

Xarxes socials i portals de salut

Manuel Armayones Ruiz
Elia Gabarrón
Begoña Nafría
Mercedes Serrano Gimaré

PID_00204965

Material docent de la UOC

Manuel Armayones Ruiz**Elia Gabarrón****Begoña Nafria****Mercedes Serrano Gimaré**

L'encàrrec i la creació d'aquest material docent han estat coordinats pel professor: Manuel Armayones Ruiz (2013)

Primera edició: octubre 2013

© Manuel Armayones Ruiz, Elia Gabarrón, Begoña Nafria, Mercedes Serrano Gimaré

Tots els drets reservats

© d'aquesta edició, FUOC, 2013

Av. Tibidabo, 39-43, 08035 Barcelona

Disseny: Manel Andreu

Realització editorial: Eureka Media, SL

Dipòsit legal: B-18.121-2013



Els textos i imatges publicats en aquesta obra estan subjectes –llevat que s'indiqui el contrari– a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 Espanya de Creative Commons. Podeu copiar-los, distribuir-los i transmetre'ls públicament sempre que en citeu l'autor i la font (FUOC. Fundació per a la Universitat Oberta de Catalunya), no en feu un ús comercial i no en feu obra derivada. La llicència completa es pot consultar a <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.ca>

Introducció

Parlar de xarxes socials i portals de salut sense almenys esbossar el canvi que s'està produint en l'àmbit de l'atenció sanitària seria obviar el context social en què es dona un fenomen com el de l'apropiació per part de la ciutadania d'una gran part del control sobre la seva salut.

Aquest fenomen és complex, i per tant són moltes les circumstàncies que l'han provocat, que el mantenen i que probablement el faran evolucionar.

Entre les circumstàncies que el provoquen i mantenen podem considerar com a mínim tres grans grups.

- Les derivades dels aspectes tecnològics que afavoreixen l'aparició d'iniciatives en línia relacionades amb la salut.
- Les relacionades amb l'àmbit professional, l'Administració sanitària i també l'Administració general.
- Les relacionades estretament amb el rol social dels usuaris i pacients dels sistemes de salut, i també dels seus familiars i persones estimades.

En cada moment cadascun d'aquests conjunts de circumstàncies, de "causes", ha tingut un paper de més o menys pes.

En primer lloc analitzarem les **circumstàncies derivades dels aspectes tecnològics**.

Alguns autors com Fernández (2011) ens ajuden a analitzar quina ha estat l'evolució de les aplicacions en línia en l'àmbit de la salut. Així, aquest autor considera que en una primera fase van aparèixer pàgines web, portals d'Internet que a manera de "vitriures d'informació" ens oferien tota mena de dades i consells de salut. Eren en definitiva espais en què els professionals oferien informació i els "pacients" la consumien. Òbviament, com que es tractava d'informació genèrica, les possibilitats de personalitzar, d'adaptar la informació a cada persona, eren molt baixes.

Però la irrupció de l'anomenat *Web 2.0* (O'Reilly, 2004) fa que per mitjà d'aplicacions com blogs o *wikis*, i també d'incipients xarxes socials en línia, els usuaris, aquests mateixos pacients i familiars que s'havien hagut de conformar a consultar una informació estàtica i poc personalitzada, puguin "entrar en la conversa". I ho van començar a fer, fent preguntes en uns casos i buscant persones en la mateixa situació clínica que ells en d'altres, però també generant nou contingut, nova informació.

Un altre gran grup de condicionants que han afavorit l'aparició d'un nou tipus de pacient electrònic el constitueixen els **professionals i l'Administració, tant la sanitària com la general**.

En molts casos els professionals a títol individual, moguts per l'interès, per la curiositat o per la ferma convicció que havien d'explorar fins a quin punt les noves tecnologies podien millorar el servei que donaven a la societat, van ser els pioners a crear iniciatives: blogs, comptes en xarxes socials, *wikis*, etc.

De fet van anar deixant enrere les seves pròpies institucions, i es van configurar com a adoptants precoços (*early adopters*) en un àmbit sanitari jerarquitzat, amb grans resistències al canvi i sotmès alhora a una pressió assistencial creixent, per causes que no analitzarem amb detall però que tenen a veure amb l'augment progressiu de l'edat mitjana de la població, amb la millora en la cura de situacions mèdiques que fins fa pocs anys acabaven amb la mort del pacient, i també amb causes com l'augment de la sensibilitat dels usuaris envers la necessitat de cuidar-se i d'anar al metge. Tot això sense passar per alt una crisi econòmica que fa estar en escac les previsions més optimistes dels gestors de fa tan sols uns anys, ja que al "tsunami demogràfic" –tal com s'hi refereix Alejandro Jadad (Jadad, Cabrera, Martos, Smith i Lyons, 2010)– causat per l'increment de l'edat mitjana de la població, i per tant de més demanda de serveis sanitaris, s'hi ha unit una crisi econòmica que està provocant sagnants retallades en la cartera de serveis que es prestaven als ciutadans.

Entrant ara en el tercer gran grup de condicionants, que són els relacionats amb el rol social dels usuaris i pacients dels sistemes de salut, tenim que gràcies a un avenç tecnològic els usuaris troben l'oportunitat de tenir un rol molt més actiu en el maneig de la seva salut, però també en la dels familiars i éssers estimats.

Aquest canvi, aquesta evolució de pacient "passiu" a pacient "actiu", és probable que no s'hauria donat, o almenys no de la mateixa manera, sense la irrupció el 2004 del *Web 2.0*; també és cert, però, que va trobar una societat amb un interès molt alt a participar en les decisions que l'afecten directament, i que no hi ha cap dubte que la salut pròpia o la dels nostres éssers estimats és un espai en què exigim que ens escoltin.

Lectures recomanades

Per conèixer més bé el fenomen dels pacients electrònics (e-pacients), us recomanem les lectures següents:

T. Ferguson (Ed.) (2006). *White Book of e-Patients*. Edició en línia: e-patients.net. Recuperat a partir de: <http://www.webcitation.org/5sIcFjmOI>

D. Z. Sands (2008). ePatients: Engaging Patients in Their Own Care. *Medscape Journal of Medicine*, 10 (1), 19. Recuperat a partir de: <http://www.medscape.com/viewarticle/568662>

Podríem entendre també que la revolució que hi ha en l'àmbit sanitari no deixa de tenir una dimensió de “resposta de la societat civil” enfront d'un sistema sanitari que, desbordat, lluita per trobar vies per a reduir la saturació; i no hi ha cap dubte tampoc que promoure l'autocura i la implicació activa dels usuaris i pacients en el manteniment i en la cura de la salut pot contribuir a reduir la pressió.

Per tant, a manera de resum d'aquest punt, tenim tres conjunts de condicionants o almenys de variables que poden estar en la base de l'evolució cap a una salut molt més participativa del que era fins ara.

D'entrada, una tecnologia, anomenada *Web 2.0*, que ha servit de vehicle perquè els usuaris de la sanitat, els pacients, i els seus familiars puguin adquirir un rol molt més actiu del que tenien, i que fins ara, sense aquest conjunt d'eines, no podien tenir en tota la plenitud. També cal tenir en compte, però, que hi ha hagut professionals que sovint, amb iniciatives particulars, han sabut llegir molt bé la situació i han contribuït al canvi promovent un tipus de relació no tan basat en un “model parental” sinó en un model d'interacció més col·laboratiu i obert.

Tampoc no hem de passar per alt, però, que és un dels factors que en aquests moments és clau per a desenvolupar i mantenir el que alguns autors com Lorca i Jadad anomenen *salut 2.0* (Lorca i Jadad, 2009) i que està despertant un interès més gran entre els gestors sanitaris i en l'Administració mateixa, tenint en compte l'alleujament que l'augment d'implicació dels pacients en la cura de la seva salut pot representar per a uns sistemes sanitaris saturats i sotmesos a grans retallades pressupostàries.

En aquests moments davant nostre es presenta un panorama molt favorable perquè, cada vegada més, els pacients es puguin convertir en “agents” del seu problema mèdic i no s'hagin de limitar a ser “pacients”.

Pensem que cada dia es multiplica el nombre de persones que estan en xarxa, i també els recursos que, concretament en l'àmbit de la salut, tenen a la seva disposició en tota mena d'aplicacions Web 2.0: d'un senzill fòrum d'interacció a sofisticades aplicacions basades en tecnologies capdavanteres en aquests moments com la realitat augmentada.

Valguin com a referència algunes de les dades que aporta Jorge Juan Fernández, director de salut electrònica (*ehealth*) i salut 2.0 de l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, un dels hospitals on s'ha treballat més per “anar més enllà” dels límits físics de l'hospital i estendre la intervenció en salut fins al domicili mateix dels infants i els joves.

Fernández estableix quatre grans tendències que afecten l'augment de l'ús de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) amb finalitats sanitàries:

- El nombre d'usuaris a Internet ha passat d'un 40% el 2004 a un 67,3% el 2011 (entorn de trenta-dos milions d'espanyols en línia).
- L'augment del nombre d'usuaris que busquen informació a Internet sobre la salut segons l'INE (informe de 2011).
- L'increment de l'ús de les xarxes socials (dades de l'Observatori Nacional de les Telecomunicacions i la Societat de la Informació, ONTSI).
- Els telèfons intel·ligents (*smartphones*) continuen creixent tant en el nombre de terminals venuts com en l'ús d'aplicacions específiques com ara les aplicacions mòbils (*apps*), i segons l'Apple Store la categoria de salut és una de les més rellevants.

Activitat

Proposta d'exercici pràctic:

- Busqueu les dades més actualitzades referides als punts següents:
- Evolució del nombre d'usuaris d'Internet.
- Progressió del nombre d'usuaris que busquen informació a Internet sobre salut.
- Ús de xarxes socials a Espanya.
- Evolució del creixement d'ús de telèfons intel·ligents a Espanya.
- Progressió del nombre d'aplicacions sanitàries.

Portals de salut, xarxes socials i pràctica professional

Potser, en llegir el títol d'aquest text, qualsevol estudiant o professional de l'àmbit sanitari pot pensar que el contingut no té res a veure amb la seva pràctica professional, tant si és per a la que s'està preparant com per a la que ja exerceix.

En el segon cas també és probable que els professionals amb més anys d'experiència hagin començat i acabat els estudis i exercit els primers anys de professió amb no gaire més que un ordinador de taula, que en algunes ocasions era l'únic de què disposaven al centre.

En pocs anys, psicòlegs, metges, infermers, fisioterapeutes i també sociòlegs, pedagogs i mestres han estat testimonis d'un triple fenomen pel que fa a la seva professió:

- D'una banda, de l'adopció per part dels usuaris, en pocs anys i de manera massiva, de les anomenades de bon principi *noves tecnologies*, algunes de les quals ja fa anys que van deixar de ser-ho, si no és que han estat superades àmpliament.

- De l'altra, potser una mica més tard, i de manera reactiva, de la "necessitat", si no "urgència", d'adoptar aquestes tecnologies en el dia a dia de la seva institució.
- Finalment, de la percepció segons la qual "quan sé com funciona una tecnologia els usuaris-pacients ja en fan servir una de més moderna".

Òbviament, l'adopció de les TIC costa d'integrar en els sistemes sanitaris, socials i educatius. Com sol passar sempre, els plans estratègics, exposats convenientment per mitjà de memoràndums, dossiers, presentacions, etc., no tenen gaire a veure amb els problemes del dia a dia i sovint xoquen amb la tan gastada "resistència al canvi", que és un d'aquells termes que encara que és un "lloc comú" no deixa de ser cert en la majoria de contextos, incloent-hi per descomptat el sanitari, en el qual les TIC poden ser considerades una intromissió o ingerència a una manera de treballar, i sobretot a una manera d'entendre les professions, que es veuen "amenaçades" per un grup d'aplicacions que es resisteixen al model tradicional, ben sovint paternalista, en el qual l'usuari-pacient s'ha de limitar a seguir les indicacions que li donen i a tenir una confiança cega en la bona feina dels professionals.

Com que aquest tema és un debat recurrent en la comunitat professional, no volem avançar sense fer una puntualització que tant els futurs professionals com altres professionals en actiu han de tenir molt present.

Pot ser que els pacients estiguin malalts, que pateixin, que passin crisis personals doloroses i en algun cas que es trobin absolutament abatuts i fins i tot desemparats, **però**:

- Els usuaris i pacients no han perdut ni una engruna del seu nivell acadèmic ni de coneixements professionals, de manera que poden ser grans aliats dels professionals.
- En cas que els hagin perdut, sempre hi pot haver algú a prop, un familiar, un amic, un company de feina, disposat a ajudar-los a explotar al màxim les noves tecnologies, i per exemple ajudar-lo:
 - a buscar informació sobre la seva malaltia;
 - a buscar informació sobre el nivell d'experiència i perícia del professional;
 - a integrar-se en xarxes socials relatives a la seva condició;
 - a identificar professionals que s'atreveixin a anar més enllà del típic missatge que donen als usuaris alguns professionals: "Internet ni mirar-la".

Referència bibliogràfica

Us suggerim la lectura següent:

S. Fox (2011). *Pew Internet Peer-to-peer Health Care*. Pew Internet & American Life Project. Recuperat a partir de: <http://www.pewinternet.org/reports/2011/p2phealthcare/summary-of-findings.aspx>

- Els usuaris i pacients reconeixen el paper dels professionals. Tal com descriu Fox (2011), els professionals són sempre la font d'informació més fiable, i és a ells a qui recorren en els moments de necessitat.

Quan pensem en una xarxa social és fàcil que ens vingui a la ment una xarxa generalista com Facebook. Els centenars de milions de persones que la fan servir cada dia n'han fet un dels fenòmens sense els quals costaria d'entendre algun dels fets que es donen en la societat del coneixement, des de les anècdotes més pintoresques fins a l'emergència de moviments socials que han utilitzat Facebook com a plataforma de mobilització i activisme.

Si a més de Facebook pensem en Twitter i YouTube com a grans xarxes generalistes, en el primer cas basada en missatges curts de no més de 140 caràcters, i en el segon en vídeos pujats per internautes, tenim explicat gran part del panorama de les xarxes socials més importants, sense deixar-ne de banda per descomptat d'altres com Pinterest, LinkedIn o Flirck, que, més especialitzades en altres àmbits (fotografies, contactes professionals, etc.), complementen les tres més generalistes.

Si ens hi fixem, però, tant Facebook com Twitter com YouTube no van ser dissenyades per a res més que per a fomentar les relacions socials, explicar vivències, transmetre sentiments, quedar, compartir, etc. Podríem dir que al començament no deixaven de tenir un interès "lúdic" que les ha fetes tremendament atractives per a milions d'usuaris d'arreu del món.

Les xarxes socials i els portals de salut, i per tant qualsevol altre lloc en què la interacció entre usuaris, entre usuaris i professionals o únicament entre professionals, són espais en què es genera coneixement. Llocs als quals poden prendre forma idees, propostes, alternatives, però en què també es pot donar la generació genuïna de nou coneixement, mitjançant mecanismes basats a promoure la intel·ligència col·lectiva dels usuaris.

Del conjunt d'aplicacions que permeten aquesta comunicació en línia entre tots els actors de la salut se'n diu genèricament *mitjà social* (*social media*).

Alguns autors com Kaplan i Haenlein consideren el següent:

"Els mitjans socials són un grup d'aplicacions basades en Internet que es desenvolupen sobre els fonaments ideològics i tecnològics del Web 2.0 i que permeten crear i intercanviar continguts generats per l'usuari".

(Kaplan i Haenlein, 2010)

Hi hem d'afegir que aquesta creació i intercanvi es pot donar en diversos tipus d'eines, des d'una xarxa social general com ara Facebook fins a una d'específica com ara Xarxa Social APTIC, elaborada per la Universitat Oberta de Catalunya

Lectura recomanada

Us recomanem la lectura de la definició de *mitjà social* que trobem a la Wikipedia: Wikipedia, the free encyclopedia (s/d). *Social media*. Recuperat a partir de: http://en.wikipedia.org/wiki/social_media

(UOC) en col·laboració amb l'Hospital de Sant Joan de Déu. També, però, poden ser blogs, i portals de salut que permetin als usuaris aportar els seus propis continguts.

A més, pensem que amb molt bon criteri Kaplan i Haenlein no fan referència en la definició a cap mena de dispositiu; efectivament, en aquests moments l'ús de dispositius mòbils com tauletes o telèfons mòbils intel·ligents s'està generalitzant segons un estudi recent de Google.

Entrar a analitzar els mitjans socials en l'àmbit de la salut d'una manera exhaustiva és una tasca que en aquests moments solament podem qualificar d'impossible. Hi ha tantes iniciatives, plataformes, dispositius i usos, que no més podem extreure una sèrie de "factors comuns" que, combinats convenientment amb dades estadístiques de la integració dels mitjans socials en general en contextos sanitaris, ens poden permetre fer-nos una idea de la dimensió del fenomen, que no ens descuidem que té una dimensió tant individual (la del pacient que es dedica a recopilar i compartir informació) com de centres de salut d'atenció primària, hospitals i per descomptat l'Administració sanitària.

En relació amb el seguiment de les iniciatives de mitjans socials als hospitals espanyols us recomanem molt la consulta d'ObservaTICs (<http://www.observatic.org>), des d'on podeu accedir a totes les eines de mitjans socials dels hospitals espanyols (Facebook, Twitter, YouTube, etc.).

En aquests moments, ObservaTICs és un espai privilegiat que permet als metges espanyols saber com s'han integrat diferents aplicacions TIC en l'atenció als pacients, tant pel que fa a atenció clínica com a promoció de la salut, subministrament d'informació especialitzada, etc.

No són únicament, però, les iniciatives de mitjans socials dels centres sanitaris les que han de centrar la nostra atenció, sinó el fet que estem entrant de ple en una nova era en què les ja mal dites *noves tecnologies* estan canviant la manera de relacionar-nos en tots els àmbits de la nostra vida i, com no pot ser altrament, la manera de relacionar-nos pel que fa a allò que afecta la nostra salut i la de les persones que ens estimem.

En aquest text aprofundirem en diferents xarxes socials i portals de salut, i ja hem apuntat també que no són tan importants les eines en línia que es puguin utilitzar, sinó l'ús que en fan els ciutadans.

També hem ofert un recurs com ObservaTICs, que, actualitzat contínuament pel Grup de Recerca, Tecnologia, Salut i Benestar de la Universitat Politècnica de València, pot fer un bon servei a professionals i estudiants per a identificar

Enllaç recomanat

Estudi de Google sobre l'ús dels telèfons intel·ligents a Espanya: <http://dl.dropbox.com/u/19555314/google/one%20Pager%20Think%20Mobile.pdf>

Presentació de les dades més rellevants de l'estudi de Google sobre l'ús dels telèfons intel·ligents a Espanya (presentació en PowerPoint a SlideShare):

Publis NCM (2011, 23 d'octubre). *Estadísticas smartphones 2011 España*. Recuperat a partir de: <http://www.slideshare.net/publis/estadisticas-smartphones-2011-espa>

Lectura recomanada

Per aprofundir en els conceptes exposats fins ara us recomanem les lectures següents:

L. Fernández-Luque i V. Traver (Eds.) (2010). *El paciente y las redes sociales*. Madrid: Publidisa / ITACA-TSB / Fundación Vodafone España.

Dins d'aquest llibre que us podeu baixar en versió completa en PDF us recomanem el capítol 1.2: Nuevas tecnologías, nuevos actores. El podeu consultar a la pàgina web següent: <http://www.salud20.es/index.php/capitulo-1-2-nuevas-tecnologias-nuevos-actores/>

bones pràctiques, adaptar-ne alguna a la pràctica professional pròpia i, en definitiva, crear un repositori d'evidències que no són simples "posicionaments" o "idees" sinó iniciatives reals i en ple funcionament.

Abans, però, d'entrar a treballar més a fons en les característiques de les xarxes socials i els portals de salut considerem que pot ser molt útil la lectura de l'article titulat "Social media? Get serious! Understanding the functional building blocks of social media" (Kietzmann, Hermkens, McCarthy i Silvestre, 2011).

En aquest article els autors expliciten que els mitjans socials estan permetent passar del simple llegir, mirar i comprar a Internet a una "capacitat de producció" de nous continguts i l'emergència d'una comunicació multidireccional a Internet.

Encara que l'article no es refereix estrictament a l'àmbit de la salut, les idees que s'hi manegen són del tot adaptables a l'entorn en què ens movem. Així, per exemple, indiquen que els usuaris poden tenir un paper rellevant en aspectes com la reputació en línia de les institucions i empreses (i, és clar, dins d'aquestes institucions i empreses hi podem considerar hospitals, centres de salut i fins i tot l'Administració sanitària).

També adverteixen del risc que hi ha que molts professionals intentin "ignorar" el fenomen, no tant perquè no el considerin important com simplement perquè no "l'entenen".

Alhora adverteixen de no saber enfrontar-se a un entorn professional canviant, i el sanitari no és una excepció, en què l'emergència d'aplicacions va a una velocitat gairebé impossible de "digerir".

Per ajudar a aquesta comprensió els autors extreuen una sèrie de dimensions que permeten que puguem analitzar el fenomen dels mitjans socials en general i qualsevol eina, plataforma, xarxa social, blog, *wiki*, etc., sobre la base d'una sèrie de "dimensions" que en faciliten la "classificació" i que, a més, ens poden servir de guia a l'hora d'analitzar quin tipus d'eines ens poden fer més servei en el nostre treball.

Aquestes dimensions, o blocs, com les defineixen els mateixos autors, són un veritable marc de referència que hem de tenir molt en compte a l'hora d'analitzar qualsevol eina en línia, per a definir amb precisió quins són els fenòmens que s'estan donant.

Les set dimensions són aquestes:

- Identitat
- Conversa
- Compartir

Lectura recomanada

Trobareu l'article complet a la biblioteca de la UOC.

J. Kietzmann, K. Hermkens, I. P. McCarthy, i B. S. Silvestre (2011). Social media? Get serious! Understanding the functional building blocks of social media. *Business Horizons*, 54 (3), 241-251. DOI: 10.1016/j.bushor.2011.01.005.

- Presència
- Relacions
- Reputació

A continuació les analitzarem totes, seguint la definició dels autors i ampliant aquesta definició amb exemples propis d'algunes de les xarxes socials i dels portals de salut que treballarem en aquest text.

1) Identitat

Representa el grau en què les eines de mitjans socials ens permetran “revelar-nos” a nosaltres mateixos; és a dir, fins a quin punt ens permeten o fins i tot “ens exigeixen” que revelem les dades personals, com l’edat, la localització geogràfica, la professió, els interessos o les opcions religioses i polítiques.

Exemple: Facebook és una xarxa social que es basa, en gran manera, en la revelació que fan els usuaris de la seva identitat. Aquestes dades explotades convenientment poden tenir molts usos en l’àmbit de la salut, com, per exemple, per a identificar col·lectius i analitzar el tipus d’interacció que estableixen.

2) Conversa

Aquesta dimensió fa referència a fins a quin punt la iniciativa de mitjans socials es basa a afavorir la conversa entre els usuaris. Algunes aplicacions d’aquests mitjans, com ara Twitter, promouen de manera directa i clara aquesta conversa. De fet, podríem dir que es basen gairebé exclusivament en les converses que mantenim amb altres usuaris (per escrit, de moment, però cada vegada amb un component audiovisual molt més alt).

Exemple: Twitter es configura com una de les eines de mitjans socials en què adquireix més valor la possibilitat de conversar amb els altres. Poden ser converses amb una sola persona, o amb unes quantes, sobre temes d’actualitat o sobre temes estrictament tècnics. Twitter seria per definició una “gran conversa”. No és interessant des del punt de vista de la promoció de la salut saber què pensen, senten o creuen els usuaris en relació amb temes com, per exemple, el consum de tabac?

3) Compartir

Aquesta dimensió es refereix al grau en què una aplicació concreta de mitjans socials fa referència al grau en què els usuaris intercanvien, distribueixen i reben continguts. En les aplicacions de mitjans socials l’intercanvi entre iguals, entre els usuaris, és crucial.

Exemple: hi ha xarxes socials específiques sobre diferents trastorns o malalties, normalment cròniques. En què es basen aquestes xarxes socials si no és a compartir experiències, coneixements i fins i tot por i esperança?

4) Presència

Es fa referència al grau en què una aplicació permet saber fins a quin punt un altre usuari està disponible en aquell moment, on és (tant en el món virtual com en el món físic, mitjançant la geolocalització, si està disponible per a interactuar amb nosaltres i, fins i tot, si té interès a fer-ho).

Exemple: fins no fa gaire les aplicacions en línia eren asíncrones, és a dir, no ens permetien saber si els altres usuaris estaven connectats en aquell moment. Ara mateix, però, moltes aplicacions com el mateix correu de Gmail, Facebook o WhatsApp basen una gran part de l'èxit a permetre'ns "veure" que l'altra persona està connectada. Pensem en les aplicacions que pot tenir aquesta característica, per exemple, per a enviar missatges de prevenció o, fins i tot, pel que fa a la intervenció psicològica, quan el professional "veu" que l'usuari està en línia en aquell moment.

5) Relacions

Aquest bloc representa el grau en què els usuaris es poden relacionar amb els altres. No cal confondre'l amb la dimensió anterior, que es relaciona més amb el fet de saber si estan disponibles o on són. En aquest cas parlariem més sobre saber si dos usuaris poden ser "amics", trobar-se o "seguir-se".

6) Reputació

Fa referència al grau en què els usuaris poden identificar, de manera directa o indirecta, la importància, l'ordre, l'estatus o qualsevol aspecte de significació social.

7) Grups

Aquesta dimensió fa referència al grau en què l'aplicació permet crear comunitats internes, grups d'interès, subgrups especialitzats i en definitiva en quin grau permet l'agrupació dels seus membres sobre la base d'un interès comú o un projecte conjunt.

En els apartats següents aprofundirem més en la descripció de les xarxes socials i els portals de salut. Analitzarem algunes aplicacions concretes, estudiarem diferents casos d'èxit i anirem una mica més enllà de la simple consideració de les xarxes socials com un espai "per a fer amics". En el cas de les xarxes socials de salut l'objectiu "social" té un pes extraordinari, però potser qualitativament diferent del que, per exemple, pot tenir en una xarxa com Facebook. Qui té una malaltia greu, qui té un fill malalt o, simplement, qui té un dubte

que potser no s'atreveix a preguntar cara a cara farà servir les eines d'una manera molt diferent de l'"habitual" en xarxes com Facebook. No serà ni millor ni pitjor, sinó simplement diferent, perquè les necessitats, el moment i la situació personal de cadascun de nosaltres són diferents; potser està arribant el moment de deixar de parlar de les xarxes socials i parlar més de les persones que les fan servir.

Continguts

Mòdul didàctic 1

Les xarxes socials i els portals de salut: definició i característiques principals

Elia Gabarrón

1. Xarxes socials i salut
2. Portals de salut

Mòdul didàctic 2

Les xarxes socials com a espais d'intervenció psicològica en salut i qualitat de vida

Elia Gabarrón

1. Aspectes positius en el marc de la intervenció
2. Efectes “negatius”

Mòdul didàctic 3

Anàlisi de xarxes socials de salut

Manuel Armayones Ruiz i Begoña Nafría

1. Què entenem per *xarxa social*?
2. Paràmetres d'una xarxa social
3. Anàlisi d'un cas d'una xarxa social
4. La dinamització d'una xarxa social: estratègia d'intervenció per al professional de la salut
5. Què és dinamitzar una comunitat virtual?
6. Estratègies de dinamització i la manera d'aplicar-les en projectes de recerca i desenvolupament

Mòdul didàctic 4

Més enllà de les relacions socials: les xarxes socials sanitàries com a generadores de nou coneixement

Mercedes Serrano Gimaré

1. Introducció a la intel·ligència col·lectiva en l'àmbit biomèdic
2. Pacients com a actors en la recerca biomèdica: les xarxes socials com a catalitzadores
3. La integració de les xarxes socials en l'estratègia d'un gran centre hospitalari: l'hospital H2.0
4. Anàlisi d'un cas: Guía Metabólica

Bibliografia

Ferguson, T. (Ed.) (2006). *White Book of e-Patients*. Edició en línia: e-paients.net. Recuperat a partir de: <http://www.webcitation.org/5sIcFjmOI>

Fernández García, J. J. (2012). *El Hospital 2.0* [document en línia]. A P. Medicina i T. González (Ed.), *La comunicación médica interactiva: el desafío de internet*. Madrid: Fragua de Publicaciones. <http://www.saludygestion.com/archives/El%20Hospital%202.0%20-%20Jorge%20Juan%20Fern%C3%A1ndez%20Garc%C3%ADa%20%2821%20jul%202012%29.pdf>

Fernández-Luque, L. i Traver, V. (Eds.) (2010). *El ePaciente y las redes sociales*. Madrid: Publidisa / ITACA-TSB / Fundación Vodafone España.

Fox, S. (2011). *Pew Internet Peer-to-peer Health Care*. Pew Internet & American Life Project. Recuperat a partir de: <http://www.pewinternet.org/reports/2011/p2phealthcare/summary-of-findings.aspx>

Jadad, A., Cabrera, A., Martos, F., Smith, R., i Lyons R. F. (2010). *Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: aproximación colaborativa hacia un reto global emergente*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Recuperat a partir de: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases/>

Kaplan, A. M. i Haenlein, M. (2010). Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business Horizons*, 53 (1), 59-68. DOI: 10.1016/j.bushor.2009.09.003.

Kietzmann, J. H., Hermkens, K., McCarthy, I. P., i Silvestre, B. S. (2011). Social media? Get serious! Understanding the functional building blocks of social media. *Business Horizons*, 54 (3), 241-251. DOI: 10.1016/j.bushor.2011.01.005.

Lorca, J. i Jadad, A. (2009). ¿Salud 2.0? *Revistaesalud.com*, 5 (19). Recuperat a partir de: <http://www.webcitation.org/5u1Cp4vPw>

O'Reilly (s/d). *What is Web 2.0*. O'Reilly Media. [Data de consulta: 19 d'agost de 2010]. Recuperat a partir de: <http://oreilly.com/web2/archive/what-is-web-20.html>

Sands, D. Z. (2008). ePatients: Engaging Patients in Their Own Care. *Medscape Journal of Medicine*, 10 (1), 19. Recuperat a partir de: <http://www.medscape.com/viewarticle/568662>

