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

Elia Gabarrón

PID_00204967

UOC
Universitat Oberta de Catalunya

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

Índex

1. Aspectes positius en el marc de la intervenció 5
1.1. Conèixer més bé la malaltia 5
1.2. Compartir experiències, intercanvi d'informació 6
1.3. Ser més actiu i tenir més autonomia 7
1.4. Més suport emocional i qualitat de vida 8
1.5. Intel·ligència col·lectiva 9

2. Efectes "negatius" 11

Bibliografia 13

1. Aspectes positius en el marc de la intervenció

En el mòdul anterior hem comprovat que les xarxes socials s'estan convertint en una poderosa eina de comunicació per a temes relacionats amb la salut. En aquest mòdul revisarem com poden ser al mateix temps una font d'informació vàlida i fiable per als seus usuaris i un mitjà per a obtenir potencialment enormes beneficis com interactuar amb altres persones en la mateixa situació o aprendre a ser més autònom. Però també pot ser un espai en què els usuaris es poden trobar amb informació incorrecta o distorsionada que fins i tot podria arribar a ser perjudicial. Tot seguit presentarem algunes d'aquestes característiques que hem de tenir en compte a l'hora de considerar les xarxes socials un espai d'intervenció en salut.

***Libro Blanco de los e-Pacientes* de Tom Ferguson**

En aquest punt us recomanem la lectura del *Libro Blanco de los e-Pacientes* de Tom Ferguson (Ferguson, 2011), que es pot baixar de manera gratuïta al web e-patients.net, i en el qual es presenten innombrables exemples de la manera com, gràcies a l'accés ràpid i fàcil a Internet, l'ús generalitzat d'aplicacions mòbils i l'explosió de les xarxes socials, els nous pacients electrònics (e-pacients) s'han convertit en els "nous col·legues mèdics", i s'agrupen, de manera que creen comunitats de suport, intercanvien continguts, comparteixen informació rellevant, etc. Si consultem informació abans de prendre decisions per a comprar una casa o un cotxe, per què no ho podem fer sobre la nostra salut?

El llibre, a més, mostra que, a la xarxa, la cerca d'informació sobre salut la fan tant persones sanes com pacients acabats de diagnosticar o els que pateixen una malaltia crònica, i s'hi defineixen quatre tipus de perfils segons la seva actitud i la manera que tenen d'afrontar les situacions: a) el **pacient tradicional**, que accepta l'autoritat del seu metge, se sent còmode amb el model paternalista tradicional, i encara que tingui accés a Internet, rarament la fa servir per a buscar informació sobre salut; b) el **pacient informat**, que continua considerant el seu metge un líder, però fa cerques en línia per ampliar coneixements, normalment just abans o després de la visita mèdica; c) el **pacient implicat**, que considera que el seu paper és clau en l'atenció mèdica i està ben informat, i encara que s'estimaria més participar en la presa de decisions, sol permetre que el clínic prengui el control; i d) el **pacient autònom**, que creu en la seva pròpia presa de decisions i sovint insisteix a gestionar les seves analítiques o els seus tractaments.

1.1. Conèixer més bé la malaltia

Com que els professionals de la salut no tenen gaire temps per a ocupar-se dels seus pacients, és freqüent que les persones acudeixin a Internet a la recerca de més informació i així entendre més bé la seva situació o el seu problema, o fins i tot arribar-hi a aprofundir fins a sentir-se capacitats de manejar la seva malaltia o prendre les seves pròpies decisions; i tal com hem vist en el mòdul anterior, les xarxes socials s'estan convertint en una bona font de coneixement per a això (Ferguson, 2011; Wicks *et al.*, 2010, 2012).

Un dels beneficis principals per als usuaris de les xarxes socials en línia en què es debaten temes de salut és que poden arribar a "estar a l'última" en relació amb els tractaments disponibles o pel que fa als millors professionals o centres de salut (Ferguson, 2011). I citant una frase del *Libro Blanco de los e-Pacientes*:

> "Cuando los pacientes en nuestros grupos descubren que los tratamientos ofrecidos en los principales centros son idénticos a los recomendados por sus clínicos locales, se quedan muy tranquilos".
>
> (Ferguson, 2011)

En l'informe de Pew Internet de 2010 sobre l'ús de les xarxes socials en salut es presenten els resultats d'una enquesta a 2.065 internautes en què es constata que hi ha un augment de l'ús de les xarxes socials per a obtenir informació per part d'afectats per alguna malaltia, però també (i això és important) pels seus cuidadors, familiars o persones amb algun ésser estimat malalt (Pew Research Center's Internet & American Life Project, 2010).

Taula 1. Adaptat de l'informe *Family caregivers online*

Alguna vegada...	Cuidadors	No cuidadors
Has llegit el comentari o l'experiència d'algú sobre salut o temes mèdics en les notícies d'algun grup en línia, web o blog.	44%*	29%
Has vist algun vídeo en línia sobre salut o temes mèdics.	34%*	21%
Has anat a Internet per trobar altres persones que poguessin estar preocupades per temes de salut semblants als teus.	26%*	15%
Has monitorat en línia la teva dieta, pes o exercici.	18%	14%
Has monitorat en línia qualsevol altre indicador de salut o símptomes.	24%*	13%
T'has registrat per rebre actualitzacions o avisos sobre salut o temes mèdics.	18%*	12%
Has fet servir Internet per a alguna d'aquestes coses.	68%*	50%

* Diferència estadísticament significativa
Font: Pew Research Center's Internet & American Life Project (2010)

1.2. Compartir experiències, intercanvi d'informació

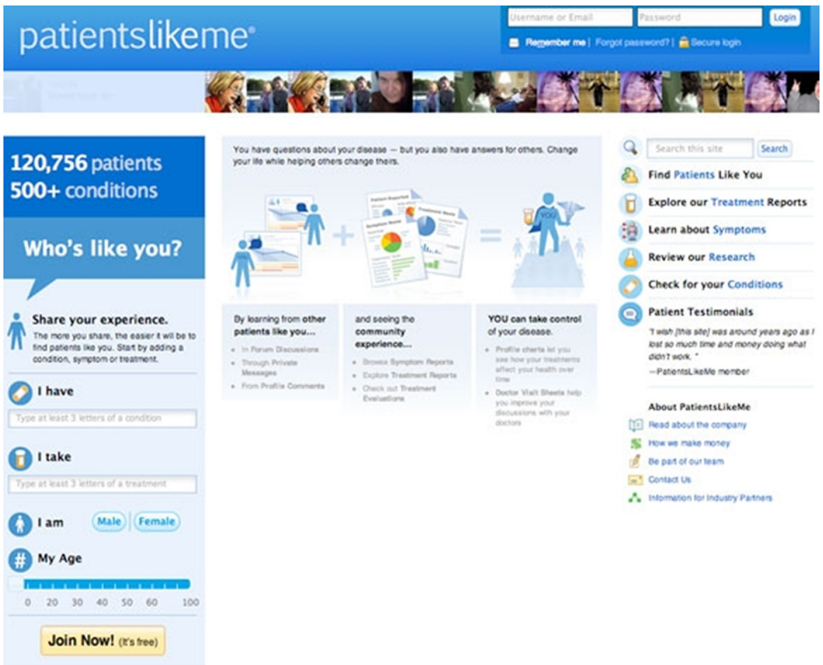
Saber més sobre un tema de salut no és l'única motivació per a accedir a les xarxes socials. Citant Ferguson en el *Libro Blanco de los e-Pacientes*:

> "Los e-pacientes usan Internet fundamentalmente de tres formas distintas: para acceder a contenido, para conectar con otros y para colaborar con otros de formas que antes no habían sido posibles".
>
> (Ferguson, 2011)

Tal com es reflecteix en un treball en què s'analitzen els efectes de compartir informació i dades sobre salut amb altres persones afectades en PatientsLikeMe, sembla que el fet de compartir dades clíniques personals té associats molts beneficis, com ara millorar els seus coneixements, cosa que els permet prendre decisions sobre els seus tractaments, ja que el 45% dels usuaris busca informació sobre tractaments, de prescripció o d'especialitat farmacèutica publicitària (Wicks *et al.*, 2010); o en relació amb el benefici d'explicar el problema, ja que

el 59% consideren que el mer fet de compartir els seus símptomes a Internet té un efecte beneficiós (Wicks *et al.*, 2010). Aquest mateix estudi mostra que les persones que comparteixen més informació sobre salut són les que obtenen un benefici més gran; no obstant això, les que no comparteixen continguts i només els llegeixen, també se'n beneficien (Wicks *et al.*, 2010).

Figura 1. Imatge de la xarxa social PatientsLikeMe



Font: http://www.patientslikeme.com

1.3. Ser més actiu i tenir més autonomia

Gràcies a l'accés en línia a continguts sobre salut, la relació metge-pacient ha evolucionat, i ha passat de l'antic model paternalista en què és el metge qui decideix què és el que va més bé per al pacient i aquest pacient no ho qüestiona mai, fins al nou model que està sorgint en què el paper dels pacients és més actiu i més autònom: és l'anomenada *revolució dels e-pacients* (Ferguson, 2011). Ja és una realitat que els pacients són més actius i es doten d'informació que recullen a Internet, de manera que aconsegueixen tenir un coneixement més real i complet de la seva pròpia malaltia, i estan més ben preparats per a fer preguntes o interactuar amb els seus metges, i fins i tot arriben a poder avaluar les habilitats i limitacions del clínic (Ferguson, 2011). Aquest augment d'autonomia sorgida gràcies a les noves tecnologies fa que els pacients sàpiguen que, si ho necessiten, poden demanar una segona opinió mèdica, poden contactar amb altres pacients a la xarxa, i poden obtenir ajuda gairebé de manera immediata, tant de grups de suport en línia com de professionals sanitaris virtuals (Ferguson, 2011).

Quan a un pacient que és prou actiu i autònom se li ofereixen tractaments poc adequats, els pot rebutjar i acudir a un altre professional; o fins i tot pot intentar convèncer el metge perquè li proporcioni un altre tractament o millori els seus serveis (Ferguson, 2011).

Enllaç recomanat

Vegeu aquest excel·lent vídeo del professor Bas Bloem a TEDx Maastricht, on es van impartir sessions sobre el futur de la salut. Bas Bloem és neuròleg i treballa al Departament de Neurologia del Centre Mèdic de la Radboud University Nijmegen, a Holanda. La seva presentació explica la transició d'un model de salut 1.0 que ell anomena *cures de salut participatives*: http://www.youtube.com/watch?v=jaAXuiCP18Q

1.4. Més suport emocional i qualitat de vida

Les xarxes socials en línia es poden considerar un nou tipus de xarxa social tradicional, en el qual els individus, en lloc de ser-hi físicament, hi són des de la Xarxa. Aquestes xarxes socials en línia poden arribar a tenir el mateix impacte sobre els individus que les xarxes tradicionals. En relació amb la salut, hi ha una àmplia evidència que demostra que el fet de pertànyer a una xarxa social activa, sensible i estable té efectes beneficiosos (Sluzki, 2010). I és que les persones que tenen una xarxa social prou bona també mostren una capacitat de recuperació emocional més bona, i fins i tot s'ha suggerit que poden arribar a tenir un sistema immunològic més bo, de manera que no és tan probable que es posin malalts, i per tant pot ser que es recuperin abans dels seus problemes mèdics (Sluzki, 2010). En canvi, les persones amb poques xarxes socials tenen una morbiditat més alta i una més mala recuperació en processos mèdics (Sluzki, 2010). A més, la gent que pertany a xarxes socials tendeix a donar més suport emocional i pràctic a altres membres del grup, i a enfortir al mateix temps la cohesió del grup (Sluzki, 2010). La participació activa a la xarxa social també contribueix a disminuir la sensació de solitud (Cotten, Anderson i McCullough, 2013).

En un treball de revisió publicat fa poc s'ha pogut constatar l'efecte positiu que pot tenir Internet i aquestes xarxes socials sobre el benestar i la qualitat de vida de persones amb problemes de salut crònics, ja que el mer fet de permetre'ls tenir accés a informació o poder interactuar amb altres individus en situacions semblants sembla que complementa les necessitats no cobertes per les seves xarxes socials "fora de línia" (Cheatham, 2012; McLaughlin *et al.*, 2012). I dins les malalties cròniques, aquests grups en línia poden arribar a proporcionar beneficis especials per als qui tenen malalties poc freqüents. Citant el *Libro Blanco de los e-Pacientes*:

Enllaç recomanat

Vegeu aquest vídeo interessant que presenta el canvi que ha experimentat la medicina paternalista vers la medicina participativa, amb l'aparició de la figura del pacient electrònic: http://www.youtube.com/watch?v=B7ZrWSmQxcU

> "No hay ninguna enfermedad demasiado rara que no se beneficie de un grupo de apoyo online [diu Gilles Frydman]".
>
> "Cuanto más rara sea la enfermedad, más valiosos y cohesivos tienden a ser esos grupos. Los pacientes con cánceres raros a menudo son el primer ejemplo de esta enfermedad que ha visto el oncólogo local. Por lo que muchos médicos no están al día de los últimos tratamientos. Los e-pacientes pueden conocer los tratamientos actualmente en uso en los principales centros de tratamiento por sus comunidades online. Y pueden después pasar esta información a sus médicos".
>
> (Ferguson, 2011)

1.5. Intel·ligència col·lectiva

La intel·ligència col·lectiva sorgeix de la col·laboració i participació de molts individus. En la societat del coneixement d'avui dia, i sobretot gràcies a Internet, aquest fenomen s'està generalitzant. I és que actualment hi ha milions de persones arreu del món que estem connectades a Internet, i en les xarxes socials podem aportar els nostres coneixements i experiències al col·lectiu d'usuaris, i així aconseguir més bons resultats que els que podria aconseguir una persona actuant de manera individual, un grup o fins i tot els sistemes informàtics més potents. Un exemple clar dels resultats visibles de la intel·ligència col·lectiva gràcies a la col·laboració de molts usuaris en línia és la Wikipedia, l'enciclopèdia que tothom pot editar (Wikipedia, s/d).

Enllaços recomanats

Vegeu aquest recull de diferents vídeos amb informació relacionada sobre la teoria de la intel·ligència col·lectiva elaborada per Tom Malone del MIT (Center for Collective Intelligence del Massachusetts Institute of Technology):

http://www.youtube.com/watch?v=-VaSJLZSjOo

http://www.youtube.com/watch?v=ITQ7XYG8Tk4

Vídeo TED sobre un experiment dut a terme amb la intel·ligència col·lectiva: http://www.youtube.com/watch?v=cj5LZBmiQu4

Vídeo sobre Facebook, efectes de xarxa i intel·ligència col·lectiva: http://www.youtube.com/watch?v=Q1wReK8_hS0

Són els ciutadans els que promouen i lideren noves iniciatives que fan servir la intel·ligència col·lectiva per a generar noves dades. Aquestes xarxes no són només una eina de suport o una via per a compartir informació, sinó que s'estan convertint en autèntics grups de pressió, per exemple a l'hora d'analitzar els efectes secundaris de certes medicacions, o avaluar els resultats d'assajos clínics per a valorar l'interès o no que hi participin altres pacients (Wicks *et al.*, 2010, 2012; Wicks, Vaughan, Massagli i Heywood, 2011).

Una de les primeres xarxes socials de pacients –i potser la més coneguda– on s'està implementant la intel·ligència col·lectiva és **PatientsLikeMe**. Mitjançant aquesta xarxa, hi ha més de disset mil pacients que comparteixen dades clíniques i contrasten les seves pròpies dades, efectes secundaris o nous tractaments. Un altre exemple de xarxa social de pacients és la **Neurofibromatosis Network**, que s'agrupa dins la iniciativa **Inspire**, que inclou moltes patologies. D'acord amb les dades publicades el febrer de 2013 en una enquesta elaborada per Manhattan Research, els pacients amb neurofibromatosi de la xarxa Inspire fan servir més els recursos de la xarxa per a recopilar informació que per a la cerca de suport emocional (Novack, 2013). Gairebé el 75% ho fan per saber com manegen aquesta malaltia poc freqüent altres pacients, i més del 50% afirmen que hi troben consells i idees relacionats amb el maneig de la malaltia que no troben en cap altre lloc (Novack, 2013).

Un altre exemple de la manera com la intel·ligència col·lectiva està beneficiant la salut el trobem en el cas de Salvatore Iaconesi, un italià de trenta-nou anys que, després de diagnosticar-li un glioma, un tipus de tumor cerebral, va crear la seva pròpia pàgina web, La Cura. Un lloc basat en el model de codi obert (*open source*) on ha publicat totes les seves dades personals i la seva història clínica amb analítiques incloses, ressonàncies magnètiques, tomografies computades (TC) i tota la informació de què disposa. Ha digitalitzat tota la informació en obert, disponible a la xarxa i en formats als quals poden accedir persones de moltes cultures, professions i habilitats, i que poden fer servir, recombinar i distribuir. El seu propòsit és que qualsevol persona pugui utilitzar aquests recursos de la manera que vulgui i pugui rebre qualsevol valoració o ajuda a la seva situació extrema. Entre altres resultats, ha aconseguit que un

conegut genetista nord-americà seqüenciï el seu tumor després de la cirurgia, i fins i tot que el Parlament italià estigui debatent sobre la possibilitat que les dades clíniques siguin més accessibles per als pacients. Iaconesi convida científics, metges, pirates informàtics, artistes, dissenyadors, *videomakers*, músics o escriptors a mirar de trobar una solució al seu problema. La Cura va més enllà de les parets d'un hospital. Potser utilitzant la intel·ligència col·lectiva no aconseguirà trobar una sortida, però obre un nou camí que fins no fa gaire no hi era.

Figura 2. Imatge del web La Cura

Font: http://www.artisopensource.net/cure/

A Espanya també hi ha iniciatives que volen aprofitar la intel·ligència col·lectiva per a generar nous coneixements. Un exemple d'això és el projecte **ePacibard**[1], del grup de recerca PSiNET de la Universitat Oberta de Catalunya, enfocat a la recerca participativa i a l'obtenció de nou coneixement en malalties molt poc freqüents.

(1)Pacient electrònic que genera intel·ligència col·lectiva per a la recerca biomèdica en malalties poc freqüents.

2. Efectes "negatius"

Cal tenir en compte que no tots els continguts sobre salut que es poden trobar a les xarxes socials són de caràcter educatiu o mostren una informació fidedigna. Algunes publicacions han assenyalat els perills a què es poden enfrontar els usuaris quan volen accedir a informació a les xarxes socials (Coiera, Aarts i Kulikowski, 2011; Lau, Gabarrón, Fernández-Luque i Armayones, 2012), i també l'impacte psicològic que pot arribar a implicar el fet d'accedir a informació inadequada, ofensiva o esbiaixada. Cal tenir en compte que a qualsevol persona a la qual es diagnostica una malaltia és molt probable que vagi a Internet a buscar més informació, i es trobi amb continguts que facin que prengui una decisió incorrecta (Lau *et al.*, 2012). En el treball de Lau es van identificar alguns dels riscos a què es poden enfrontar els usuaris quan accedeixen a continguts de salut d'una xarxa social com YouTube, encara que aquests riscos es poden generalitzar a altres xarxes socials (Lau *et al.*, 2012):

- Informació nociva sobre salut dirigida als consumidors. Un exemple d'això són els vídeos en què es promociona fumar; en efecte, les marques de tabac aprofiten les xarxes socials per a promocionar o fer publicitat indirecta per mitjà d'altres, associant fumar amb altres conceptes considerats saludables, com la joventut o l'esport.

- Mostres públiques de conductes poc saludables. Com, per exemple, continguts en què es mostren conductes autolesives o que danyen els altres, o en què s'arriben a presentar l'anorèxia i la bulímia com a estils de vida en lloc de malalties.

- Tergiversació de temes relacionats amb la salut pública. Uns exemples d'això són els continguts en què es posen en dubte les recomanacions de les autoritats sanitàries, i que poden generar dubtes i desconfiança als usuaris, com ara els vídeos en què es publica en contra de les campanyes de vacunació per a prevenir la propagació del virus del papil·loma humà.

Bibliografia

Cheatham, L. P. (2012). Effects of Internet use on well-being among adults with physical disabilities: A review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7 (3), 181-188.

Coiera, E., Aarts, J., i Kulikowski, C. (2011). The dangerous decade. *Journal of the American Medical Informatics Association: JAMIA*. DOI: 10.1136/amiajnl-2011-000674.

Cotten, S., Anderson, W., i McCullough, B. (2013). Impact of Internet use on loneliness and contact with others among older adults: Cross-sectional analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 15 (2), 39.

Ferguson, T. (2011). *Libro Blanco de los e-Pacientes*. A E. Gabarrón i L. Fernández-Luque (Eds.), *Medicina*. Society for Participatory Medicine. Recuperat a partir de: http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf

Lau, A. Y., Gabarrón, E., Fernández-Luque, L., i Armayones, M. (2012). Social media in health - what are the safety concerns for health consumers? *Health Information Management Journal*, 41 (2), 30-35. Recuperat a partir de: http://t.co/BuMAZW9D

McLaughlin, M., Nam, Y., Gould, J., Pade, C., Meeske, K. A., Ruccione, K. S., i Fulk, J. (2012). A videosharing social networking intervention for young adult cancer survivors. *Computers in Human Behavior*, 28 (2), 631-641.

Novack, J. (2013). Neurofibromatosis Social Media Trends. *Journal of Participatory Medicine*, 5. Recuperat a partir de: http://www.jopm.org/media-watch/on-the-web/2013/02/28/neurofibromatosis-social-media-trends/

Pew Research Center's Internet & American Life Project (2010). *Family Caregivers Online*. Recuperat a partir de: http://pewinternet.org/Reports/2012/Caregivers-online/Main-Report/The-social-life-of-health-information.aspx

PSiNET. Psicologia, Salut i Xarxa (2013). ePacibard. Recuperat a partir de: http://psinet.uoc.edu/index.php/es/proyectos-y-colaboraciones/12-projects/74-epacibard

Sluzki, C. E. (2010). Personal social networks and health: Conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, Systems, & Health*, 28 (1), 1-18. DOI: 10.1037/a0019061.

Wicks, P., Keininger, D., Massagli, M., Loge, C. de la, Brownstein, C., Isojarvi, J., i Heywood, J. (2012). Perceived benefits of sharing health data between people with epilepsy on an online platform. *Epilepsy Behavior*, 23 (1), 16-23.

Wicks, P., Massagli, M., Frost, J., Brownstein, C., Okun, S., Vaughan, T., Bradley, R. *et al.* (2010). Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. *Journal of Medical Internet Research*, 12 (2), 19.

Wicks, P., Vaughan, T., Massagli, M., i Heywood, J. (2011). Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm. *Nature Biotechnology*, 29 (5), 411-414.

Wikipedia (s/d). [Data de consulta: 11 de març de 2013]. Recuperat a partir de: http://es.wikipedia.org/wiki/Ayuda:Introducción