compte certs aspectes ètics i legals, com el consentiment informat.

Referència bibliogràfica

K. Denecke; P. Bamidis; C. Bond; I. Gabarron; M. Househ; A. I. Lau; M. A. Mayer; M. Merolli; M. Hansen (2015). «Ethical Issues of Social media Usage in Healthcare». *Yearbook of Medical Informatics*, 2015 Aug 13;10(1) (pàg. 137-147).

Referència bibliogràfica

A. Leonard; M. Hutcheson; A. Patterson; K. Chalmers; C. Collins (2014). «Recruitment and retention of young women into nutrition research studies: practical considerations». *Trials*, 2014;15:23.

L'Australian Longitudinal Study of Women's Health (ALSWH) fa ús de les plataformes en línia per al reclutament de pacients. Aquesta entitat es basa en el seu portal web Women's Health Austràlia i les xarxes socials Facebook i Twitter per connectar i integrar els participants en els seus estudis. El mètode per reclutar a través de les xarxes socials usuaris que vulguin participar en els assajos clínics se centra principalment en anuncis publicitaris a la xarxa social seleccionada. Les nombroses possibilitats de segmentació permeten dirigir-se al públic objectiu que interessa, com si es tractés d'una acció de màrqueting per a una entitat.

Repercussió amb costos mínims

En l'estudi «Recruitment of adolescents for a smoking study: usi of traditional strategies and social media» es presenta el procés de reclutament per a un projecte de recerca relacionat amb el tabac a través de mitjans en línia i estratègies tradicionals.

La metodologia seguida a les xarxes socials per reclutar els joves va consistir en la publicació d'anuncis a Facebook, dirigits a joves d'entre 13 i 17 anys d'edat que visquessin a San Francisco i voltants. Els anuncis incloïen els mateixos gràfics i textos que s'havien usat en la publicitat *offline* (com la publicitada en l'autobús municipal) i estaven limitats als que havien assenyalat l'opció de fumar com d'interès. Els interessats podien clicar i accedien a la pàgina web de l'estudi on se'ls informava sobre les característiques del projecte de recerca. La campanya a Facebook es va dur a terme durant 30 mesos i va tenir un total de 44.972.342 impressions i 11.299 clics. El cost total va ser de 6.734 dòlars.

Referència bibliogràfica

M. A. Rait; J. J. Prochaska; M. L. Rubinstein (2015). «Recruitment of adolescents for a smoking study: usi of traditional strategies and social media». *Translational Behavioral Medicine*. 2015;5(3) (pàg. 254-259). doi:10.1007/s13142-015-0312-5.

2) Informació registrada a través de social media per a la recerca: gestió de les dades aportades pels pacients i enquestes en línia.

a) Ús de la informació de salut aportada *peer-to-peer* com a dades de recerca

Una nova forma de recopilar informació d'interès per als estudis de recerca és accedir als materials que els usuaris han publicat a través de les diferents eines dels *social media*. Els participants d'aquests estudis han expressat les seves experiències sobre salut, de forma pública en molts casos, que poden ser trobades pels investigadors. D'aquesta forma, accedeixen a dades que no poden obtenir a través d'altres fonts. Hi ha un debat sobre com els investigadors han d'analitzar i presentar les dades.

Juntament amb aquesta informació, cal afegir la informació que aporten els usuaris a través dels fòrums en línia.

b) Enquestes en línia

En recerca de salut, normalment, els investigadors decideixen què cal preguntar i com preguntar-ho, mentre que els participants trien com respondre les preguntes. Aquest enfocament pot ser usat a Internet mitjançant enquestes en línia, incloent-hi les preguntes publicades pels investigadors i tenint els parti-

cipants la capacitat de decidir com respondre-les. Amb aquest plantejament, les persones poden ser informades sobre com les seves respostes seran usades abans que ells les publiquin.

Un dels avantatges d'aquest tipus d'enquestes en línia és que ofereixen a l'equip investigador la capacitat d'emmagatzemar un gran nombre de respostes que són fàcilment accessibles per a l'anàlisi oportuna.

Així mateix, els *social media* permeten un major abast, visibilitat i difusió de les enquestes en línia, amb la qual cosa el reclutament és més ràpid, eficient i té un cost menor. Hi ha, però, alguns inconvenients per al reclutament per a enquestes en línia que poden limitar la seva idoneïtat: autoselecció i representativitat. L'autoselecció implica que els usuaris dels *social media*, especialment aquells amb un interès a l'àrea d'estudi, tindran més opcions de ser reclutats. La informació obtinguda a través de les dades aportades per aquests usuaris només representaran les característiques d'un perfil específic de participants: interessats en la matèria i amb formació en el sector en línia. L'estudi pot ser que llavors presenti problemes de representativitat, ja que quedaran pràcticament excloses certes parts de la població que per edat o nivell social viuen alienes al món en línia.

3) Entrenament de la capacitat cognitiva

Malgrat la suposada bretxa digital per qüestions d'edat i formació, està augmentant en els últims anys l'ús de plataformes de *social media* en accions encaminades a la millora de les capacitats cognitives de les persones grans. Tant els jocs com els mitjans socials s'estan utilitzant per a la prevenció i promoció de la salut.

4) *Social media* per formar els cuidadors de persones grans

En la formació dels cuidadors, els mitjans socials tenen també un paper rellevant. Un dels principals enfocaments és la cura de continguts a Internet, a través d'eines de cura com Scoop.it.

Un exemple d'eina destinada a oferir formació als cuidadors és Discover Skills for carers. A través del fòrum d'aquesta plataforma, l'usuari pot contactar amb altres cuidadors per intercanviar experiències i aprendre sobre aspectes que li interessin relacionats amb les funcions de cuidador.

5) Educació de pacients

La formació dels pacients i usuaris representa un dels principals usos dels *social media* en salut. Hi ha nombroses plataformes orientades a formar els pacients, sobretot els que pateixen una patologia crònica. En general, els usuaris hi troben informació sobre símptomes, tractaments o evolució de la malaltia, entre altres temes.

Una plataforma de gran interès és Escola de pacients, desenvolupada per la Conselleria de Salut de la Junta d'Andalusia. Inclou informació especialitzada i contrastada en format de text i vídeo sobre malalties com la fibromiàlgia, el càncer colorectal, la diabetis o l'asma.

6) Canvi de comportament

Els mitjans socials són també molt utilitzats per a la promoció d'hàbits de vida saludables entre la població, amb l'objectiu de millorar la salut i prevenir malalties. Moltes d'aquestes accions estan centrades en la deshabitució tabàquica, la pèrdua de pes o el foment de la pràctica d'activitat física.

Figura 3. Portal web QuitCoach, dissenyat per ajudar els fumadors a abandonar l'hàbit del tabac.

QuitCoach Quitline.137848

Join QuitCoach
Get expert advice to help you quit smoking and stay quit forever!

What is QuitCoach?
QuitCoach provides you with a personalised quitting plan. It creates this plan based on your responses to questions about your motivation, confidence and past attempts. It is designed to provide useful advice wherever you are on your quitting journey.

QuitCoach is free, and has helped thousands to achieve their goal of becoming a nonsmoker. Research shows it doubles your chance of quitting.

Quitting smoking is a process that can take time. QuitCoach works best if you return and review your situation when things have changed e.g. after you quit. QuitCoach then asks questions relevant to your current situation and will adjust your quitting plan to reflect the progress you have made. It can also help you to recover if things don't go to plan.

If you would also like to receive regular reminders to keep on track, join Quit's new SMS service, **QuitTxt**. **QuitTxt** works well in partnership with QuitCoach.

How QuitCoach Helps You
QuitCoach gives you advice to help you:

- understand your addiction
- know what to expect when you quit
- have strategies to help you resist urges to smoke
- know what tools are available to help you

Quitting is a process and QuitCoach can help you with all of the key challenges. such as:

Already a member of QuitCoach or QuitTxt?

Username:

Password:

Log in

Not a member of QuitCoach or QuitTxt?

Join now ➤

Enter as guest ➤

Així mateix, cal tenir en compte l'efecte de contagi que suposen les relacions socials, com confirma l'estudi «The Spread of Obesity in a Large Social Network over 32 Years», que conclou que l'obesitat pot propagar-se a través dels vincles socials.

En funció de quina sigui la tendència, aquest efecte de contagi serà beneficiós o perjudicial per a la resta de membres de la comunitat. El que resulta evident és que els efectes es poden veure incrementats gràcies a l'ús de les xarxes socials en línia, en ampliar l'usuari el nombre de contactes que poden influir-lo.

7) Comunicació pacient-metge a través dels *social media*

Amb el desenvolupament de les tecnologies basades en Internet, la comunicació i seguiment a l'entorn de l'atenció mèdica comença a ser exercida també a través dels *social media*, principalment en països més avançats en la implantació de les noves tecnologies, com és el cas dels Estats Units.

En certes circumstàncies, s'ha començat ja a passar consultes mèdiques per mitjans en línia, utilitzant la videoconferència o mitjançant la publicació de text, com és el cas de la plataforma Doctoralia. La informació de salut i fins i tot els resultats d'exàmens clínics també poden ser distribuïts per correu electrònic.

El *social media* pot convertir-se en un element clau per millorar la comunicació entre pacients i metges, eliminant barreres i escurçant els temps de resposta, la qual cosa comportaria una millora en l'atenció al pacient.

8) *Crowdsourcing*

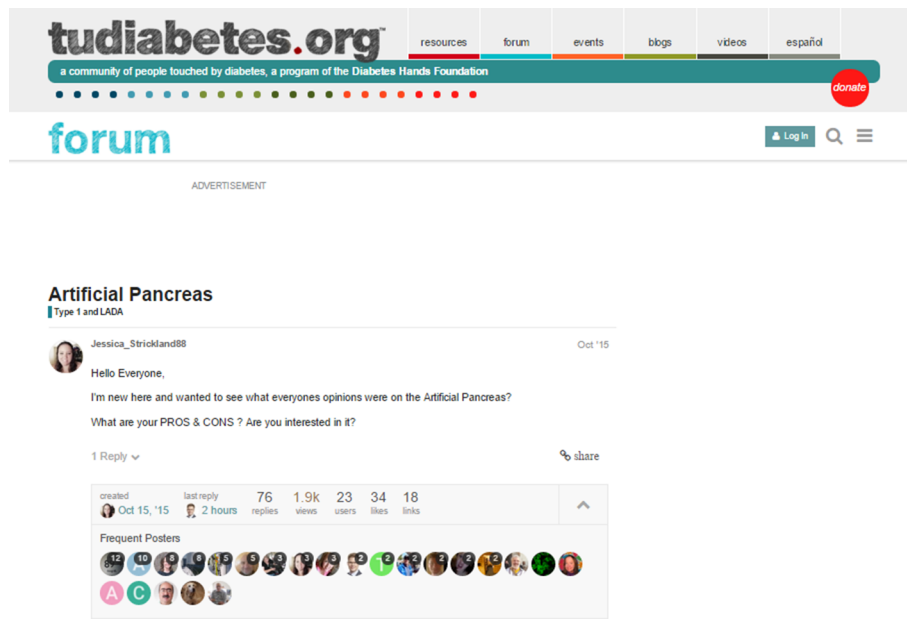
Els pacients poden buscar respostes als seus dubtes relacionats amb la salut a través dels mitjans socials, interactuant amb altres pacients o amb professionals mèdics. És l'anomenat *crowdsourcing*, que es basa en la idea que la saviesa de la multitud genera nou coneixement sobre aspectes mèdics, i que aquest que queda registrat en xarxes socials com Facebook o Twitter.

Els usuaris tenen l'opció de preguntar per una segona o tercera opinió mèdica sobre el diagnòstic o tractament d'una malaltia i conèixer el consell mèdic d'altres pacients o professionals sanitaris des de qualsevol part del món.

Al marge de les xarxes socials horitzontals, també hi ha plataformes específiques dissenyades per intercanviar experiències i contactar amb pacients amb patologies similars. Mentre que algunes tracten diferents condicions mèdiques, com el cas d'HealthBoards o PatientsLikeMe, unes altres estan centrades en una malaltia, com Tudiabetes.

Un dels elements d'aquestes plataformes que té major protagonisme són els fòrums de debat, en els quals els usuaris participen de forma lliure (després de registrar-se) i plantegen dubtes sobre la patologia o exposen la seva opinió i coneixement sobre la matèria.

Figura 4. Imatge del fòrum del portal web tudibabetes.org.

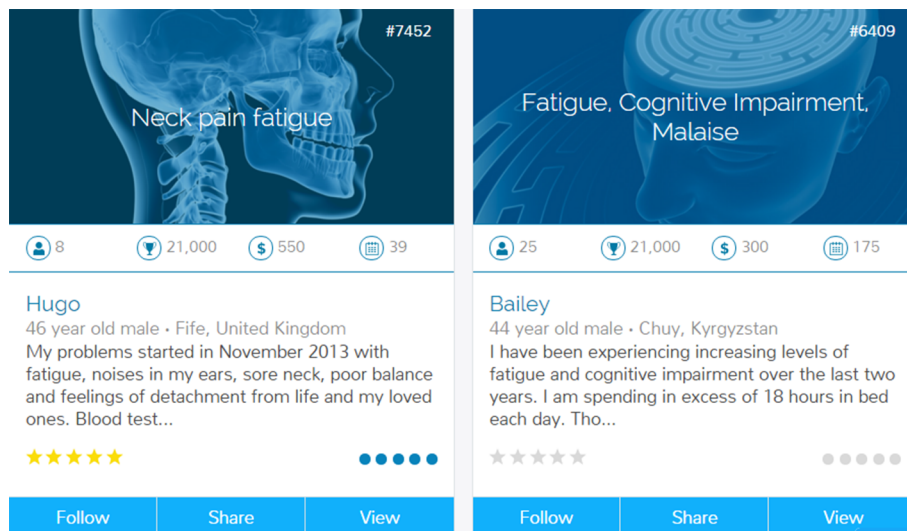


Un altre exemple clar de *crowdsourcing* és la iniciativa CrowdMed que, malgrat tenir la mateixa finalitat, té un funcionament molt diferent.

En aquesta plataforma el pacient es registra i exposa el seu cas, amb tota la informació mèdica. Posteriorment, l'usuari ha de decidir quant temps vol que el seu cas estigui en línia i com vol recompensar els *Medical Detectius* ('voluntaris') que ajudaran a regirar la seva situació. Els *Medical Detectius* es posen a investigar sobre el cas i un sistema patentat per CrowdMed selecciona les «millors» respostes que es lliuren al pacient perquè les plantegi al seu metge.

En aquest cas la participació dels pacients amb una patologia similar queda pràcticament anul·lada, i són en la seva majoria persones relacionades professionalment amb el sector sanitari els qui aporten els seus coneixements i experiències per resoldre cada cas.

Figura 5. Exemple de dos dels casos mèdics per resoldre al portal web CrowdMed.



Hi ha a més altres funcionalitats que no estan recollides a «Ethical issues of Social media Usage in Healthcare», l'estudi que hem seguit fins ara. Entre aquestes altres funcionalitats podem destacar:

1) Suport emocional

La majoria de les plataformes dels *social media* que afavoreixen el contacte dels pacients amb altres persones amb patologies similars aporten un valor addicional a l'usuari, més enllà de l'ampliació de coneixement. La possibilitat de contactar amb altres pacients i compartir a les xarxes socials la seva condició mèdica, les seves preocupacions i el desconeixement cap a la malaltia, així com els seus dubtes sobre com afrontar-la, suposa una aportació tant emocional com social per al pacient.

A través de la seva participació, l'usuari té l'oportunitat de descobrir que no és l'únic que sofreix determinats símptomes i que hi ha altres persones en la seva mateixa situació, capaces de comprendre com se sent. Trobar persones amb els mateixos interessos que l'usuari, els de superar una determinada malaltia, afavoreix que el pacient es consideri com a part d'una comunitat i que millori la seva salut emocional i la seva capacitat per fer front a la patologia.

2) Capacitat d'avaluació

El web 2.0 facilita als usuaris l'intercanvi tant d'informació i experiències sobre una patologia (com hem vist abans), com d'opinions sobre qualsevol aspecte relacionat amb l'àmbit sanitari. Els internautes tenen llibertat per opinar, ja sigui sobre un servei mèdic o sobre un professional determinat. A més de les xarxes socials dirigides a un públic genèric en les quals els usuaris expressen la seva opinió en el seu «perfil» o en grups creats sobre una temàtica de salut, hi ha plataformes desenvolupades per recopilar les opinions i experiències dels usuaris en l'àmbit sanitari.

Una de les plataformes més conegudes que incorpora l'opinió dels usuaris dels serveis sanitaris de Regne Unit és Patient Opinion. Es tracta d'un portal web independent, fundat el 2005, en el qual els internautes comparteixen les seves opinions i experiències sobre aquests serveis.

Altres iniciatives permeten fins i tot avaluar els professionals sanitaris i els centres de salut. És el cas de RateMDS dels Estats Units que, a partir de les valoracions dels pacients, ofereixen un rànquing dels metges de la zona o dels centres de salut classificats en funció de la puntuació rebuda.

Figura 6. Imatge del rànquing dels millors metges. Portal web RateMDS.

Find A Doctor Find A Facility Health Library Health Blog Health Forum

TOP 10 FAMILY DOCTORS / G.P.S IN THE WORLD

Family Doctors / G.P.s Find a City Near Me

All Male Female All Verified Doctors Only All Accepting New Patients

Top 10 Family Doctors / G.P.s in The World
What is a Family Doctor / G.P.?

Dr. Mitch Freeman ✓
Family Doctor / G.P.
★★★★★ 210 reviews

Dr. Mitch Freeman's Latest Rating
Best doctor in town! I was running a high fever and I forgot to bring my wallet that day, the doctor graciously waived my payment, telling me to pass on the good dee... Read more

Dr. William H. Romero ✓
Family Doctor / G.P.
★★★★★ 164 reviews

Dr. William H. Romero's Latest Rating
Outstanding doctor! will definitely be back for treatment again next time. It is very rare to find a non-white doctor who is so caring and understanding towards his ... Read more

Dr. Matthew Abraham
Family Doctor / G.P.
★★★★★ 100 reviews

Dr. Matthew Abraham's Latest Rating
I le just arrived in Windsor and I am lucky enough to be one of his new patients. I le is truly an amazing Doctor. I le listens and doesn't just do what's right for him, h... Read more

Dr. Thomas Durcan
Family Doctor / G.P.
★★★★★ 48 reviews

[Add a Doctor](#)

ChnLove.com
Dating Hot Single Asian Women
[Join Free](#)

Follow Us

Top Doctors by Specialty

- Top 10 Family Doctors / G.P.s
- Top 10 Gynecologists (OB/GYN)
- Top 10 Dentists
- Top 10 Orthopedic Surgeons

3) Plataformes d'autoseguiment i control

Permeten als pacients fer un seguiment de la seva patologia, dels símptomes i de l'evolució a través d'una plataforma web. En general, l'usuari es registra amb les seves dades i pot anar incorporant les dades requerides pel sistema. Compten amb elements gràfics que li permeten interpretar millor el desenvolupament de la malaltia. SocialDiabetes i PatientsLikeMe són dos exemples d'aquest tipus d'usos.

4) Formació de professionals

Els mitjans socials s'han convertit en gran grans aliats per a la formació continuada dels professionals sanitaris. A través de les plataformes en línia poden accedir a continguts especialitzats en alguna matèria mèdica sobre nous protocols, recerques o tractaments. Els continguts solen ser compartits en format de text i audiovisual, mitjançant *webinars* o videoconferències. Igualment so-

len disposar d'un fòrum on els participants plantegen els seus dubtes i comparteixen opinions. Juntament amb aquest tipus de formació, les xarxes socials també faciliten un altre tipus d'aprenentatge basat en l'intercanvi de coneixement mèdic entre els professionals de forma ràpida i directa. Aquestes plataformes permeten que els facultatius contactin amb altres professionals més especialitzats per resoldre dubtes i oferir una millor atenció mèdica.

5) Salut pública

El gran volum de dades registrades en les plataformes en línia pot ser utilitzat per a altres accions relacionades amb la salut pública. Disposar de l'experiència que els pacients plasmen a les xarxes socials pot ajudar a detectar algun procediment mèdic erroni o un mal ús generalitzat dels medicaments, per exemple.

La recerca de la informació allotjada en la base de dades de xarxes socials com Twitter ha permès detectar i monitoritzar algunes malalties infeccioses com la grip, conèixer la seva evolució i prendre mesures de prevenció. L'estudi «The Use of Twitter to Track Levels of Disease Activity and Public Concern in the O.S. during the Influenza A H1N1 Pandemic», centrat en la grip H1N1, va confirmar que el tràfic de Twitter pot ser d'interès en aquests casos. Els resultats demostraven que les dades registrades poden ser utilitzats tant per conèixer l'evolució de l'interès i preocupacions dels usuaris en relació amb la malaltia, com per estimar l'activitat de l'epidèmia en temps real i avançar-se als mètodes tradicionals.

També es fa ús d'aquests recursos per analitzar altres patologies. L'estudi «Migraine Tweets – What can online behavior tell us about disease?» va avaluar la possible aportació de dues eines de *social media*, Twitter i Google Trends, en els casos de migranya. Aquesta anàlisi, publicada a *Cephalalgia*, conclou que el comportament en les plataformes en línia és una font d'interès que pot enriquir i complementar estudis epidemiològics.

Igualment, les xarxes socials, per la gran quantitat d'informació que els usuaris hi comparteixen, s'usen amb l'objectiu d'investigar el comportament dels internautes i tractar la personalitat.

Referència bibliogràfica

A. Signorini; A. M. Segre; P. M. Polgreen (2011). «The Use of Twitter to Track Levels of Disease Activity and Public Concern in the O.S. during the Influenza A H1N1 Pandemic». *PLoS ONE*. 2011;6(5):i19467.

Referència bibliogràfica

C. Linnman; N. Maleki; L. Becerra; D. Borsook (2013). «Migraine Tweets – What can online behavior tell us about disease?». *Cephalalgia: an international journal of headache* (vol. 33(1), 10.1177/0333102412465207).

4. Plataformes de *social media*

El web 2.0 ha generat noves formes de comunicació entre les persones i d'aquestes amb les entitats. Com hem vist, han sorgit diferents plataformes l'objectiu de les quals és millorar la connexió de les persones, intercanviar informació i generar un major coneixement. Les plataformes de *social media* que faciliten aquestes accions tenen un abast mundial i faciliten la interacció entre persones a milers de quilòmetres de distància, fins a generar un coneixement col·lectiu sense límits ni barreres geogràfiques.

Afortunadament, el seu ús s'està estenent de forma significativa en l'àmbit de la salut, i implicant pacients, ciutadans, professionals sanitaris i organismes relacionats amb la salut. Hi ha una gran motivació pels avantatges que pot oferir en tots els àmbits, des de la reducció de costos fins a la millora de l'assistència sanitària i de la salut de les persones, principalment.

Una vegada vist els diferents usos, cadascun dels actors que intervé en l'assistència sanitària realitza una aplicació particular d'aquesta tecnologia. Cadascun amb uns interessos i estratègies diferents per aconseguir uns objectius concrets.

4.1. *Social media* per a pacients

Com hem anat veient, els pacients són actors cada vegada més actius en les plataformes *en línia*. En la majoria dels casos, mostren un especial interès a trobar unes altres persones amb una condició mèdica similar amb la qual compartir experiències i buscar la comprensió que uns altres no li aporten, en desconèixer realment com se senten. Troben el suport emocional necessari per afrontar les seves pors i preocupacions relacionades amb la malaltia.

També està augmentant l'interès per realitzar gestions de salut a través de mitjans en línia, com demanar cita amb el metge, consultar informació relacionada amb la seva malaltia o mesures sobre com prevenir-la. De la mateixa manera, els ciutadans, pacients o no, estan més motivats per cuidar la seva salut, incorporant en la seva vida la utilització de dispositius per controlar l'activitat diària, monitoritzar paràmetres o fer un millor seguiment de la malaltia.

Actualment, hi ha molts projectes digitals dirigits als pacients que tenen bons resultats i gran acceptació. Molts d'aquests s'han centrat en malalties concretes i han estat creats per entitats, associacions o, fins i tot, pels mateixos pacients que tenien alguna necessitat a cobrir. També ens podem trobar moltes altres iniciatives desenvolupades per promoure en l'usuari estils de vida sans.

Entre totes, hi ha una plataforma *en línia* que pot considerar-se un referent a escala mundial i que ha estat objecte de diversos estudis de recerca: Patients-LikeMe.

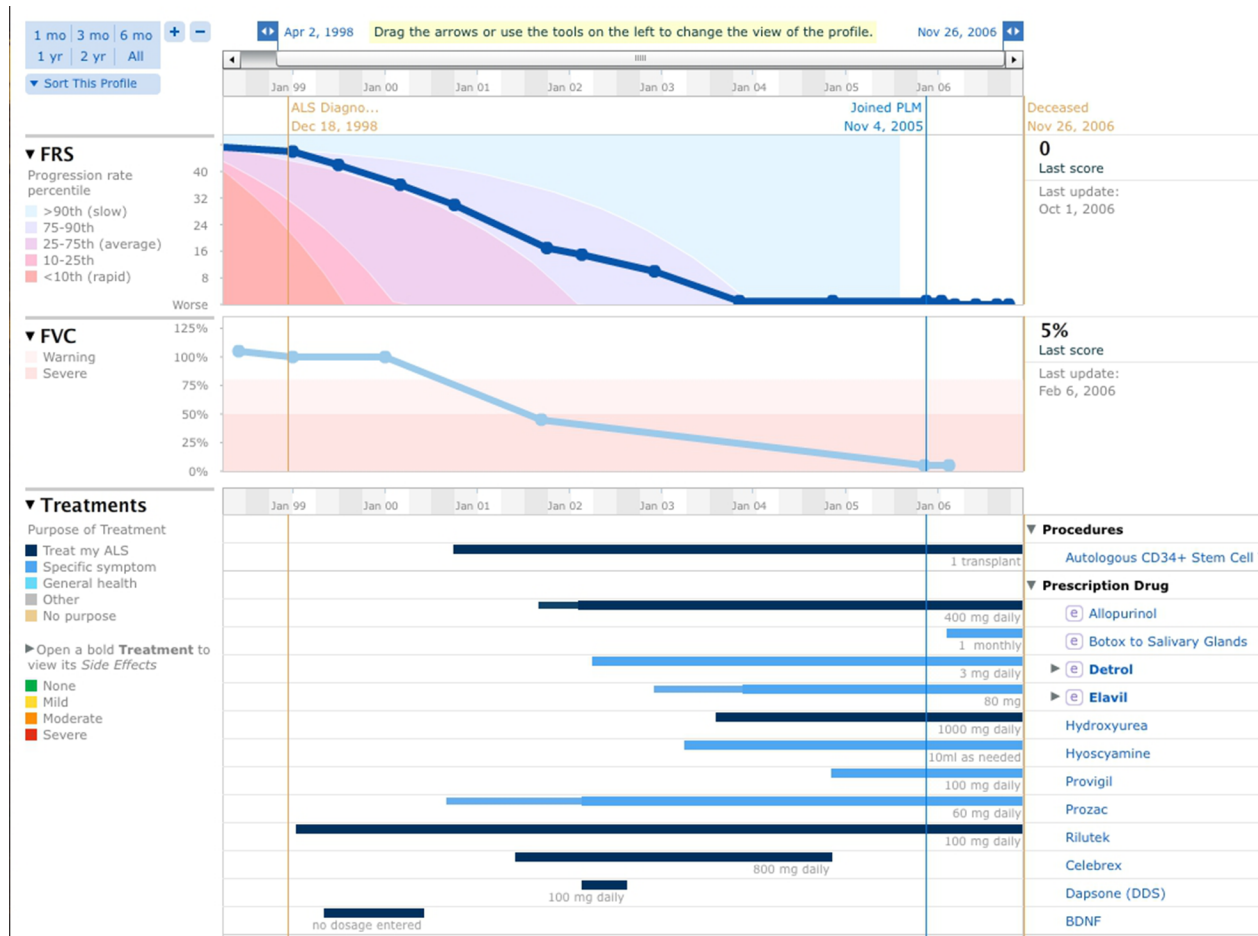
PatientsLikeMe és una plataforma digital fundada a la fi de 2005 per Ben Heywood, Jeff Cole, James Heywood i David S. Williams III, amb seu central a Cambridge, Massachusetts.

La idea va sorgir dels germans Heywood, que tenien l'objectiu de cobrir una necessitat familiar. Després de diagnosticar a Stephen Heywood, un altre germà, la malaltia d'esclerosi lateral amiotròfica (ELA) el 1998, van detectar la necessitat de comptar amb una comunitat d'usuaris amb els quals compartir informació sobre la malaltia.

El 2006 van llançar la seva primera comunitat en línia per a pacients d'ELA i des de llavors l'empresa va anar afegint comunitats centrades en altres patologies com Parkinson, fibromiàlgia, VIH, esclerosi múltiple, epilèpsia, síndrome de fatiga crònica o trastorn d'ànim, entre d'altres. El 2011, l'empresa va convidar que s'unís tot tipus de pacient que estigués interessat a participar-hi. Actualment, la plataforma cobreix més de 2.500 condicions de salut de més de 380.000 membres de totes les parts del món.

PatientsLikeMe possibilita que els membres registrats entrin, de forma anònima, dades reals sobre la seva condició mèdica, els símptomes, el tractament, els efectes secundaris, les hospitalitzacions, així com aspectes específics de la malaltia (pes, estat d'ànim, qualitat de vida, etc.). Les dades són registrades i mostrades a través de gràfics per facilitar a l'usuari conèixer la seva evolució i detectar patrons.

Figura 7. Gràfics del perfil de l'usuari, extrets del portal web PatientsLikeMe.



Els resultats obtinguts es poden comparar amb els de la resta de la comunitat i descobrir quins tractaments estan funcionant millor o com estan afrontant la malaltia altres pacients.

Figura 8. Taula que inclou els principals símptomes de pacients amb ELA, extreta del portal web PatientsLikeMe.

Common symptoms reported by people with ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis)

Common symptoms	How bad it is	What people are taking for it
Fatigue	[Progression bar]	Wheelchair (powered), Non-invasive Ventilator, Modafinil
Fasciculations	[Progression bar]	Baclofen, Gabapentin, Clonazepam
Pain	[Progression bar]	Ibuprofen, Tramadol, Gabapentin
Excess saliva	[Progression bar]	Amitriptyline, Glycopyrrolate, Suction Machine
Stiffness/Spasticity	[Progression bar]	Massage Therapy, Baclofen, Range of Motion Exercises
Excessive yawning	[Progression bar]	Non-invasive Ventilator, No treatments, Baclofen
Emotional lability	[Progression bar]	Dextromethorphan with Quinidine, Amitriptyline, Citalopram
Depressed mood	[Progression bar]	Citalopram, Sertraline, Escitalopram
Constipation	[Progression bar]	Polyethylene Glycol 3350, Docusate, Senna
Insomnia	[Progression bar]	Amitriptyline, Trazodone, Zolpidem
Anxious mood	[Progression bar]	Alprazolam, Clonazepam, Lorazepam

Figura 9. Taula que inclou els principals tractaments de persones amb ELA, extreta del portal web PatientsLikeMe.

Treatments taken by people with ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis)			
Treatment name(s)	Type	How many have tried	Tried for
Riluzole (Rilutek)	Prescription Drug	444	ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) (444)
Baclofen (Mylan Baclofen)	Prescription Drug	176	ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) (135), Stiffness/Spasticity (78), 1 more
Dextromethorphan with Quinidine (Nuedexta)	Prescription Drug	61	ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) (37), Emotional lability (37), 2 more
Non-invasive Ventilator (BiPAP w/humidifier)	Equipment	57	ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) (54), Fatigue (11)
Coconut oil (Virgin Coconut Oil)	Supplement	50	ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) (50), Constipation (2), 1 more
Deanna Protocol	Supplement	49	ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) (49)

Els pacients poden interactuar amb altres pacients experts que ja han superat la malaltia o hi han pres algunes decisions i poden oferir el seu consell. El coneixement generat a través de la connexió entre usuaris queda arxivat i disponible en el sistema perquè uns altres puguin beneficiar-se de l'aprenentatge. La participació dels usuaris és voluntària, per la qual cosa la majoria de la informació compartida està disponible de forma pública.

L'objectiu final és connectar amb altres pacients per millorar els resultats i, segons alguns estudis, en utilitzar la plataforma els usuaris milloren els seus resultats relacionats amb la patologia. L'article «Sharing Health Data for Better Outcomes onPatientsLikeMe» presenta els resultats d'una enquesta realitzada el 2010 entre els pacients, usuaris de la plataforma, amb ELA, esclerosi múltiple, malaltia de Parkinson, VIH, fibromiàlgia i trastorns de l'estat d'ànim.

Segons l'enquesta, el 72% dels usuaris considerava el lloc «moderadament útil» o «molt útil» per adquirir un coneixement més gran sobre un símptoma que havien experimentat, el 57% la va qualificar com a «útil» per comprendre els efectes d'un tractament, mentre que el 42% estava d'acord que era útil per trobar un altre pacient com ells que l'havia ajudat en la seva malaltia. Igualment resulta «útil», segons el 37% dels usuaris, per començar una medicació o per canviar-la (27%).

Així doncs, el registre de les dades aportades pels pacients participants, que són compartides amb la comunitat, els ajuda a afrontar la seva malaltia i millorar la seva qualitat de vida.

Referència bibliogràfica

P. Wicks; M. Massagli; J. Frost; C. Brownstein; S. Okun; T. Vaughan; R. Bradley; J. Heywood (2010). «Sharing Health Data for Better Outcomes on Patients-LikeMe». *J. Med Internet Cap de bestiar* 2010;12(2):i19.

Però PatientsLikeMe té també altres funcionalitats destacades. La plataforma ha estat estudiada en nombroses ocasions i s'ha posat com a exemple tant per les possibilitats que té per a la millora dels pacients, com pels beneficis en recerca en facilitar l'accés a les dades i conscienciar els pacients per participar en assajos clínics.

L'estudi «The power of social networking in medicine» és un dels que fa una anàlisi d'aquesta plataforma, i destaca les funcions relacionades amb el testeig de tractaments: estudi dels efectes secundaris o reaccions adverses. En els medicaments àmpliament prescrits, el registre d'aquests efectes no pot fer-se fins que no passa un temps des del seu llançament. PatientsLikeMe ofereix serveis a la indústria farmacèutica que els permeten «escoltar» l'opinió dels pacients sobre els seus medicaments en un temps real.

D'aquesta forma es posiciona com una eina excel·lent per alertar els pacients sobre nous usos de medicaments existents, així com per identificar possibles problemes de seguretat farmacològica.

El cas de Lexapro

L'estudi recull l'anàlisi d'una sèrie de *posts* publicats per pacients que van avaluar els medicaments que els estaven administrant per a la seva malaltia. La informació registrada va aportar una oportunitat per comparar les experiències del món real sobre un medicament amb aquelles dades registrades a través d'assajos clínics. De l'estudi se'n va extreure que, per exemple, el principal efecte secundari registrat per usuaris de PatientsLikeMe que prenen l'inhibidor de la recaptació de la serotonina Lexapro va ser la disminució del desig sexual (libido) en el 24% dels casos, mentre que segons les dades dels assajos clínics sobre aquest medicament era de només el 3%. La discrepància va ser investigada per Mikael Landén, els resultats de la qual van mostrar una gran concordança amb els extrets de PatientsLikeMe.

Referència bibliogràfica

M. Landén; P. Högberg; M. I. Thase (2005). «Incidence of sexual side effects in refractory depression during treatment with citalopram or paroxetine». *The Journal of Clinical Psychiatry*, 2005 Jan;66(1):100-6.

PatientsLikeMe està considerada una comunitat *en línia* orientada a la recerca en la qual tenen gran importància les tècniques de mineria de dades. La informació registrada en aquesta plataforma és aprofitada mitjançant aquestes tècniques per aconseguir una major optimització del web i els continguts, així com per ser utilitzada en recerca.

La informació publicada per l'organització es modifica i adapta en funció d'aspectes com les entrades de l'usuari anterior, les consultes de cerca o els comentaris o informació publicada pels internautes. Igualment, es poden recopilar grans quantitats d'informació mitjançant l'anàlisi de l'ús de la plataforma que pot ser útil per detectar determinats aspectes relacionats amb la salut dels usuaris.

Referència bibliogràfica

C. A. Brownstein; J. S. Brownstein; D. S. Williams; P. Wicks; J. A. Heywood (2009). «The power of social networking in medicine». *Nature Biotechnology*, 2009 Oct;27(10):888-90. doi: 10.1038/nbt1009-888.

Al marge de PatientsLikeMe, trobem altres casos en els quals són els mateixos usuaris els qui creen el seu espai, utilitzant principalment xarxes socials horitzontals com Facebook, que permeten crear grups per acollir usuaris interessats en una mateixa temàtica. En l'estudi «Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups» es van analitzar 620 grups de Facebook centrats en el càncer de mama, que contenien un total d'1.090.397 membres. Les dues principals motivacions per crear el grup van ser la recaptació de fons i la creació de consciència. Així mateix, l'estudi va concloure que els grups de Facebook s'han convertit en una eina popular per a sensibilització, recaptació de fons i cerca de suport per als pacients amb càncer de mama.

Un cas que crida l'atenció és el grup de Facebook «Amics dels malalts de càncer de pulmó», que compta amb més de mil seguidors. A la pestanya d'informació de la pàgina s'exposen els objectius d'aquest grup:

Figura 10. Imatge del grup «Amics dels malalts de càncer de pulmó» de Facebook.

INFORMACIÓN DE LA PÁGINA	
Descripción breve	Estamos para ayudar a todos
Perfil de la empresa	Proporcionamos apoyo sugerencias, "trucos" experiencias motivaciones ideas soluciones información. A todas las personas que directamente o indirectamente estén cerca de esta enfermedad. Todos somos enfermos de cáncer de pulmón, y nos encontramos en alguna de las etapas de la enfermedad. Por este motivo podemos comentar las cosas en primera persona y con conocimiento de causa. NO Comentamos DIAGNÓSTICOS, NI TRATAMIENTOS, eso lo dejamos para los especialistas.
Misión	Ayudar a todas aquellas personas que directamente o indirectamente sufre esta enfermedad.

Referència bibliogràfica

J. L. Bender; M. C. Jimenez-Marroquin; A. R. Jadad (2011). «Seeking Support on Facebook: A Content Analysis of Breast Cancer Groups». *Journal of Medical Internet Research*, 2011;13(1):i16. doi:10.2196/jmir.1560.

4.2. Social media per a les entitats sanitàries

L'ús dels social media està creixent entre la població, tant en nombre d'usuaris com en el temps dedicat a aquestes plataformes. Igual que les empreses d'altres sectors professionals, les entitats i organitzacions de salut han de tenir present que els pacients participen en els mitjans socials, i que continuaran fent-ho en el futur.

Pel seu reduït cost i el seu gran abast, els mitjans socials ofereixen la possibilitat a les petites organitzacions de competir amb entitats amb grans pressupostos, pràcticament en igualtat de condicions. Són espais virtuals que han d'estar inclosos en les estratègies de les entitats si volen connectar amb els ciutadans.

Las organitzacions sanitàries poden classificar-se en:

- Administració pública i entitats sanitàries.
- Associacions de pacients.

4.2.1. Administració pública i entitats sanitàries

Des de fa uns anys, les organitzacions sanitàries tenen presència a Internet a través de portals web. La necessitat de contactar i comunicar amb el major nombre de ciutadans possible ha portat els organismes a apostar per eines de *social media*. No obstant això, l'ús i aplicació d'aquestes plataformes no és homogeni i ens podem trobar amb organitzacions que realitzen una gran aposta per aquestes tecnologies, mentre que unes altres amb prou feines han iniciat cap acció.

Entre els principals motius que porten les entitats, públiques i privades, a estar presents al web 2.0 destaquen la possibilitat d'educar, informar i conscienciar sobre aspectes de salut, donar major difusió a la comunicació de salut pública, conèixer l'opinió dels ciutadans i l'evolució de certes malalties.

1) Salut pública

En l'àmbit de la salut pública els mitjans socials poden ser un complement determinant. A aquesta disciplina, que té com a finalitat la protecció de la salut de la població i l'eradicació de malalties, li calen els canals necessaris per arribar al major nombre de ciutadans. Hi ha dues situacions en les quals resulta evident la implementació d'aquestes eines: medicina preventiva i crisi sanitària.

Dins de les funcions de la salut pública en l'especialitat de **medicina preventiva** s'inclouen accions promocionals de la salut i de prevenció de malalties. Les autoritats sanitàries desenvolupen campanyes informatives dirigides a un sector de la població amb l'objectiu de formar aquests ciutadans i conscienciar-los sobre mesures aconsellables per conservar la seva salut.

S'engeguen campanyes de vacunació, de prevenció de malalties de transmissió sexual (com l'MTS), o de lluita contra hàbits poc saludables (consum d'alcohol i drogues), entre altres temes. Per a la difusió d'aquests missatges s'utilitzen diferents tipus de suports, des d'anuncis en televisió, falques de ràdio, fullets i cartells, publicitat en premsa, etc. Són canals amb gran difusió, encara que amb limitades possibilitats de rebre *feedback* i oferir informació addicional.

Les eines de *social media* permeten arribar a un ampli sector de la població a un cost més reduït. Normalment inclouen enllaços i possibiliten que l'usuari amplii la informació i, fins i tot, interactuï amb especialistes en alguns casos. Igualment, com que és un suport multimèdia, des de la mateixa plataforma els ciutadans poden accedir a la informació en format vídeo, text, foto o àudio.

Un exemple d'utilització d'aquests mitjans és la pàgina de Facebook del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat, on es publiquen campanyes informatives i de conscienciació sobre aspectes relacionats amb la salut. Aquesta publicació inclou un enllaç cap al portal web del Ministeri on l'usuari troba material relacionat.

Figura 11. Campanya de vacunació enfront de la grip del Ministeri de Sanitat publicat a Facebook.



En les situacions de **crisi sanitària** informar i formar el ciutadà és un element clau per aconseguir dos objectius importants en aquests moments:

- Reduir el risc de propagació de la malaltia, sobretot en el cas que sigui una epidèmia.
- Evitar el pànic entre la població per falta d'informació dels experts sanitaris i per les falòrnies o desinformacions que poden difondre altres persones amb certs interessos.

La immediatesa i interacció que caracteritzen les xarxes socials la converteixen en un canal de gran interès per difondre els missatges apropiats en aquests casos. A través dels *social media*, les autoritats sanitàries poden mantenir informat els ciutadans, actualitzant contínuament les seves publicacions amb informació nova, creant un canal que faciliti a l'usuari plantejar dubtes sobre la malaltia, les mesures de prevenció o el protocol que ha de seguir en cas de presentar certs símptomes, etc.

Els responsables de la salut han de ser transparents i aportar credibilitat, oferint informació actualitzada i de rigor, contrastada pels experts sanitaris, amb l'objectiu de neutralitzar la possible informació nociva o malintencionada que circuli per les xarxes socials difosa per terceres persones amb altres interessos i que pugui generar el pànic en la població.

En aquest sentit, Joan Carles March, expert en salut digital, en una entrevista publicada al portal web MobileHealthGlobal, afirmava que:

«Els canals digitals tenen una importància vital quan hi ha crisis sanitàries. Tenir una bona estratègia de Salut 2.0 és molt important quan hi ha crisi com la de l'ebola, per exemple. Va costar molt que el Ministeri de Sanitat tingués un compte de Twitter. I al principi, no seguien a ningú, només plantejaven donar informació... Els canals digitals són per interactuar, compartir, col·laborar i conèixer l'opinió dels usuaris (si no saps el que es diu de tu, probablement t'equivocaràs), no només per informar. Tot això implica un canvi de mentalitat.»

Així, com assegura Joan Carles March, no és suficient la presència de l'entitat a Internet i a les xarxes socials, sinó que és necessari saber gestionar aquestes eines i entendre la filosofia del web 2.0, on la comunicació bidireccional, ja siguin entitats o ciutadans, resulta essencial.

2) Hospitals i centres mèdics

Els centres sanitaris exerceixen cada vegada més sovint accions destinades a contactar i interactuar amb els usuaris, i per a això utilitzen els mitjans socials. Són conscients dels avantatges que té millorar la connexió amb els ciutadans per mantenir-los informats i conèixer la seva opinió i les seves necessitats respecte a l'atenció sanitària.

Moltes d'aquestes accions persegueixen educar els ciutadans en aspectes de salut o facilitar-los les gestions relacionades amb l'àmbit mèdic. Els usuaris poden accedir a contingut rellevant sobre malalties que li permetin mantenir

un estil de vida saludable o prendre millors decisions en relació amb la seva patologia. Igualment, pot servir com a servei d'atenció a les consultes dels usuaris, per gestionar cites o resoldre dubtes sobre salut.

En el sector de la **sanitat privada**, juntament amb els objectius esmentats, es poden establir altres finalitats relacionades amb la captació i fidelització dels pacients.

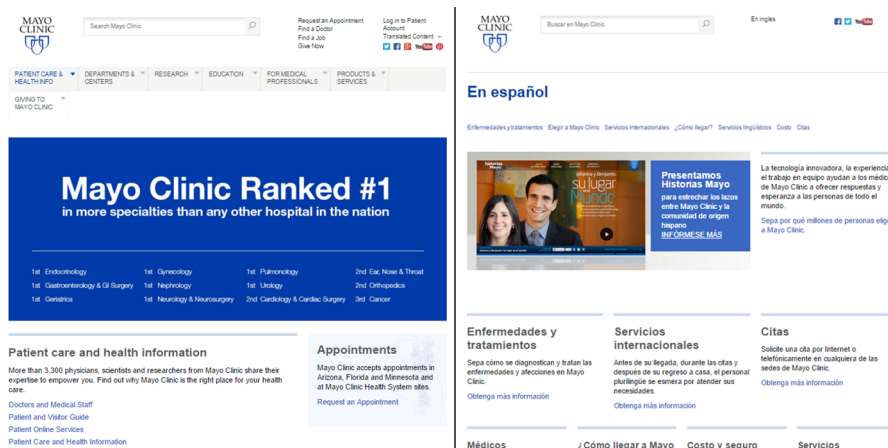
Són moltes les companyies privades a nivell internacional que fan ús de xarxes socials com Facebook amb l'objectiu de captar nous clients o de fidelitzar els actuals. Mitjançant concursos, informació de qualitat i vídeos a la pàgina de la xarxa social, intenten captar la seva atenció i convidar-lo que visiti la seva pàgina web, amb l'objectiu d'anar guanyant la confiança de l'internauta.

Davant aquest ús tan comú de Facebook, cal preguntar: es poden aconseguir nous clients utilitzant aquesta plataforma? La resposta és que dependrà de la gestió que es faci d'aquesta xarxa social i del tipus d'informació que es publiqui a la pàgina. Si l'usuari troba un espai digital d'interès, on trobar informació rellevant sobre la salut, i un canal en el qual poder fer consultes o comentaris (sense aportar consell mèdic) amb garanties, accedirà amb freqüència per resoldre els seus dubtes i valorarà positivament aquesta gestió realitzada per l'entitat. S'estableix una relació de confiança que predisposa l'usuari a contractar els serveis mèdics en cas necessari.

Ja són moltes les institucions que estan implementant accions de *social media* per informar els pacients i interactuar amb ells. N'és un bon exemple la **Clínica Mayo**.

La Clínica Mayo és tot un referent per la seva gran presència en línia i la seva interacció amb l'usuari. El centre compta amb dos llocs web, un en espanyol i un altre en anglès, i fa ús de diverses xarxes socials com Facebook, Twitter, Youtube, Pinterest i Google+, a més de gestionar un blog amb notícies d'interès. Moltes d'aquestes aplicacions les va engegar el 2005, avançant-se a la majoria d'organitzacions.

Figura 12. Pàgina inicial del lloc web de la Clínica Mayo en anglès (esquerra) i en castellà (dreta).



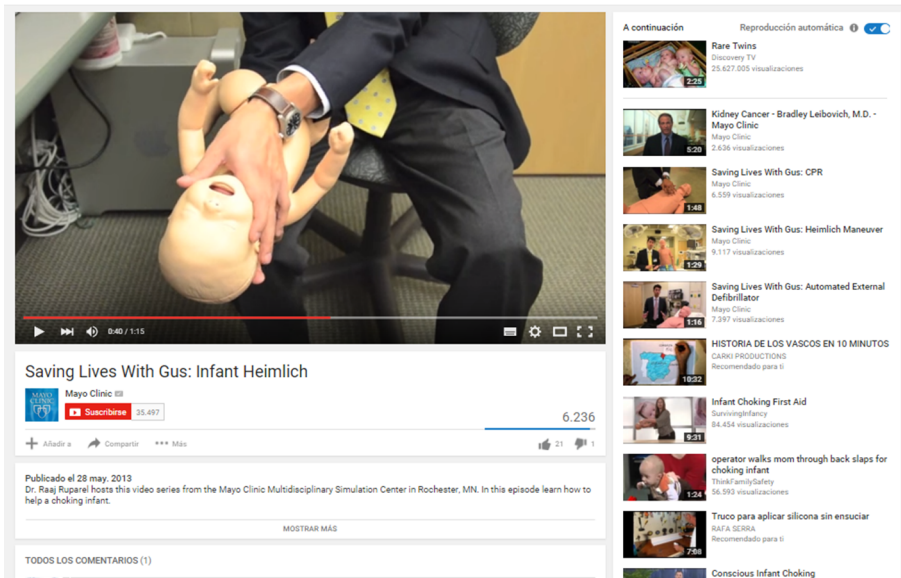
Si analitzem el seu portal web podem trobar una sèrie d'elements que serveixen per captar l'interès dels usuaris. El web inclou:

- Informació sobre l'hospital, la seva història, les àrees en les quals està especialitzada i els professionals que hi treballen, entre altres temes.
- La valoració de l'O.S. News & World Report 2015-2016 Rànquings (que la posiciona com el millor centre en moltes especialitats mèdiques).
- Informació de qualitat sobre medicina, educació en salut i recerca.
- Recursos per facilitar al pacient trobar la clínica més propera i adaptada a la seva patologia.
- Recursos per concertar una cita amb el metge.
- Espai amb les històries i experiència d'alguns dels pacients que han passat per l'hospital.

Un dels aspectes més valorats d'aquest lloc web és la informació sobre salut que ofereix. El rigor, l'especialització i la qualitat de les informacions publicades li van permetre que *The Harris Poll* el considerés el millor lloc web amb informació sobre salut el 2013, per sobre de publicacions especialitzades com *WebMD*.

A través de les diferents xarxes socials, publiquen informació d'interès sobre notícies relacionades amb la clínica i sobre aspectes de salut ja publicats als seus espais digitals o en altres mitjans aliens a l'entitat. L'objectiu és crear un ecosistema digital que sigui útil i d'interès per a l'usuari, on podrà acudir quan hagi de fer una consulta sobre alguna patologia.

Figura 13. Canal de la Clínica Mayo en YouTube.



A més d'utilitzar les xarxes socials per publicar regularment, també les fan servir per respondre als comentaris i preguntes que els usuaris publiquen a les seves pàgines. L'objectiu últim és oferir tots els recursos possibles perquè l'usuari pugui aprendre a conservar la seva salut i a gestionar les malalties.

Clínica Mayo en xifres (dades registrades al gener de 2016)	
Youtube	35.497 subscrits
Facebook	792.525 m'agrada
Twitter	1.250.614 seguidors
Google+	535.359 seguidors
Pinterest	20.250 seguidors

Un altre dels punts que destaquen al portal web de la Clínica Mayo és la recollida d'històries reals de pacients que han passat per l'hospital i que narren la seva experiència i el tracte que han rebut. A través de *posts* o vídeos, els pacients han compartit les seves vivències a l'hospital i la seva relació amb els professionals que l'han tractat.

El web 2.0 es caracteritza per les relacions, l'intercanvi d'experiències i consells. Són molts els internautes que consulten a la web l'opinió i experiència d'altres usuaris abans d'adquirir algun article. En aspectes relacionats amb la salut, també volem conèixer l'experiència d'altres persones amb un tractament, professional sanitari o centre mèdic determinat, per la qual cosa resulta un element clau incloure les veus dels pacients en les plataformes digitals de l'entitat.

L'informe «2015 Social media Healthcare Report. The power of social media to transform our medical experiences» d'Expio assenyala que els proveïdors d'atenció sanitària, igual que situen el pacient al centre de les seves accions, també han de comptar amb les històries de les persones malaltes. No només han d'explicar que es preocupen de la salut dels ciutadans, perquè això és obvi, sinó que cal incloure històries reals de persones que han passat per allí i poden transmetre com s'han sentit i quin tracte han rebut.

Aquesta informació pot ser decisiva al moment de triar un centre mèdic i les plataformes digitals se situen com a canals apropiats per transmetre aquestes històries reals dels pacients.

L'informe ofereix quatre consells a seguir per complir amb aquest objectiu:

- **Mai suposis.** No suposis que els metges, executius o membres de la junta, entenen aquestes pràctiques o el seu impacte. Educa'ls.
- **Estructura les històries.** Estructura les comunicacions per captar i triar el contingut de la història sobre la base dels pacients i el personal (per exemple, el periodista intern).
- **Publica de forma eficaç.** En publicar històries personals del pacient, fes un ús eficaç de l'optimització dels motors de cerca (SEO) i les trucades a l'acció.
- **Obtingues analítica.** Inclou anàlisi i claus de seguiment com a part de tots els esforços digitals, i informa els executius d'una manera coherent per mostrar valor.

D'altra banda, una mostra més del compromís de la Clínica Mayo amb els *social media* és la implementació d'aquestes eines digitals en els seus processos interns per a la formació dels professionals i per a la relació amb els pacients.

A més, han engegat altres iniciatives relacionades, com la creació del Center for Social media i del Mayo Clinic Social media Network, a través de la qual s'ofereixen programes formatius en *social media* per als professionals sanitaris. Un altre dels projectes destacats és la publicació del llibre *Bringing the Social Revolution to HealthCare*.

Referència bibliogràfica

Expio (2015). «2015 Social media Healthcare Report. The power of social media to transform our medical experiences».

Figura 14. Portal web Mayo Clinic Social media Network.



Mayo Clinic Social Media Network

HOME LEARN - CONNECT - EVENTS RESOURCES - LOGIN JOIN MCSMN

Social Media Basics Certification

Become the Best by Learning the Basics

Mayo Clinic & Hootsuite - Social Media Basics for Health...

Social Media Basics for Healthcare

MAYO CLINIC Hootsuite

The Mayo Clinic Social Media Network (MCSMN) collaborated with experts at Hootsuite to develop a training program for certification in the basics of social media for healthcare professionals. This online four-hour training, which is available to everyone, is also a prerequisite for our Social Media Residency. The \$400 course is discounted (or FREE) for MCSMN Premium Members.

After earning the Social Media Basics for Healthcare Certificate, you'll be able to:

Use core social media platforms with confidence
Learn how to setup up and manage a social presence on Facebook, Twitter, LinkedIn, Instagram, and Pinterest.

Welcome to MCSMN
A professional social network for people and organizations using online digital communication tools to enhance health care delivery and advance careers.

Ask questions. Get answers.
Share new ideas.

- Learn how to get started.
- Contact Dan Hinmon, Community Director

Discussion Categories

- All Discussions
- Get & Give Advice
- Platforms, Software & Tools
- Share
- Strategy, Policy & Best Practices
- MCSMN Support

Learn the Basics
Get certified in social media with our online training course. Eligible for AMA PRA Category 1 Credits™

4.2.2. Associacions de pacients

Les persones que tenen diagnosticada alguna patologia tendeixen a buscar suport en altres persones que hagin passat per una condició mèdica similar, com hem vist en capítols anteriors. A través de fòrums i xarxes socials en línia, els usuaris contacten amb altres pacients per intercanviar experiències i coneixements sobre una determinada patologia, per sol·licitar consells de diferents aspectes de la vida diària, com la nutrició o l'activitat física, o per aconseguir suport emocional, en poder parlar com una altra persona que pot comprendre millor el seu estat d'ànim.

No podem oblidar, però, un altre tipus de comunitat que neix molt abans que les xarxes socials i que continua exercint una funció determinant: les associacions de pacients. El portal web Pfizer defineix aquest tipus d'associacions com:

«L'agrupació de persones físiques unides pel fet de patir una patologia i que busquen en agrupar-se el mutu suport, el millor coneixement de la malaltia i la informació a la resta de ciutadans sobre la prevenció i els tractaments.»

En aquesta mateixa web, s'estableixen les cinc àrees principals de treball de les associacions de pacients:

- Informació per als pacients.

- La participació en la presa de decisions clíniques.
- Millorant la relació entre metge i pacient.
- Accés del pacient a l'assistència sanitària.
- La participació dels malalts en la política sanitària i la defensa dels seus drets.

Juntament amb aquestes àrees, es poden identificar altres dues funcions essencials que persegueixen les associacions:

- Representació dels pacients davant l'administració.
- Sensibilització de la població.

Figura 15. Consells i recomanacions del portal web de l'Associació d'Al·lèrgics al Làtex (esquerra). Noticias de noves recerques sobre la malaltia al portal web de la Federació de Diabètics Espanyols.



Per aconseguir aquests propòsits, les associacions de pacients han d'emprar totes les eines que estiguin al seu abast amb l'objectiu d'aconseguir la major difusió possible. Juntament amb el portal web, els recursos dels *social media* poden ser el canal més adequat per a aquest tipus d'organitzacions i, de fet, en moltes d'aquestes ja s'estan implementant.

Segons el «II Sondeig Pfizer d'Associacions de Pacients 2.0» de 2014, la presència d'aquestes associacions a Internet és alta, de fins al 94% de les organitzacions enquestades. Els canals preferits són el portal web (85%) i les xarxes socials Facebook (76%) i Twitter (57%), mentre que l'ús de YouTube (35%) o Google+ (17%) és minoritari. El 98% de les associacions considera necessari tenir presència a Internet i a les xarxes socials.

D'altra banda, les associacions enquestades han destacat com a avantatges de tenir presència en línia els aspectes següents:

- Aconseguir major visibilitat.
- Augmentar la proximitat als ciutadans.
- Millorar la comunicació amb els socis.

Figura 16. Diapositiva del «II Sondeig Pfizer d'Associacions de Pacients 2.0».



Aquest tipus d'entitats sol tenir bona acceptació entre la població, que se solidaritza amb elles i valora positivament l'esforç que realitzen per aconseguir millorar la vida de les persones malaltes. Les possibilitats que donin suport a alguna iniciativa a través de les xarxes socials és alta, compartint una determinada història, col·laborant en la crida per augmentar les donacions o fins i tot participant en alguna acció o campanya per recaptar fons. Aquestes associacions han d'aprofitar les oportunitats que ofereixen els *social media* perquè hi ha moltes possibilitats que els ciutadans se solidaritzin amb una acció i es converteixi en viral.

La campanya de la galleda d'aigua

Fa uns mesos una campanya per conscienciar sobre la malaltia d'esclerosi lateral amiotròfica (ELA), més coneguda com la «campanya de la galleda d'aigua», va traspasar totes les fronteres possibles. Va començar als Estats Units però ràpidament va arribar a altres països, entre ells Espanya. Consistia que una persona havia de tirar-se aigua gelada per damunt, gravar-ho, pujar-ho a les xarxes socials i reptar altres persones que ho fessin. Aquesta cadena solidària, que va permetre recaptar diversos milions d'euros i en la qual van participar personalitats com Marck Zukerberg, Bill Gates o Stephen Hawking, només va ser possible gràcies a les xarxes socials.

A més, a través de les xarxes socials, les associacions poden oferir una resposta immediata als pacients i aclarir ràpidament qualsevol dubte que tinguin.

Com han d'actuar les associacions de pacients a les xarxes socials? L'organització Som Pacients ha redactat una sèrie de claus que han de tenir en compte si volen utilitzar aquests canals. Les seves recomanacions se centren en les xarxes socials Twitter i Facebook:

Recomanacions d'ús de Twitter i Facebook publicades al portal web Somos Pacientes.

Ús de Facebook i Twitter	
1.	Assegura't d'observar i «escoltar» abans que de parlar. D'aquesta manera podràs saber qui està parlant, amb qui i de què. Fer-ho, a més, et permetrà buscar el «buit» a la xarxa en el qual més pots aportar.
2.	Qualitat millor que quantitat. Proporciona informació i coneixement valuosos als teus seguidors (segur que la teva organització compta amb informació i recursos que poden ser molt útils per a qui encara no la coneix). Millor gens que alguna cosa irrellevant.
3.	Pensa també en el pacient que acaba de conèixer el seu diagnòstic i en els seus familiars. Moltes vegades se senten desemparats i desinformat i la teva organització pot ajudar-los a superar la situació.
4.	Atreu interaccions. Prepara i publica el teu contingut pensant en com atreure converses, comentaris o debats. No oblidis que les xarxes socials són, sobretot, conversa i que d'un diàleg interessant se'n beneficien tots els usuaris, hi hagin participat o no.
5.	Contesta al més aviat possible. Aquesta interacció també obliga a contestar al més aviat possible a tots aquells usuaris que formulin peticions, comentaris, crítiques o dubtes. El diàleg és la base d'un discurs productiu.
6.	Revisa el teu contingut diverses vegades abans de compartir i evitaràs ficar la pota. Aquesta norma és clau quan es tracta de respondre a un comentari negatiu.
7.	Entrades ben redactades i atractives. Competim amb milers d'usuaris de Facebook i Twitter i hem d'assegurar-nos que les nostres entrades estiguin ben redactades (cura amb l'ortografia) i siguin atractives. Pensa en la teva entrada com el titular d'un diari: tan curt com sigui possible, concís, veraç i molt seductor.
8.	Imatge i vídeo per potenciar l'abast de les teves entrades. Afegir a la teva entrada una imatge de qualitat, un vídeo motivador o un enllaç fa que sigui molt més senzill captar l'atenció.
9.	Consulta la teva secció d'estadístiques. Et pot ajudar a triar el tipus de contingut que més interessa als teus seguidors.
10.	Per aconseguir que els teus «estats» i entrades siguin més visibles a les «Notícies» dels teus seguidors, recorda sempre que com més estiguis en contacte amb un fan o amb un amic més gran serà la probabilitat que la teva entrada aparegui en les seves «Notícies»; la teva entrada es converteix en més important com més clics, «m'agrada», comentaris i «compartir» rebis.
11.	Puntualment, i per cridar l'atenció sobre les teves publicacions, pots fixar al principi de la teva biografia les més importants.
12.	Insereix en el teu lloc web un <i>giny</i> gratuït perquè puguin unir-se a la teva pàgina de Facebook directament. Afegeix també l'adreça de la teva pàgina a la xarxa en la teva signatura de correu electrònic.
13.	No «etiquetes» a ningú sense el seu consentiment. Respecta sempre el dret a la intimitat i privadesa de les persones.
14.	Converteix-te en una font fiable. Assegura't sempre que la informació que difons prové de fonts fiables, de manera que la comunitat, al seu torn, percebi la teva organització com a font fiable.
15.	Crea comunitat. La majoria dels pacients sent la necessitat de formar part d'una comunitat en la qual puguin compartir les seves experiències i aprendre de les d'uns altres. Facilita aquest procés.
16.	Clica «m'agrada» en altres pàgines. Mostra en el teu mur les pàgines que vols que es vegin que t'agraden i participa activament en aquelles del teu interès. Recomana pàgines d'altres associacions de pacients, societats mèdiques, institucions sanitàries, etc. A Twitter, un percentatge elevat de les nostres piulades haurien de donar suport a la comunitat, és a dir, comentar piulades valuosos d'altres comptes relacionades amb el nostre àmbit. Difon sempre coneixement i cita sempre el qui aporta contingut valuós. La cortesia sempre és rendible.

Ús de Facebook i Twitter	
17.	Valora crear grups en funció dels interessos de la teva organització i dels teus possibles seguidors. Els grups són espais privats on pots compartir actualitzacions, fotos o documents, a més d'enviar missatges a altres membres del grup.
18.	Aprèn a usar llistes. Pot resultar molt complicat estar a l'aguait de tot el que succeeix al voltant del nostre compte. Organitzar el que seguim en llistes facilitarà la nostra cerca d'informació.
19.	Utilitza #etiquetes, però amb prudència. Amb les #etiquetes ajudes al fet que els teus missatges siguin més visibles introduint-te en una conversa global. No obstant això, no n'abusis. A més, valora utilitzar les #etiquetes que són <i>trending topic</i> (TT) per guanyar visibilitat, però sempre amb sentit comú.
20.	Programa les teves publicacions més interessants en les hores amb més activitat. Una simple visita a la teva secció d'estadístiques revelarà a quina hora els teus seguidors estan més actius i quan és més convenient compartir les teves publicacions.

4.3. Social media per a professionals

La presència dels metges a Internet és cada vegada més elevada, ja sigui per a usos personals o professionals. Les xarxes socials possibiliten que els professionals puguin accedir a la informació sanitària i compartir-la de forma massiva, la qual cosa propicia millores en l'atenció mèdica i facilita, a més, la comunicació i l'intercanvi d'opinions entre professionals des de qualsevol part del món.

Per la seva banda, els ciutadans estan familiaritzats amb les plataformes de *social media*, des d'on connecten i es comuniquen amb tot tipus de persones (amics, familiars, col·legues de professió, clients, empreses, etc.). Arribat en aquest punt, també reclamen poder connectar amb els professionals de la salut a través dels mateixos mitjans. I tot i que encara no és un sentiment generalitzat, els pacients valoren molt positivament que el metge tingui un blog o una pàgina en xarxes socials on inclogui informació de qualitat sobre salut que sigui útil i rellevant.

A Espanya hi ha bons exemples de professionals de l'àmbit de la salut que han engegat algun projecte basat en els *social media* per comunicar-se amb els ciutadans i pacients i oferir informació sobre salut.

Un és el pediatre Bruno Nievas, que té una presència activa en xarxes socials i compta amb el blog «No tot és pediatria», dirigit als pares. A través d'aquest blog ofereix informació veraç i de qualitat sobre pediatria, utilitzant un llenguatge fàcil per als usuaris.

Figura 17. Imatge del blog «No tot és pediatria».

No todo es pediatria

Bruno Nuevas, pediatra y escritor. Pediatría fácil para padres... y más cosas.

INICIO CÓMO BUSCAR TEMAS CONSEJOS PARA NIÑO SANO ACERCA DEL BLOG



Consejos para niño sano.

En pediatría se suelen hacer una serie de revisiones de niño sano que, aunque pueden variar en número, frecuencia y contenido en función de múltiples factores, se basan en la exploración del niño y en ofrecer consejos a los padres con el fin de favorecer un crecimiento y un desarrollo adecuados. En estas revisiones suele ser habitual proporcionar una serie de consejos que pueden ser bastante variables, y que se han tratado de agrupar en los siguientes apartados, organizados en función de la edad del niño:

- [Consejos para niño sano recién nacido.](#)
- [Consejos para niño sano de dos meses.](#)
- [Consejos para niño sano de cuatro meses.](#)



BUSCA CUALQUIER PALABRA EN EL BLOG

TEMAS MÁS VISITADOS

- [Los mocos en niños](#)
- [Laringitis \(tos perruna o afónica\)](#)
- [Fiebre sin motivo aparente](#)
- [Adenopatías o ganglios inflamados](#)
- [Síncope, lipotimia, mareo o desmayo en niños](#)

La pediatria és una de les especialitats mèdiques que està més present a les xarxes socials i Facebook és el canal preferit per contactar amb els pares. Un exemple podria ser el projecte del pediatre Jesús Martínez, que juntament amb el seu blog, coadministra la pàgina a Facebook «El médico de mi hij@».

Figura 18. Imatge de la pàgina de Facebook «El médico de mi hij@».

En engegar una iniciativa digital, el professional mèdic ha de tenir alguns conceptes clars per evitar malentesos i protegir els seus drets i els dels pacients. Com es recull a l'estudi «Social media and Canadian physicians: Issues and rules of engagement», un dels principals desafiaments amb els quals es troben és la separació de la vida personal i professional, un principi fonamental de la professió mèdica, però que a les xarxes socials resulta més complex i pot posar el facultatiu en risc.

Referència bibliogràfica

Canadian Medical Association (2011). «Social media and Canadian physicians: Issues and rules of engagement».

En aquest context sorgeix el debat de si el metge ha d'acceptar un pacient a les seves xarxes socials. Com exposa l'estudi «Social media as a Tool inMedicine», alguns metges accepten els seus pacients com a «amics» en xarxes socials com Facebook, amb l'objectiu d'implicar-los més i estar més accessibles davant qualsevol consulta. En una enquesta recollida en l'estudi, dirigida a metges en actiu, prop d'un terç dels facultatius que usen les xarxes socials van reconèixer haver rebut una sol·licitud d'amistat d'un pacient o familiar; no obstant això, solament un 5% l'havia acceptat.

En aquests casos, i per evitar vulnerar la privadesa dels usuaris i protegir la del mateix metge, l'aconsellable és crear un perfil personal, per a les seves relacions properes, i un de professional, obert a tots els ciutadans i els pacients, amb informació centrada en aspectes mèdics, encara que evitant, tothora, fer qualsevol tipus de diagnòstic o proposta de tractament.

D'altra banda, un altre dels usos que poden tenir les xarxes socials per als metges és el *crowdsourcing*, amb el qual a través de plataformes en línia poden resoldre diferents qüestions clíniques. Un exemple d'aquest tipus d'iniciatives és la plataforma Sermo, una xarxa social en la qual els professionals sanitaris poden parlar sobre medicina i plantejar els seus dubtes sobre el cas d'algun pacient per conèixer com ho resoldria un altre metge. Abasta diverses especialitats mèdiques i els professionals poden debatre sobre els tractaments més adequats segons la seva experiència.


Figura 19. Exemple de consulta d'un cas clínic. Imatge extreta de la plataforma Sermo.

Hand injury- What would you do? Saw blade through thumb.

Mark as Solved Follow this post Share Average Rating (37 ratings)

Posted by
Author Specialties: General Surgery - Vascular Surgery and General Surgery
28 year old male construction worker impaled left thumb with a reciprocating saw blade (8 inch blade used to cut through wooden walls). The patient was able to remove the blade from the saw and presented with the blade in his thumb. He had an intact neurological exam. The blade appeared to pass along the bone and not through it. What would you do at this point?

Supporting Media



Categories: Surgery

What would you do?

42%	Call the hand surgeon. (33/78)
27%	Pull the blade out in the OR and repair associated injuries. (21/78)
14%	REALLY not my specialty (11/78)
9%	Give him lots of morphine and then call the hand surgeon. (7/78)
8%	Pull the blade out in the ED (6/78)
0%	Tell the patient to seek a new career (0/78)

Vote on this

Comments (38) Add your comment | Go to most recent

Family Medicine / Practice (FP) 100%

edit retract

Great picture! Isn't this something like what the cowboys used to do with an arrow through the chest? Cut the blade off on one side and pull it out from the other (after blocking the thumb, of course.) This is just my guess. Actually what I'd do is call a hand surgeon.

Mark this comment helpful

Referència bibliogràfica

Katherine C. Chretien; Terry Kind (2013). «Social Media as a Tool inMedicine». *Circulation Journal of the American Heart Association*, 2013; 127 (pàg. 1413-1421). doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.112.128017

La informació dels pacients registrada en les diferents plataformes de *social media* també pot ser útil com a font d'informació per als professionals per a la millora de l'atenció mèdica. L'estudi «Social media as a Tool inMedicine» que acabem d'esmentar recull el cas d'uns metges d'urgències que van ser capaços de contactar amb el cònjuge d'un pacient amnèsic usant la xarxa social Facebook, després d'haver usat sense èxit altres fonts tradicionals d'informació.

Referència bibliogràfica

Katherine C. Chretien; Terry Kind (2013). «Social Media as a Tool inMedicine». *Circulation Journal of the American Heart Association*, 2013; 127 (pàg. 1.413-1.421).

Qualsevol acció en línia desenvolupada pels professionals ha de ser reflexionada abans per assegurar-se que no tindrà conseqüències per a ningú. S'han donat casos en els quals, de forma no intencionada, s'ha desvetllat en alguna plataforma digital la identitat d'un pacient o professional sanitari, fet que trenca les normes deontològiques bàsiques i que pot comportar algun tipus de sanció per a l'autor d'aquesta publicació.

Acomiadaments per revelació de dades personals

El 2011 es va publicar el cas d'una doctora que treballava a l'àrea d'urgències de l'Hospital Westerly en Rhode Island i que va ser acomiadada per publicar a Internet informació sobre un dels seus pacients. Malgrat que la publicació de la metgessa no incloïa el nom del pacient, contenia prou informació i dades per permetre a altres membres de la comunitat identificar-lo. Segons el mateix article, en un hospital de Wisconsin i un altre de Califòrnia també van ser acomiadats alguns professionals sanitaris per publicar a Facebook informació sobre els seus pacients.

Referència bibliogràfica

«For doctors, social media a tricky casi» (2011). *Boston.com*.

Davant la falta de consens sobre les pautes a seguir per respectar les normes ètiques i professionals al món *en línia*, molts centres sanitaris han elaborat les seves pròpies guies sobre com han d'usar els professionals les eines de *social media*. En la 62 Assemblea General de l'Associació Mèdica Mundial (AMM) es va suggerir a les associacions nacionals que establissin normes per als seus professionals sobre els següents temes relacionats amb els *social media*. Així, a la seva «Declaració de l'Associació Mèdica Mundial sobre l'Ús Professional i Ètic dels Mitjans de Comunicació Socials» podem llegir:

«Recomanacions

L'AMM insta les seves AMN a establir normes perquè els seus metges abordin els següents temes:

- Mantenir límits apropiats en la relació metge-pacient, d'acord amb les normes ètiques professionals, igual que en qualsevol altre context.
- Estudiar acuradament i comprendre les estipulacions de privadesa dels llocs de xarxes socials, considerant les seves limitacions.
- És necessari i adequat que els metges controlin habitualment la seva pròpia presència a Internet per assegurar la informació personal i professional dels seus propis llocs i, fins a on sigui possible, el contingut publicat sobre ells per uns altres.
- Considerar l'audiència desitjada i avaluar si és tècnicament possible restringir l'accés al contingut per a persones o grups predeterminats.
- Adoptar una posició conservadora quan es lliuri informació personal en el moment en què els pacients puguin tenir accés al perfil. Els límits professionals que han d'existir entre el metge i el pacient poden ser poc clars. Els metges han de reconèixer

els riscos potencials dels mitjans de comunicació socials i acceptar-los o seleccionar amb cura el destinatari i les normes de privadesa.

- Lliurar informació concisa i precisa, declarar qualsevol conflicte d'interessos i adoptar un to sobri quan s'abordin temes professionals.
- Assegurar-se que cap informació identificable del pacient sigui publicada en un mitjà de comunicació social. Violar la confidencialitat afecta la confiança del públic en la professió mèdica, la qual cosa impedeix tractar els pacients de manera eficaç.
- Cridar l'atenció dels estudiants de medicina i metges sobre el fet que la publicació d'informació electrònica també pot contribuir a la percepció pública de la professió.
- Considerar incloure programes educacionals amb casos d'estudi pertinents i normes apropiades en els currículums mèdics i l'educació mèdica contínua.
- Fer veure les seves preocupacions a un col·lega quan observin el seu comportament clarament inadequat. Si el comportament viola de manera important les normes professionals i la persona no pren mesures apropiades per resoldre la situació, els metges han d'informar d'aquesta conducta les autoritats corresponents.»

Per la seva banda, l'Organització Mèdica Col·legial d'Espanya va publicar el 2014 el «Manual de estilo para médicos y estudiantes de medicina sobre el buen uso de redes sociales». Aquesta publicació és gratuïta i està disponible des del portal web de l'organització. Està estructurada en set blocs temàtics:

- Confidencialidad i secret mèdic.
- Consell mèdic a pacients virtuals.
- Cura d'actitud i imatge del metge com a usuari de xarxes socials.
- Ús de noves tecnologies i imatge del metge en la consulta directa amb el pacient.
- Responsabilidad sobre la informació mèdica difosa en xarxes socials.
- Relacions entre companys en xarxes socials.
- Publicidad, màrqueting i *branding* mèdic.

5. Recomanacions ètiques i professionals

En l'ús dels *social media* en l'àmbit de la salut sorgeixen molts debats sobre la forma de tractar la informació i d'interactuar en aquestes plataformes. Els membres del Grup de Treball de Social Media d'IMIA van presentar les seves recomanacions en el treball «Ethical aspects of using medical social media in healthcare applications». En la seva proposta es van centrar en dos tipus d'usos de les plataformes en línia:

- Investigació a Internet.
- Vigilància de salut pública.

En aquest estudi es destaquen els consells següents:

- **Aspectes de privadesa.** En l'ús de qualsevol de les plataformes i mitjans socials és necessari tenir en compte tots els aspectes relacionats amb la privadesa de la informació personal i de salut. Igualment, han d'estar presents les normes ètiques i de confidencialitat. Una consideració a destacar és que, en teoria, les persones saben que la informació personal que s'ha inclòs en les plataformes de *social media* pot ser compartida amb altres persones i estar accessible per a tothom a Internet, almenys en les plataformes obertes. Igualment, un altre aspecte d'interès és que l'entorn dels *social media* pot ser gestionat amb diferents perfils i usos. Així, per exemple, els grups oberts o tancats a Facebook són gestionats d'una forma diferent en termes de privadesa i confidencialitat.
- **Responsabilitats d'organitzacions de salut i investigadors.** El monitoratge de *social media* és un nou canal utilitzat en l'àmbit de la recerca per reunir informació de salut que no està present a través d'altres fonts tradicionals d'informació de salut com a eines de vigilància. Per detectar algun tipus de problema de salut mitjançant el monitoratge de *social media*, les organitzacions de salut han d'estar preparades i actuar adequadament per gestionar la situació de la millor forma possible. Els aspectes relacionats amb la confidencialitat i privadesa han de ser considerats en cada cas, juntament amb les normes ètiques i legals pròpies de l'aplicació de la professió mèdica. Les dades extretes de les plataformes de *social media*, per si sols, sense contrastar amb altres fonts, rarament són suficients per confirmar un problema de salut pública. És important vincular les dades i corroborar-les amb dades mèdiques actuals. Malgrat tot, les organitzacions de salut i els investigadors han d'equilibrar els drets dels subjectes participants amb els beneficis socials de la recerca.
- **Valor interpretatiu dels *social media*.** Freqüentment les persones utilitzen les plataformes de *social media* per compartir informació relacionada

Referència bibliogràfica

K. Denecke (2014). «Ethical aspects of using medical social media in healthcare applications». *Studies in health technology and informatics*, 2014;198 (pàg. 55-62).

amb la seva salut, que no està registrada en cap altre mitjà. No obstant això, confiar únicament en les dades registrades en aquests mitjans no és recomanable. Les plataformes en línia poden aportar informació addicional, però és necessària la seva confirmació per mitjans oficials. Només la combinació de diferents fonts d'informació de salut, incloent-hi el registre electrònic i *social media*, pot contribuir a entendre millor el nou escenari de la salut encaminada a una medicina personalitzada i tractaments individuals.

Per la seva banda, l'Associació Mèdica Canadenca (CMA) va publicar el document «Social media and Canadian physicians: Issues and rules of engagement», en el qual inclou una sèrie de recomanacions amb l'objectiu de proporcionar orientació sobre com els estudiants de medicina, residents, becaris i metges en pràctica han d'enfocar i integrar els *social media* durant la pràctica mèdica. En primer lloc aquest document crida l'atenció sobre alguns aspectes a tenir en compte:

- **La confidencialitat del pacient:**

- La privadesa i seguretat de la informació personal del pacient és de gran importància i mai hauria de ser mostrada més enllà del cercle de l'atenció mèdica. Per comunicar-se amb un pacient en una situació diferent a la presencial, ha de ser usada una plataforma de comunicació electrònica segura. La informació que identifiqui el pacient, incloent-hi imatges, mai no hauria de ser publicada en mitjans en línia ni compartida a través de comunicacions electròniques de caràcter general.
- En usar les eines dels *social media*, els facultatius han d'usar la configuració de seguretat i privadesa més estricta disponible en cadascuna de les plataformes.
- Les xarxes socials no poden garantir la confidencialitat íntegrament. Tot el que es publica a les xarxes socials pot ser teòricament accessible i fet públic.

- **La professionalitat:**

- Tenir un perfil o presència identificable en els mitjans socials en línia pot tenir el mateix grau d'impacte positiu o negatiu en la reputació d'un metge com estar actiu en qualsevol altre lloc públic.
- L'ús efectiu de *social media* implica normalment la comunicació d'informació tant personal com professional. No obstant això, els metges han de mantenir els límits adequats en la relació metge-pacient. El mateix nivell de professionalitat que s'aplica en les interaccions presencials cara a cara entre el metge i pacient, s'ha d'aplicar en les interaccions electròniques.

Referència bibliogràfica

Canadian Medical Association (2011). «Social media and Canadian physicians: Issues and rules of engagement».

- Els metges han d'estudiar les normes relacionades amb l'ús dels *social media* establerts per la institució de salut o organització en la qual treballen, si en disposa.
- **Els problemes de comunicació en línia:**
 - Les comunicacions electròniques no són anònimes i sempre queden emmagatzemades, per la qual cosa és possible rastrejar i identificar l'autor d'un comentari, fins i tot si es publica anònimament.
 - Una vegada publicada la informació en les plataformes de *social media*, els autors dels comentaris ja no controlen com ni on la informació es difon i, a més, aquests comentaris es poden descontextualitzar i generar malinterpretacions.
 - Les publicacions en *social media* estan subjectes a les mateixes normes relatives als drets d'autor i la difamació que les comunicacions escrites i verbals.

De la mateixa manera, el document inclou diverses recomanacions que els professionals sanitaris han de tenir en compte en usar els mitjans socials:

- **Entendre la tecnologia i l'audiència.** Les múltiples plataformes de *social media* tenen funcionaments i objectius diferents. Fins i tot els grans tipus de *social media*, com les xarxes socials, operen sota uns termes i condicions determinades. Algunes xarxes socials, per exemple Facebook, estan desenvolupades perquè pugui accedir-hi tothom, però és l'usuari qui crea la seva pròpia xarxa de persones amb les quals vol estar en contacte. Altres plataformes com Twitter estan dissenyades per interactuar amb persones que tu no tens l'obligació de conèixer. I unes altres també, com Asklepios, estan destinades perquè els metges canadencs interactuïn d'igual a igual. Per poder usar adequadament els mitjans socials és necessari conèixer-ne el funcionament i el públic objectiu al qual es dirigeix.
- **Ser transparent.** El professional ha d'identificar-se clarament i exposar algun possible conflicte d'interessos que pugui existir amb la informació que estigui proporcionant a través de la plataforma. Ser transparent fomenta una interacció més honesta amb els altres i uns resultats més productius. Si un metge està debatent sobre aspectes mèdics o de salut, probablement sigui adequat que s'identifiqui com a tal. Igualment, si l'usuari és un empleat d'una institució o organització sanitària, ha d'indicar si està reflectint les polítiques i idees de l'entitat o si les opinions expressades són només seves. Quan participa en una xarxa social com Facebook, que pot incloure entre els contactes algun dels seus pacients, hauria d'evitar la comunicació personal o la informació privada. El recomanable és crear una pàgina professional, on el facultatiu publiqui informació sobre la seva pràctica mèdica i informació general sobre salut.

- **Respectar els altres.** Si es publica informació creada en col·laboració amb altres persones, s'ha de sol·licitar el permís per a la seva publicació i donar-li el reconeixement corresponent. Així mateix, la majoria dels llocs de *social media* tenen el seu propi conjunt de normes, guies i etiquetes, que han de ser completes. Si el professional té dubtes sobre com funciona una plataforma *en línia* específica, ha d'emprar més temps a escoltar i llegir altres publicacions abans de participar en un diàleg actiu.
- **Centrar-se en àrees d'especialització.** Un professional sanitari pot aportar més valor a un fòrum o conversa si tracta aspectes sobre els quals tingui una particular especialització. Compartir aquesta informació (sempre que no contravingui la confidencialitat del pacient) eleva el nivell del discurs a les xarxes socials i és probable que sigui vist favorablement per altres participants. És important mantenir un nivell civilitzat durant el debat i evitar ofendre's innecessàriament si el seu punt de vista és rebutjat, fins i tot si està basat en la millor evidència disponible.

Un altre estudi, «Paediatricians, social media and blogs: Ethical considerations», se centra en tres de les principals aplicacions de *social media* utilitzades en la relació metge-pacient en l'especialitat de pediatria: blogs de pacients, web de metges i plataformes de xarxes socials.

Les recomanacions ètiques que ofereix es poden fer extensible a altres especialitats mèdiques:

- **Blogs de pacients.** Els pacients adolescents i els pares de pacients pediàtrics (així com pacients d'altres patologies) usen blogs personals que permeten comentaris dels visitants. Alguns blogs de suport tenen una funció important per als pares de nens malalts, en complementar o fins i tot reemplaçar els grups de suport més tradicionals. En aquests blogs, els pacients poden compartir experiències clíniques difícils i obtenir comentaris de suport dels usuaris que visiten el blog. No obstant això, es poden identificar tres grans problemes associats al pacient bloguer. Els dos primers toquen sobre privadesa i confidencialitat. En alguns casos, en els continguts es descriuen els companys dels pacients o el proveïdor de l'atenció sanitària de forma tan detallada que són perfectament identificables, la qual cosa resulta una violació de la confidencialitat. Els pacients poden també compartir, involuntàriament, informació privada i sensible sobre ells mateixos sense considerar les conseqüències que pot tenir. D'altra banda, els membres de l'equip d'atenció mèdica poden ser ofesos pels comentaris dels pacients fins al punt d'afectar negativament la relació amb el pacient i la seva atenció.
- **Web de metges.** Molts llocs web de professionals sanitaris ofereixen informació bàsica sobre la pràctica d'atenció al pacient, com hores d'obertura o temes de salut general (malalties cròniques o infeccioses, immunització, nutrició, etc.). En aquest tipus de llocs web són rellevants diverses consi-

Referència bibliogràfica

T. St-Laurent-Gagnon; K. W. Coughlin; Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee (2012). «Paediatricians, social media and blogs: Ethical considerations». *Paediatrics & Child Health*, 2012;17(5) (pàg. 267-269).

deracions. Per exemple, recomanar una teràpia o medicació concreta en un fòrum públic pot ser entès com una forma de publicitat, per la qual cosa seria necessari expressar qualsevol conflicte d'interessos. Igualment, quan s'ofereix un servei d'assessorament o tractament mèdic en línia, el professional sanitari té l'obligació legal i ètica de mantenir el seu lloc web amb informació actualitzada, així com de respondre a les preocupacions dels pacients al moment adequat.

- **Xarxes socials.** La xarxa social Facebook i altres llocs similars han estat usats de forma satisfactòria per universitats, hospitals, metges i investigadors amb finalitats professionals, en particular per a accions de promoció. No obstant això, l'ús personal de Facebook pot influir en la relació tradicional entre metge i pacient, més enllà dels seus usos professionals. Els usuaris de Facebook publiquen els seus perfils amb àmplia informació, incloent-hi dades demogràfiques, d'afiliació laboral, així com opinions polítiques o religioses. A més, els enllaços marcats com a «favorit», les fotografies i vídeos dels usuaris, amics i familiars complementen la informació personal. Tècnicament, només els amics virtuals seleccionats per l'usuari poden accedir a les seves dades personals; no obstant això, els usuaris no poden controlar completament qui té accés al seu perfil, malgrat l'alt nivell de protecció de privadesa.

Arran d'aquestes plataformes, han sorgit quatre àrees problemàtiques:

- Aspectes de responsabilitat civil relacionades amb les infraccions de la confidencialitat del pacient per part dels proveïdors d'atenció mèdica.
- La publicació de contingut poc professional.
- La pèrdua de treball pel fet de revelar informació pejorativa en el perfil personal o d'un tercer.
- Falta d'aplicació correcta de les opcions de privadesa que ha portat alguns metges a fer pública informació personal de forma inadvertida.

Amb l'objectiu de resumir alguna de les recomanacions expressades amb anterioritat, hem seleccionat els quatre principis inclosos en el treball «Social media: A Review and Tutorial of Applications in Medicine and Health Care» que té com a objectiu reduir els riscos que pot suposar per als professionals sanitaris utilitzar els mitjans socials.

Principi 1: mantenir sempre la professionalitat.

Els metges han de recordar i seguir les directrius sobre *social media* de les associacions professionals en totes les interaccions digitals. Si aquests organismes encara no han creat una política sobre l'ús dels mitjans socials, els metges han

Referència bibliogràfica

F. J. Grajales; S. Sheps. K. Ho; H. Novak-Lauscher; G. Eysenbach (2014). «Social media: A Review and Tutorial of Applications in Medicine and Health Care». *Journal of Medical Internet Research*, 2014;16(2):i13.

d'assumir que tota la informació intercanviada és pública i publicada en un mitjà no gaire diferent que un diari. En cas que tingui dubte sobre si la informació que es publicarà és apropiada, no s'ha de publicar.

També és essencial recordar que només perquè un missatge és privat (per exemple, un missatge directe a Twitter o Facebook), això no significa que la informació que s'intercanviï sigui segura i estigui protegida. Els metges i les organitzacions també poden indicar que la informació proporcionada a través dels mitjans socials no indica cap tipus d'aprovació o validació per tercers i que totes les opinions expressades són exclusives de l'autor i no de la institució a la qual el facultatiu estigui afiliat.

Principi 2: ser autèntic, divertir-se, i no tenir por.

L'única manera de crear relacions d'interès basades en els mitjans socials és ser autèntic. Els metges no han de tenir por de ser ells mateixos, sempre que es tingui en compte el Principi 1 i es recordi el caràcter públic dels mitjans socials, així com qui és el seu públic.

Principi 3: Demana ajuda.

Les persones que utilitzen els mitjans socials estan molt entusiasmats amb els nous membres que s'uneixen a la seva comunitat; per tant, els metges han de buscar persones amb interessos similars, tant professionals com personals, i demanar ajuda.

Principi 4: Enfoca, capta l'atenció, participa i actua.

Un dels models més útils per aconseguir l'èxit de participació d'una audiència en línia a través dels mitjans socials és seguir el model de la libèl·lula. Usant l'analogia d'una libèl·lula, que necessita les quatre ales per treballar en conjunt, aquest model utilitza els següents principis:

- **Enfocament:** en usar els mitjans socials s'ha d'identificar un objectiu únic, concret i mesurable.
- **Captar l'atenció:** aconseguir que els altres mirin contingut, publicant temes d'interès.
- **Participar:** promoure les connexions personals per discutir els teus interessos amb persones d'idees afins.
- **Prendre mesures:** permetre i empoderar els altres.

Bibliografia

Canadian Medical Association (2011). *Social media and Canadian physicians: Issues and rules of engagement*.

Consejería de Salud y Bienestar Social - Junta de Andalucía (2013). *Guía de usos y estilo en las redes sociales del Sistema Sanitario Público de Andalucía*.

Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de España (2014). «Manual de estilo para médicos y estudiantes de medicina sobre el buen uso de Redes Sociales».

Portal web del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

TicBiomed (2013). *Guía práctica para el uso de Redes Sociales en organizaciones sanitarias*.

