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

Mercedes Serrano Gimaré

PID_00204969

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. Introducció a la intel·ligència col·lectiva en l'àmbit biomèdic 5

2. Pacients com a actors en la recerca biomèdica: les xarxes socials com a catalitzadores 7

3. La integració de les xarxes socials en l'estratègia d'un gran centre hospitalari: l'hospital H2.0 9

3.1. Característiques generals 9

4. Anàlisi d'un cas: Guía Metabólica 12

Bibliografia 19

1. Introducció a la intel·ligència col·lectiva en l'àmbit biomèdic

Gràcies al desenvolupament de la xarxa 2.0, hi ha grups extensos de persones que poden col·laborar electrònicament d'una manera sorprenentment efectiva; d'això se'n diu *intel·ligència col·lectiva*. Thomas Malone (2010) és l'autor més prolífic sobre aquest nou marc teòric relacionat amb la generació i l'emergència del coneixement.

Aquesta teoria descriu com es pot generar coneixement a partir de la col·laboració de molts individus, incloent-hi els recursos de què disposen, per a diferents àmbits del coneixement. El terme es pot aplicar a diferents entorns, i dóna lloc a combinacions inesperades entre persones i recursos materials que generen resultats també imprevistos, però, en essència, molt més bons que els que es podrien obtenir amb els esforços d'aquests elements separadament. Es tracta d'explotar la sinergia dels participants per a incrementar el resultat esperat, no solament per la capacitat de generar coneixement, sinó també per l'increment de la celeritat a adquirir-lo.

Encara que lluny d'aspectes biomèdics, el primer exemple d'intel·ligència col·lectiva aplicat a la ciència el va desenvolupar el reconegut matemàtic Timothy Gowers de la Universitat de Cambridge, que va oferir als internautes una sèrie de problemes matemàtics sense resoldre pensant que molts "cervells" treballant alhora serien més potents que un de sol; d'això en va dir *projecte Polymath*. Uns problemes que feia dècades que no es podien resoldre van tenir solució en trenta-set dies, i representa doncs una de les primeres proves que la intel·ligència col·lectiva és més potent i més ràpida.

Enllaços recomanats

Us oferim dos enllaços de referència per a ampliar la informació relacionada amb el Projecte Polymath:

Blog del projecte: http://polymathprojects.org/

Entrada a la Wikipedia: http://en.wikipedia.org/wiki/polymath_project

Exemples

Un altre exemple de les possibilitats de la intel·ligència col·lectiva és el GalaxyZoo, en què més de dos-cents mil voluntaris en línia ajuden els astrònoms a classificar imatges de les galàxies, cosa que ha donat lloc a troballes sorprenents i a desenes de publicacions científiques.

Un exemple més pròxim a la medicina és el del HapMap (un mapa d'haplotips del genoma humà, disponible a http://hapmap.ncbi.nlm.nih.gov/), completat el 2007 i que incorpora les troballes de centenars de biòlegs que treballen arreu del món. La informació genètica actual del genoma humà es pot compartir i extreure de serveis en línia centralitzats com el GenBank amb aquesta mateixa política d'intel·ligència compartida.

En vista de les possibilitats que ofereix Internet en l'actualitat, sembla tan important el descobriment mateix a què pugui donar lloc el projecte d'intel·ligència col·lectiva com els models i les eines de treball que s'elaboren per a l'avenç mateix de la ciència.

En l'àmbit de la medicina i de la salut, sembla que és obligat mirar d'aplicar aquest model d'intel·ligència col·lectiva, per a aconseguir una quantitat de coneixement que en moltes malalties no hi és, en una quantia i una velocitat que amb les aproximacions tradicionals és lent i tediós d'aconseguir.

2. Pacients com a actors en la recerca biomèdica: les xarxes socials com a catalitzadores

Independentment de les possibilitats d'Internet, de manera directa, hi ha molts exemples de famílies que han millorat el coneixement mèdic mitjançant la recerca directa o el suport econòmic, des del cas de la família Odone i l'"oli de la vida" (*L'oli de la vida*) per al tractament de l'adrenoleucodistròfia lligada al cromosoma X, o bé la capacitat de la Fundació LAM, creada per la mare d'una pacient i que ha arribat a fer avançar notòriament el coneixement de la limfangioliomiomatosi, ja que constitueix una part substancial del suport econòmic de la recerca per a aquestes malalties poc freqüents a escala mundial.

Els pacients han estat i seran, cada vegada més, part implicada i responsable en l'avenç de certes àrees de la medicina, com és el cas particular de les malalties poc freqüents.

Enllaços recomanats

Fitxa tècnica de la pel·lícula *L'oli de la vida*: http://www.filmaffinity.com/es/film634930.html

Tràiler en espanyol de la pel·lícula *L'oli de la vida*: http://www.youtube.com/watch?v=oe4PKP6AB9M

De manera paral·lela a l'evolució de la relació metge-pacient que, com direm més endavant, des d'un model paternalista canvia cap a un model de coresponsabilitat, i beneficia així tots dos actors, pensem que la recerca també ha de canviar cap a una recerca participativa.

Com comentàvem al començament, la xarxa 2.0 permet possibilitats de col·laboració mitjançant fronteres geogràfiques, la qual cosa obre un ampli espectre de possibilitats.

De fet, una de les fonts d'informació més importants per als pacients és Internet, i la cerca en l'àrea de la salut és una de les primeres en els estudis poblacionals d'ús de les noves tecnologies.

Valgui com a exemple també el fet que els pacients i familiars amb malalties cròniques són un dels col·lectius més actius dins les xarxes socials, i representen un dels més bons exemples de pacients electrònics (e-pacients): usuaris de serveis de salut amb interès i actitud positiva que fan servir la xarxa 2.0 per a fer front a la seva malaltia d'una manera responsable i compromesa. A la xarxa comparteixen informació sobre la seva malaltia, sobre l'evolució dels tractaments, però també comuniquen experiències i sentiments. La primera faceta, en la qual comparteixen informació, repercuteix directament en l'anomenada *alfabetització per a la salut* (*health literacy*), és a dir, l'habilitat per a obtenir, processar i comprendre informació bàsica sobre salut i sobre la seva malaltia, essencials per a prendre decisions adequades, i, conseqüentment, en la seva alfabetització per a la salut, és a dir, en la seva capacitat de seleccionar informació fiable i rellevant per a la seva malaltia des d'Internet, que millora, agilita i facilita aquesta mateixa presa de decisions.

En la segona faceta, en què es posen en comú sentiments i experiències, la xarxa ofereix la possibilitat d'establir grups de suport per a disminuir l'aïllament social, cosa que comporta nombrosos efectes psicològics positius. Totes dues facetes impliquen un veritable impuls al seu apoderament com a pacients i a la seva activació com a tals perquè passen a ser pacients amb bones habilitats, incrementen l'interès i l'actitud positiva que tenen enfront de la malaltia, milloren els nivells d'autoeficàcia i adquireixen capacitats per a la cerca de solucions.

Apoderament com a pacients

Procés, reconegut per l'OMS com un requisit per a la salut, d'augmentar la capacitat dels individus o col·lectius per a poder triar i transformar el seu entorn per a assolir els objectius que volen.

En l'ús de les xarxes socials per a portar més bé les malalties podem destacar les habilitats dels pacients i dels familiars amb malalties cròniques, i entre aquests pacients i familiars cal destacar els que conviuen amb una malaltia poc freqüent. Un estudi recent nord-americà demostra que un 50% dels pacients amb malalties poc freqüents havia acudit a Internet per buscar contacte amb altres persones amb situacions semblants, a diferència d'un 20% de pacients amb altres malalties no poc freqüents.

Tenint en compte aquestes habilitats que adquireixen els pacients i que fan servir de manera rutinària, el pas següent és mirar d'enllaçar aquesta activitat amb la mateixa recerca en àrees biomèdiques, la qual cosa sembla una evolució natural i poc forçada.

Hi ha exemples clars de la manera com el treball col·laboratiu basat en les xarxes socials i Internet han donat lloc a avenços exemplars en la recerca en malalties com la síndrome del cromosoma X fràgil, el trastorn de Rett o síndromes genètiques d'una incidència molt baixa com la síndrome de deleció del cromosoma 18. La participació de pares informats, capacitats, activats i amb un alt nivell de motivació (com és habitual en la majoria de malalties cròniques pediàtriques) és crucial a l'hora de generar registres de pacients i bases de dades de malalties poc freqüents, i també d'ajudar al finançament de la recerca.

Fins i tot sense tenir una participació activa i expressa dels pacients, és sorprenent l'enorme quantitat d'informació que contenen les xarxes socials. Aquesta informació habitualment la fan servir grans empreses amb altres finalitats, com buscar opinions sobre els seus productes, sia cotxes o tauletes electròniques, a manera d'estudi de mercat. No obstant això, fins ara, la informació que comparteixen a Internet les famílies afectades de malalties de les quals hi ha un escàs coneixement biomèdic (com les malalties poc freqüents), juntament amb sentiments i recomanacions per a portar més bé la vida amb aquest tipus de malaltia, no ha estat utilitzat pels investigadors. Què esperem?

3. La integració de les xarxes socials en l'estratègia d'un gran centre hospitalari: l'hospital H2.0

3.1. Característiques generals

Hi ha una sèrie d'antecedents que justifiquen el perquè de la presència dels hospitals moderns a les xarxes socials.

D'una banda, malgrat que sembla que vivim en l'era de la infoxicació la realitat és que moltes vegades l'arribada de la informació a l'usuari d'Internet com a pacient depèn tant de la quantitat com de la qualitat. És a dir, hi ha fòrums i fonts d'informació excepcionals però que fan servir un llenguatge poc comprensible per al ciutadà que no pertany a la medicina i que en un moment determinat necessita informació per a la seva malaltia o la d'un dels seus éssers estimats. En aquest sentit, els hospitals, un dels elements més pròxims als ciutadans, són els que han de fer un esforç per facilitar aquesta informació, a la qual d'una altra manera, encara que hi sigui, no és gaire fàcil d'accedir.

Com asseguren Barak *et al.*, mitjançant l'adquisició d'informació rellevant i de coneixement, s'aconsegueix un sentit especial d'apoderament, sobretot quan aquesta informació s'adquireix per mitjà de l'accés directe a les fonts que es consideren rellevants, en aquest cas, l'hospital mateix.

D'altra banda, és obvi, molt més com més severa i crònica és una malaltia, que hi ha moltes necessitats dels pacients que el sistema sanitari actual encara no ha resolt. És a dir, costaria de comprendre que una situació que afecta cada moment de la vida d'un pacient i en qualsevol lloc es pot resoldre amb una activitat mèdica intermitent, retallada pel que fa al temps i sovint amb molta asincronia entre el moment en què es refereix l'activitat i el moment en què s'ofereix. Això és, el model clàssic de l'assistència mèdica no resol moltes de les necessitats dels pacients. Aniria molt bé que la medicina s'acostés tant com pogués al pacient i a la seva família on i quan ho requerissin. En aquest aspecte, les noves tecnologies ofereixen àmplies possibilitats.

Finalment, una de les evidències més clares que sostenen la necessitat d'incorporar els hospitals a les xarxes socials és la feina important i evident que tenen aquestes xarxes pel que fa a oferir efectes psicològics positius, en termes de menys aïllament social, millora de l'autoeficàcia i, en definitiva, apoderament. Això és especialment rellevant en les malalties que no tenen tanta incidència, com és el cas de les malalties poc freqüents.

En totes aquestes evidències que es refereixen més al model organitzatiu del sistema sanitari hi ha canvis a una escala més petita, en la mateixa relació metge-pacient.

Abans, la relació entre el metge i els pacients es basava en un paternalisme que atorgava al metge no solament el coneixement, sinó també l'autoritat. Avui dia, en vista de l'accés a la informació que tenen els pacients i la seva capacitació com a tals, s'està aconseguint arribar a un model de coresponsabilitat, en el qual metge i pacient treballen plegats per millorar la salut i el benestar d'aquest pacient. No obstant això, tal com s'ha posat en relleu en alguns articles recents, es tracta d'un model en què hi ha molts metges que se senten amenaçats, i això es podria interpretar com una resistència al canvi d'un model tan arrelat i per al qual hem estat formats els metges. El canvi de model, però, és absolutament imparable alhora que beneficiós. El metge ha d'adoptar llavors un nou rol, el d'orientar els pacients sobre els recursos que té a l'abast a Internet. Semblantment a la manera com el metge fa una prescripció farmacològica, aniria molt bé que pogués recomanar recursos validats, contrastats i útils per al pacient.

Aprofundint en els beneficis per al pacient –ja n'hem detallat uns quants en l'apartat anterior–, són els que es refereixen a l'aïllament social, l'autoeficàcia i el fet de trobar solucions a algunes de les necessitats que el sistema sanitari actual no és capaç de resoldre. Això incidiria de manera positiva en el seu benestar i fins i tot potser també en l'estat de salut. Encara queda per valorar si incideix de manera positiva en la salut real, però sens dubte ho fa en la salut percebuda.

A més, però, hi ha un efecte positiu per a la relació metge-pacient, ja que les preguntes que s'arriben a fer a la consulta són de més rendiment. És a dir, les preguntes de menys envergadura que el pacient ha estat capaç de resoldre pels seus propis mitjans i l'ús de les noves tecnologies no s'arriben a fer a la consulta, de manera que deixen pas a d'altres de més importants per a les quals cal dedicar més temps. Això és el mateix que dir que s'optimitza el temps de la consulta mèdica.

A més, no podem passar per alt els beneficis que té per al metge aquest nou model de pacient, que s'incrementen si es tracta d'un metge que participa en aquestes xarxes socials, en aquesta nova forma de comunicació amb el pacient.

En primer lloc, el metge percep una sèrie de necessitats que d'una altra manera són invisibles. Els pacients solen compartir informació, experiències i sentiment en els murs de les xarxes socials, i així fan visibles aquestes dificultats en la vida diària.

En segon lloc, hi ha tot un procés d'aprenentatge sobre la manera de comunicar a la xarxa. Aquest procés, que permet reflexionar sobre cadascuna de les paraules que es fan servir, la complexitat que tenen, la idoneïtat, les possibili-

tats de malinterpretar el missatge, etc., és un procés que pot ser molt útil per a fer reflexionar el professional sobre el mateix procés de comunicació oral o gestual en la consulta habitual. Sovint veiem pacients que recorden amb tota mena de detalls les frases dels metges que els van donar per primera vegada una mala notícia. Aquestes frases es queden, a la ment dels pacients, com les que podem trobar en un mur de comentaris. De manera inversa, escriure als murs de les xarxes socials, comunicar-se amb els pacients servint-se d'aquests mitjans, ens pot fer reflexionar i aprendre sobre la manera que tenim de comunicar-nos a la consulta habitual amb els nostres pacients.

En tercer lloc, el fet de passar a tenir una consulta asíncrona ofereix grans avantatges a l'hora de preparar una resposta treballada i òptima, que moltes vegades resoldrà no solament els dubtes d'un pacient concret sinó els de tants altres observadors (*lurkers*) que visiten el mateix web.

En quart lloc, com hem comentat més amunt, la capacitació dels internautes afavoreix la rendibilitat de les consultes, cosa que redunda en benefici de la qualitat de l'assistència, però també en benefici de no haver d'invertir tant de temps en les consultes. Aquest element, des del punt de vista econòmic, tampoc no ens ha de passar per alt.

Finalment, en estreta relació amb el que hem comentat al començament del nostre capítol, el metge disposa d'una immensa quantitat d'informació a les xarxes que, d'una altra manera més tradicional, pot arribar a ser impossible d'obtenir, particularment en malalties de prevalença molt baixa, com, per exemple, les malalties poc freqüents.

4. Anàlisi d'un cas: Guía Metabólica

Tot seguit explicarem l'experiència d'un portal web desenvolupat per a un grup de malalties concret i amb característiques ben peculiars.

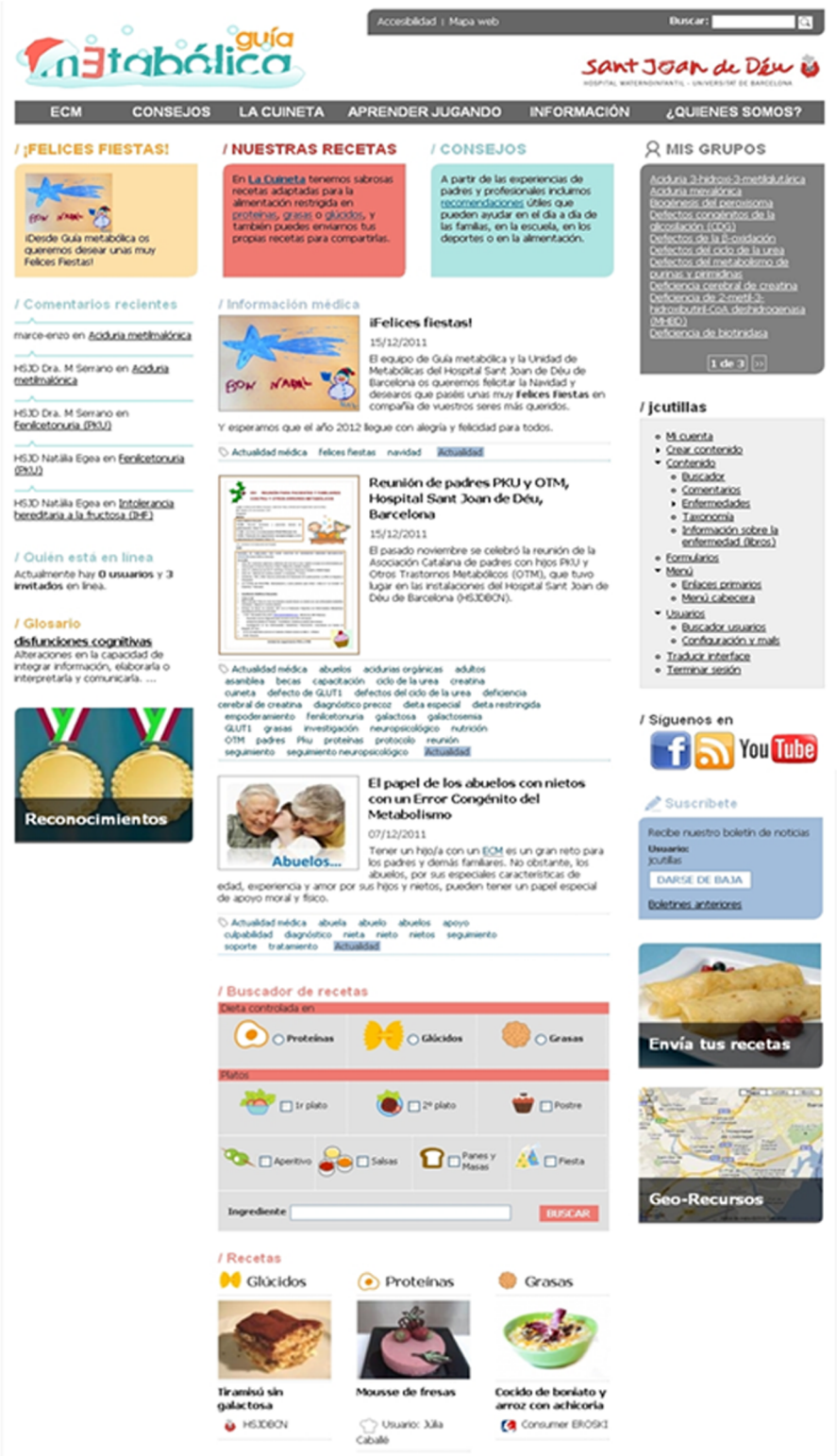
Guía Metabólica és una iniciativa de l'Hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona i de l'Associació de Pacients amb Malalties Metabòliques de Catalunya.

Es tracta d'un web enfocat als pacients i al seu entorn amb errors congènits del metabolisme. Aquests errors són un grup molt heterogeni de més de sis-centes malalties. Encara que tots són diferents pel que fa a forma de presentació, evolució, tractament, aspectes bioquímics i genètics, en general tenen certs aspectes en comú. Solen ser d'inici pediàtric, en l'època neonatal o en la infància. Es consideren totes malalties poc freqüents perquè tenen una incidència inferior a cinc pacients per cada deu mil habitants i condicionen una minva en la qualitat de vida, per a ells i per a les seves famílies, i també, sovint, una disminució franca de l'esperança de vida. En totes les malalties poc freqüents és fonamental el procés conegut com *d'apoderament*; en efecte, hi ha malalties cròniques difícils de tractar i manejar, i sovint amb desigualtats pel que fa a possibilitats d'atenció sanitària i recerca en comparació de malalties més comunes.

És la primera plataforma a Internet amb estructura 2.0 orientada als errors congènits del metabolisme. Ofereix informació actualitzada i comprensible, per a les persones que no són del món sanitari.

D'una banda, Guía Metabólica facilita l'accés a la informació a les famílies perquè millorin la comprensió de les malalties i, conseqüentment, la manera de manejar adequadament aquesta informació. De l'altra, és un lloc idoni per a crear grups de suport entre famílies que pot ser que estiguin molt allunyades geogràficament però que comparteixen un familiar amb la mateixa malaltia.

Figura 1. Imatge del web Guía Metabólica



Font: www.guiametabolica.org

Com que es tracta d'una iniciativa d'un hospital, es vol enquadrar en una assistència integral al pacient, que, en altres ocasions, faria la consulta mèdica en la visita habitual a l'especialista. Guía Metabólica no vol ser una alternativa a la consulta tradicional, sinó més aviat un recurs per al dia a dia amb la malaltia.

Es tracta d'un web escrit en castellà, amb continguts també en català, i amb l'opció de traducció a altres llengües.

Té una estructura 2.0 que permet als pacients i a les persones del seu entorn (des de familiars fins a metges de capçalera, amics o professors) participar en un fòrum que és supervisat sempre per l'equip de Guía Metabólica, proposant qüestions mèdiques o nutricionals (que són ateses per especialistes) i aspectes de recerca, explicant experiències personals i sentiments, demanant contacte amb altres famílies, etc.

Guía Metabólica presenta cada setmana nous continguts que recullen informació mèdica, esdeveniments, noves malalties, consells per al dia a dia…

El contingut del web el gener de 2013 és el següent:

1) Informació científica en llenguatge senzill sobre els aspectes clínics, bioquímics, genètics, terapèutics i de pronòstic de seixanta errors congènits del metabolisme. Aquesta informació es presenta en forma de tríptic per a imprimir-lo i lliurar-lo allà on la família necessita explicar la malaltia.

2) Resums de publicacions traduïdes de l'anglès a un llenguatge senzill de més de quatre-cents articles amb continguts mèdics i de recerca, i també articles monogràfics que expliquen aspectes concrets relacionats amb els errors congènits del metabolisme.

3) Més de cent consells per a la vida diària d'aquest grup de pacients, tenint en compte cadascuna de les seves particularitats segons la malaltia.

4) Més de dos-cents cinquanta receptes i menús específics per a dietes controlades en proteïnes, carbohidrats o greixos per als grups de malalties que requereixen un tractament de dietoteràpia. Les receptes les elabora l'equip de Guía Metabólica expert en nutrició, però també n'envien els mateixos pacients i es mostren al web només quan s'han avaluat degudament.

5) Set contes per a infants en què els protagonistes són infants que tenen un error congènit del metabolisme.

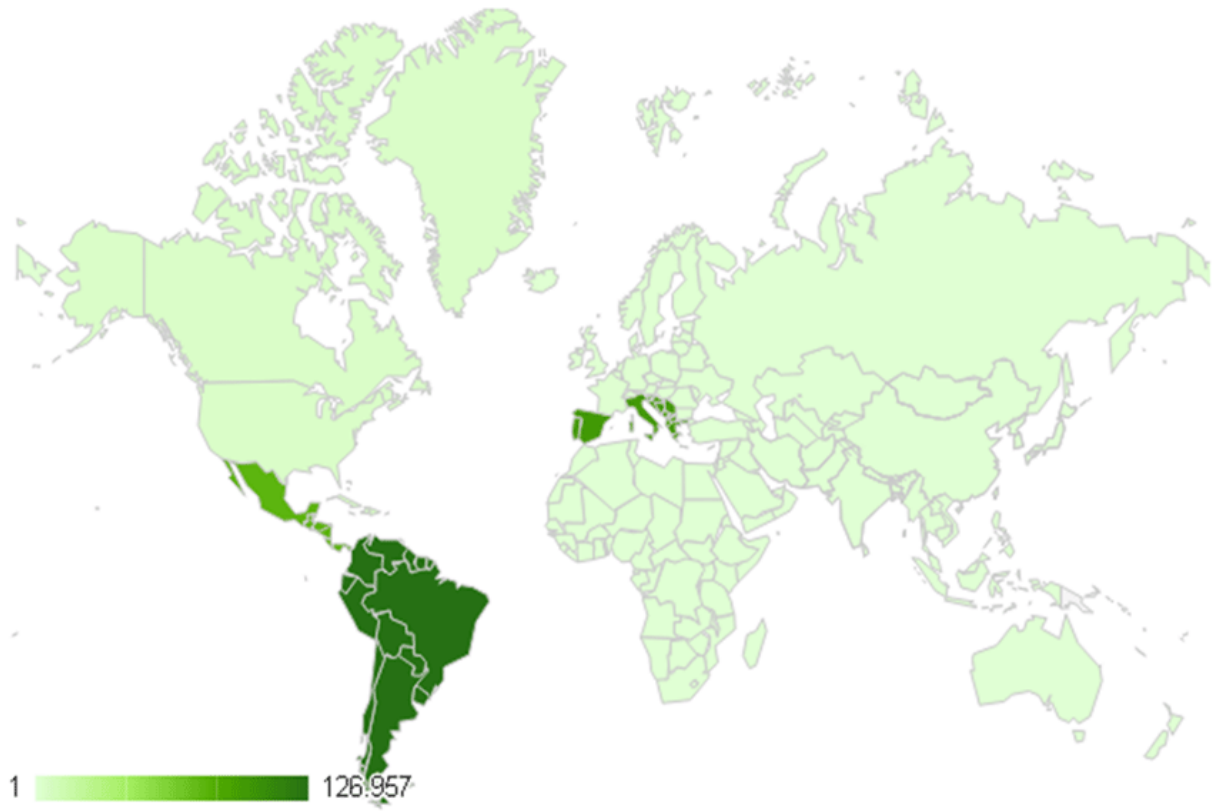
Cada mes s'elabora un butlletí que és enviat als usuaris registrats (més de mil quatre-cents el gener de 2013).

A més, Guía Metabólica té espais en xarxes socials com Facebook, Twitter i YouTube, amb l'objectiu d'arribar a tots els usuaris potencials del web.

Des de maig de 2010, data en què es va obrir el web, Guía Metabólica ha registrat més d'un milió de pàgines vistes. Les entrades s'han estabilitzat entre seixanta i setanta mil al mes amb algunes oscil·lacions en tots dos sentits.

No obstant això, la població objectiu estimada al principi, considerant que la llengua del web és el castellà i considerant la incidència d'aquestes malalties (pacients i el seu entorn), se situa entorn de seixanta-quatre mil usuaris.

És important assenyalar que més del 70% d'usuaris hi accedeixen des de l'hemisferi oest; això es pot explicar per la gran quantitat de pacients, d'origen hispanoparlant, a més. És probable que hi hagi una gran quantitat de pacients, comparat amb Espanya. També pot tenir importància que no hi ha tanta disponibilitat de recursos en molts dels països llatinoamericans en via de desenvolupament i la familiarització, per a aquest grup poblacional, de l'accés a Internet, atesa la gran quantitat d'emigració d'aquests països. Podem fer la reflexió que Guía Metabólica pot contribuir a minorar l'anomenada *bretxa digital*, facilitant l'accés a informació comprensible sobre errors congènits del metabolisme tant a pacients i famílies com a professionals d'aquests països en via de desenvolupament.



Aprofundint més en les característiques dels usuaris de Guía Metabólica, en un petit estudi que es va fer al cap d'un any d'haver obert el web, es posava en evidència que entorn d'un 80% dels usuaris són cuidadors en realitat –com que es tracta de malalties que en general es presenten en l'edat pediàtrica, era un fet relativament esperable– i, més sorprenent encara, més d'un 10% dels usuaris són professionals de la salut. És a dir, el que es va elaborar com un recurs per a facilitar el dia a dia de les persones que conviuen amb un error congènit

del metabolisme és, a més, un recurs fiable de coneixement per als mateixos professionals. La majoria dels usuaris troben Guía Metabólica mitjançant la xarxa.

En aquest mateix estudi esmentat, es posava en evidència un alt nivell de participació activa, amb comentaris o aportacions diverses. De fet, al llarg dels dos anys i mig de vida de Guía Metabólica s'han registrat més de dos mil comentaris, que es podrien dividir en dos grups que gairebé englobarien cadascun la meitat d'aquests comentaris.

D'una banda, aquells en què l'objectiu principal de la participació és obtenir informació, i de l'altra, aquells en què l'objectiu principal és contactar amb altres famílies.

Aquest equilibri entre els comentaris que es refereixen a temes d'educació per a la salut (preguntes sobre el seu error congènit del metabolisme o sobre situacions mèdiques que se superposen en un moment determinat, preguntes sobre receptes i tractaments dietètics) i els que consoliden Guía Metabólica com a plataforma per a establir grups de suport (comentaris per a contactar amb altres pacients o cuidadors o per a compartir experiències personals, temes pràctics per a la vida diària i missatges de gratitud i expressió de sentiments) ofereix una bonica descripció de les funcions que, uniformement, exerceix aquest web específic.

El primer tipus de comentaris (els que es refereixen a aspectes educatius) probablement tenen la funció d'incrementar el coneixement sobre el maneig de la malaltia, la qual cosa és un element essencial en el procés normal i necessari d'apoderament d'un pacient. El segon tipus de comentaris (Guía Metabólica com a grup de suport) incrementen els seus recursos emocionals i la seva estabilitat psicològica, que també és indispensable. De fet, s'ha demostrat que una de les variables que es correlaciona amb la salut emocional dels pares d'infants amb malalties cròniques és precisament la percepció de suport social, que dóna més sentit a l'enfocament cap al cuidador del web Guía Metabólica, ja que s'ha demostrat que el suport diari en les activitats rutinàries i en el context familiar (formal o informal) està molt lligat a l'efectivitat en el benestar emocional en els pares d'infants amb malalties cròniques. Un exemple d'això són els grups de suport de pares, eines que permeten als pares compartir emocions amb altres pares en un àmbit segur i controlat, i també informació que és rellevant per a la vida diària amb una malaltia crònica. Les dades preliminars de l'enquesta de 2011 als usuaris de Guía Metabólica demostrava una disminució en la sensació de solitud i una disminució en els nivells d'autocrítica ("com que en parlo amb els altres veig que no ho faig tan malament"). Això, vist de manera conjunta, es pot interpretar com un impacte positiu en la salut emocional i psicològica dels usuaris del web.

Per la progressió del nombre de visites al web i del nombre de comentaris registrats, pensem que el nivell de participació dels usuaris és molt elevat. Per a explicar aquest fet s'ha reflexionat sobre tres aspectes concrets:

- **Edat**: n'hi ha molts que són cuidadors, sobretot pares de mitjana edat amb un infant que té un error congènit del metabolisme. Aquesta mitjana edat els atorga una gran probabilitat de ser natius digitals, amb prou aptituds per a manejar amb facilitat els recursos d'Internet.

- **Relació afectiva**: molts dels usuaris d'Internet que busquen informació sobre la salut són, en concret, familiars que actuen com a cuidadors. Tenen un estat de salut més bo que el mateix pacient i, en el cas concret dels errors congènits del metabolisme, en què la majoria de pacients són infants, quan arriben a l'edat adulta incrementen aquestes possibilitats. Encara més, però: la relació afectiva maternofilial o paternofilial és, des del nostre punt de vista, una de les més importants, si no la més important, de manera que la implicació d'aquests cuidadors familiars és màxima.

- **Injustícia vital**: si ja és difícil assumir una malaltia crònica en una persona adulta, fer-ho en un infant encara és més desconcertant i injust. Aquesta situació contra natura genera por, ansietat, ràbia i necessitat de trobar informació i solucions. A més, encara que la majoria de pares porten relativament bé viure amb una malaltia crònica i, sovint, incapacitadora en l'infant, resulta, a la llarga, una situació de gran risc de síndrome del cremat (*burnout syndrome*), cosa que pot impactar no solament en la salut psicològica de la família, sinó també en la física, i afectar-los, en línies generals, el benestar.

Tornant a fer referència a la funció de Guía Metabólica com a font d'informació, gairebé un 95% dels usuaris que van respondre a la primera avaluació havien trobat nova informació sobre la seva malaltia i havien incrementat el coneixement que en tenien. Malgrat la infoxicació de què parlàvem més amunt, pensem que l'optimització de l'arribada de la informació a l'usuari depèn bàsicament de la qualitat i la senzillesa d'aquesta informació. Segurament la informació era a Internet, però la manera de presentar-la era diferent, cosa que dificulta l'arribada al receptor. Les diferències en l'arribada eficaç de la comunicació als pacients donen lloc a disparitats en la comprensió de la malaltia, la qual cosa pot alterar la percepció que tenen del seu propi estat de salut i interfereix, de manera notable, en el seu procés necessari d'apoderament.

Aquest alt percentatge enfront d'un de més baix dels qui participaven activament amb comentaris ens demostra, una vegada més, el que va demostrar Van Uden-Kraan, que els usuaris que no participen, que ella anomena *observadors*, també milloren el nivell de competències, informació i apoderament, de manera semblant a la que ho fan els usuaris més actius.

Col·laborant amb els pacients afectats de malalties poc freqüents, percebem un sentiment general que hi ha moltes necessitats dels pacients, per a la seva vida diària, que la medicina tradicional o actual encara no ha resolt. No obstant això, aquestes necessitats no resoltes sí que incideixen de manera negativa en l'estat de salut percebuda pels pacients, és a dir, alteren el seu estat de salut. Per això, la incorporació d'eines que responguin a aquestes necessitats, i les resolguin, dins el marc de l'assistència mèdica pública pot donar com a resultat un acostament més positiu i integral del pacient i les seves circumstàncies. Guía Metabólica ofereix, almenys en part, solucions a alguna de les necessitats d'aquest grup de pacients no considerades en la cura mèdica tradicional.

Per acabar d'explicar un model de web per a malalties específiques, com és Guía Metabólica, farem una reflexió que sembla interessant i alhora necessària: les funcions d'un web que es dedica a millorar el dia a dia dels pacients i els seus cuidadors no interfereix en la relació metge-pacient, sinó que fins i tot l'enforteix, ja que acosta aquestes dues figures pel que fa a comprensió i responsabilitat sobre la malaltia.

Bibliografia

Aymé, S., Kole, A., i Groft, S. (2008). Empowerment of patients: lessons from the rare diseases community. *The Lancet*.

Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior* (vol. 31, pp. 143-164).

Barak, A., Boniel-Nissim, M., i Suler, J. (2008). Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior* (vol. 24, pp.1867-1883).

Castro, C. M., Wilson, C., Wang, F., i Schillinger, D. (2007). Babel babble: physicians' use of unclarified medical jargon with patients. *American Journal of Health Behavoir* (vol. 31, pp. 85-95).

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallbonr, A., Fasth, A., i Hallberg, L. R. M. (2005). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, 53, 392-402.

Dunst, D., Trivette, C. M., i Deal, A. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge, Massachusetts: Brookline Books.

Ferguson, T. (Ed.) (2006). White book of e-patients. Edició en línia: e-patients.net (p. 71). [Data de consulta: gener de 2012]. Disponible a: http://www.webcitation.org/5sIcFjmOI

Fox, S. (s/d). *Peer-to-peer Health Care* [document en línia]. PewResearchCenter. [Data de consulta: gener de 2012]. Disponible a: http://www.pewinternet.org/~/media//Files/Reports/2011/Pew_P2PHealthcare_2011.pdf

Hibbard, J. H., Stockard, J., Mahoney, E. R., i Tusler, M. (2004). Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *HSR*.

IRSA (s/d). Rett Phenotype Database [document en línia]. Disponible a: http://www.webcitation.org/5tIlgKflc

Kim, K. R., Lee, E., Namkoong, K., Lee, Y. M., Lee, J. S., i Kim, H. D. (2010). Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatric Neurology*, 42, 271-276.

Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., i O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15, 807-818.

Nielsen, M. (2001). La nueva ciencia: abierta, comunitaria y por Internet. *The Wall Street Journal*. [Data de consulta: abril de 2013]. Disponible a: http://online.wsj.com/article/SB10001424052970204224604577032450324028384.html

Nielsen, M. (2011). Reinventing discovery. A *Reinventing Discovery: The New Era of Networked Science* (pp. 1-11). Princeton, Nova Jersey: Princeton University Press.

Norman, C. D. i Skinner, H. A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *Journal of Medical Internet Research*.

Prensky, M. (2001). Digital natives, digital immigrants. *On the Horizon*, 9 (5).

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D. *et al*. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636.

Ratzan, S. C. i Parker, R. M. (2000). Introduction. A C. R. Seldon, M. Zorn, S. C. Ratzan i R. M. Parker (Eds.), *National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: Health Literacy*. Washington, DC: National Institutes of Health / US Department of Health and Human Services.

Samoocha, D., Bruinvels, D. J., Elbers, N. A., Anema, J. R., Beek, A. J. van der (2010). Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Medical Internet Research*.

Thomas, M. (Ed.) (2009). Handbook of Research on Web 2.0 and Second Language Learning [document en línia]. *IGI Global*. [Data de citació: 19 de desembre de 2011]. Disponible a: http://www.igi-global.com/chapter/handbook-research-web-second-language/21938

Uden-Kraan, C. F. van, Drossaert, C. H. C., Taal, E., Seydel, E. R., i Laar, M. A. F. J. van der (2008). Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research*, 10 (2), 18.

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