

Nuevos modelos de salud en la sociedad de la información: salud electrónica

Luis Fernández-Luque
Elia Gabarrón
Francisco Sánchez Laguna

PID_00193891



Los textos e imágenes publicados en esta obra están sujetos –excepto que se indique lo contrario– a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 España de Creative Commons. Podéis copiarlos, distribuirlos y transmitirlos públicamente siempre que citéis el autor y la fuente (FUOC. Fundació para la Universitat Oberta de Catalunya), no hagáis de ellos un uso comercial y ni obra derivada. La licencia completa se puede consultar en <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.es>

Índice

Introducción	7
Objetivos	10
1. Inteligencia artificial	11
1.1. Algoritmos genéticos	12
1.1.1. Principios básicos de los algoritmos genéticos	13
1.2. Redes neuronales	14
1.2.1. El perceptrón	15
1.3. Aplicaciones prácticas de la inteligencia artificial	16
2. Estándares e interoperabilidad	18
2.1. SNOMED CT	18
2.2. HL7	20
2.3. DICOM	22
2.4. Interoperabilidad	22
2.4.1. Interoperabilidad técnica	23
2.4.2. Interoperabilidad sintáctica	23
2.4.3. Interoperabilidad semántica	24
3. Salud ubicua	25
3.1. Salud móvil	25
3.2. La Internet de los objetos	27
4. Pacientes y medicina participativa	31
4.1. Los ePacientes	31
4.2. Medicina participativa	34
4.3. Comunidades de pacientes	35
5. eHealth literacy	39
5.1. eHealth literacy y sus componentes	39
5.2. Alfabetización en salud. Entrevista al Dr. Ignacio Basagoiti	40
6. Herramientas 2.0 utilizadas en salud	43
6.1. Facebook	44
6.2. Twitter	45
6.3. YouTube	46
6.4. Wikipedia	46
6.5. Otras herramientas 2.0 en salud	46
7. eSalud pública y juegos para la salud	48

7.1.	eSalud pública	48
7.1.1.	Sus ventajas	48
7.1.2.	Sus desventajas	49
7.2.	Juegos y ludificación para la salud	50
8.	La LOPD y la Web 2.0	53
8.1.	Introducción	53
8.1.1.	Los datos personales tienen valor económico	53
8.1.2.	El negocio de las redes sociales son los datos personales	53
8.1.3.	No hay oportunidad sin riesgo	53
8.1.4.	En general, las redes sociales presentan los mismos riesgos que cualquier otro servicio de tecnologías de la información	54
8.1.5.	Hay riesgos particulares de las redes sociales	54
8.1.6.	El riesgo cero no existe	54
8.1.7.	La decisión sobre el riesgo se toma en el más alto nivel	55
8.1.8.	Eficacia relacionada con los objetivos de la organización	55
8.2.	Áreas de riesgo	56
8.3.	Derechos 2.0	57
8.3.1.	La libertad de expresión en la Web 2.0	58
8.3.2.	La libertad de información en la Web 2.0	58
8.3.3.	La intimidad, privacidad y propia imagen en la Web 2.0	58
8.3.4.	La protección de datos en la Web 2.0	58
8.3.5.	La propiedad intelectual en la Web 2.0	59
8.4.	Obligaciones y responsabilidades	60
8.4.1.	Usuarios	60
8.4.2.	Administradores y moderadores	61
8.4.3.	Empresas prestadoras de servicios	62
8.5.	Recomendaciones	63
8.5.1.	Usuarios	63
8.5.2.	Administradores y moderadores	64
8.5.3.	Mecanismos para que los usuarios puedan denunciar ..	64
8.6.	Las administraciones públicas 2.0	65
8.6.1.	Motivación	65
8.6.2.	Normativa	65
8.6.3.	Servicios no aplicables	65
8.6.4.	Servicios aplicables	66
8.6.5.	Responsabilidades	67
8.6.6.	Otros riesgos	68
8.6.7.	Conclusión	69
9.	Seguridad de la información	71

9.1.	Introducción a la seguridad de la información en salud y marco legal	71
9.1.1.	La confidencialidad	71
9.1.2.	El informe ENEAS 2005	71
9.1.3.	Objetivos de seguridad 2011 de la Joint Comission	72
9.1.4.	Caso real: la Comisión de Seguridad del Paciente de un hospital terciario	73
9.1.5.	Consecuencias de la falta de confidencialidad para el paciente	74
9.1.6.	Consecuencias de la falta de confidencialidad para el profesional	74
9.2.	De la confidencialidad a la seguridad de la información. Dimensiones de la seguridad	74
9.2.1.	La disponibilidad	74
9.2.2.	Ejemplo de falta de disponibilidad	75
9.2.3.	La integridad	76
9.2.4.	Ejemplo de falta de integridad	76
9.3.	Herramientas para la seguridad de la información	77
9.3.1.	Alineación	78
9.3.2.	Políticas	78
9.3.3.	Concienciación	79
9.3.4.	Formación (específica y dirigida)	79
9.3.5.	Infraestructura organizativa	79
9.3.6.	Supervisión (auditorías)	80
9.3.7.	Programas de seguridad de la información	81
9.3.8.	Gestión de riesgos	82
9.4.	Confidencialidad en la Red	82
9.5.	Conclusiones	84
	Bibliografía	85

Introducción

El concepto de eSalud está en boga en los últimos años. Son muchos los que hablan de la misma, pero no es sencillo definirla, lo que queda patente en la revisión sistemática efectuada en el 2005 por el Centre for Global eHealth Innovation de Canadá.

Encontraron 51 definiciones únicas que no mostraron un claro consenso. Hemos extraído dos de estas definiciones, por parecernos de las más completas:

“El uso de tecnologías emergentes de la información y comunicación, especialmente Internet, para mejorar o desarrollar la salud y la atención sanitaria y permitir de este modo conexiones más fuertes y eficaces entre pacientes, médicos, hospitales, aseguradoras, laboratorios, farmacias y proveedores.”

“Promover y facilitar la salud y el bienestar de los individuos y sus familias, así como mejorar la práctica profesional gracias al uso de las tecnologías de la información y comunicación.”

También es digno de mención el trabajo de Gunther Eysenbach, que afirma que la *e* de eSalud debe significar algo más que “electrónico”. Esto queda plasmado en lo que denomina las diez *e* de eSalud:

- 1) Eficiencia.
- 2) (*Enhance*). Mejorar la calidad de los cuidados.
- 3) Basado en la evidencia.
- 4) Empoderamiento de los pacientes.
- 5) (*Encourage*). Estimular un nuevo tipo de relación entre pacientes y profesionales sanitarios.
- 6) Educación, tanto de los ciudadanos como de los profesionales, gracias a los recursos que pueden encontrar en la Red.
- 7) (*Enable*). Hacer posible la comunicación y el intercambio de información de una manera estandarizada.
- 8) (*Extend*). Ampliar el alcance de la asistencia sanitaria más allá de sus límites convencionales.

9) El reto ético que supone esta nueva forma de interacción entre pacientes y profesionales.

10) Equidad, pues no debemos dejar que la brecha digital convierta la eSalud en un elemento diferenciador de clases.

Posteriormente, añade otras *e*: facilidad de uso (*easy-to-use*), entretenido (pues nadie usa algo aburrido a largo plazo), emocionante y... ¡que exista!

El impacto que tienen los avances tecnológicos en nuestras vidas es impresionante y la salud, uno de nuestros bienes más preciados, no queda al margen.

Es muy reseñable la manera en que un mayor acceso a la información y a la tecnología por parte de todos ha coincidido (y seguramente ha influido en esto de manera decisiva) con un cambio de paradigma en cómo las personas se implican en el cuidado de la salud. Hemos pasado de un modelo paternalista, en el que el médico tenía toda la responsabilidad y el poder de decisión, a un modelo multidisciplinar y de corresponsabilidad en el que todos los profesionales sanitarios proporcionan información a los pacientes para que ellos tomen sus propias decisiones sobre su salud. Además, los pacientes utilizarán las tecnologías de las que disponen (como por ejemplo, Internet) para obtener información por sí mismos o interactuar con otros pacientes o profesionales de la salud. Este fenómeno se conoce como el de los ePacientes, y el nuevo modelo de participación compartida con el resto de los actores se conoce como medicina participativa.

En este manual, vamos a hacer un repaso de distintas áreas relacionadas con la disciplina de la eSalud. El primer bloque se centra en aspectos más tecnológicos. Para empezar, trataremos el apartado de inteligencia artificial a modo de ejemplo sobre cómo los ordenadores pueden ayudar a analizar las ingentes cantidades de datos que se generan en la eSalud y, con esto, proveer servicios de eSalud más inteligentes. La inteligencia artificial y la eSalud no serían posibles sin la integración de los datos, y por este motivo en el segundo apartado, “Estándares e interoperabilidad”, nos centraremos en cómo los datos se integran utilizando estándares. La importancia de este apartado reside en el hecho de que sin una integración de los datos, resulta imposible el flujo de información y conocimientos que es una piedra angular de la eSalud. Actualmente la eSalud no está limitada al uso de ordenadores, sino que podríamos decir que ha pasado a ser ubicua mediante el uso de sensores para medir parámetros fisiológicos y dispositivos móviles. La salud móvil y la Internet de los objetos se tratan en el apartado “Salud ubicua”.

El segundo bloque de apartados se centra en aspectos de la eSalud más cercanos a los usuarios, ya sean profesionales o ciudadanos. El quinto apartado, sobre ePacientes y medicina participativa, tratará el fenómeno de los ePacientes y cómo esto nos conduce a una medicina más participativa. El apartado “*eHealth literacy*” versa sobre una parte imprescindible para la transformación

de la eSalud, que consiste en la formación en habilidades tecnológicas y de salud de los pacientes. Actualmente, la eSalud se encuentra en una fase de rápida transformación con la popularización del uso de la Web 2.0. Por este motivo, en el apartado “Herramientas 2.0 utilizadas en salud” hacemos un repaso de cómo la Web 2.0 se utiliza en salud. Finalmente, el apartado “eSalud pública y juegos para la salud” trata sobre cómo la eSalud y los juegos serios pueden convertirse en aliados para promover la salud de la población.

Objetivos

1. La eSalud consiste en la aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación para la mejora de salud. Entre otros aspectos, la eSalud incluye el uso de sistemas expertos para la ayuda a la toma de decisiones e Internet en todas sus facetas (redes de pacientes, objetivos conectados).
2. Esta obra tiene como objetivo proporcionar una base teórica de diversos aspectos de la eSalud, que en base a la discusión de casos concretos proporcionan una guía sobre los aspectos más importantes para el desarrollo de la eSalud.

1. Inteligencia artificial

El término *inteligencia artificial* hace referencia a la inteligencia en las máquinas; al intento de hacerlas razonar y solucionar problemas de manera similar a un ser humano. Su aplicación en el ámbito sanitario puede resultar tremendamente beneficiosa; tanto para los profesionales que cuidan de nuestra salud (mejorando los sistemas de información que usan en su práctica clínica) como para los ciudadanos (mejorando los dispositivos de los que disponen para el cuidado de su salud). Pongamos algunos ejemplos:

- **Sistemas de ayuda a la toma de decisiones** basados en inteligencia artificial. Serían capaces de integrar la gran cantidad de información disponible para ayudar a los profesionales, de aplicar siempre la máxima evidencia científica y reducir la probabilidad de errores.
- **Inteligencia artificial aplicada a la formación** de nuestros profesionales. Se consiguen entornos de formación extremadamente realistas al hacer que los simuladores se comporten como humanos.
- **Dispositivos inteligentes.** Podrían ser muy beneficiosos para que los ciudadanos cuiden de su salud, al integrar toda la información de nuestro cuerpo (monitorización), nuestro entorno y nuestra historia clínica para darnos el mejor consejo en cada momento. Al mismo tiempo, estos dispositivos podrían “trabajar” con los profesionales sanitarios que cuidan de nuestra salud.

Ejemplo

MYCIN. Sistema de ayuda a la toma de decisiones en infecciones bacterianas, desarrollado en 1975.

Ejemplo

Simuladores para cirugía robótica.

Ejemplo

Omnipod comercializa bombas de insulina que analizan datos de sensores de glucosa de manera automática para, de esta manera, ajustar dinámicamente las dosis de medicación.

Pasemos a un plano más teórico para enumerar algunas de las técnicas de inteligencia artificial más destacadas (Sosa, 2006).

- **Sistemas expertos:** son programas informáticos que recopilan el conocimiento de especialistas en una materia. Sus componentes principales son la **base de conocimiento** (expresado en un lenguaje que entienda la máquina) y el **programa de inferencia** (el que obtiene la solución a un problema buscando en la base de conocimiento).
- **Algoritmos genéticos:** estos algoritmos simulan la mecánica de la selección natural y de la genética, y utilizan la información histórica para encontrar nuevos puntos de búsqueda de una solución óptima. Esto permite obtener soluciones a problemas que, por su complejidad, no tienen ningún método de solución preciso.

- **Redes neuronales:** se trata de una técnica de procesamiento masivo y paralelo de la información que emula las características esenciales de la estructura neuronal del cerebro biológico.
- **Lógica difusa:** se basa en comprender los cuantificadores de nuestro lenguaje (por ejemplo, *mucho*, *muy*, *un poco*, etc.), y encontramos una función de pertenencia a cada estado de cada uno de sus elementos. Se basa en reglas heurísticas de la forma *si (antecedente) entonces (consecuente)*, donde el antecedente y el consecuente son también conjuntos difusos, puros o como resultado de operar con los mismos. Pongamos como ejemplo el funcionamiento de un termostato: “*si hace mucho calor, entonces aumentó drásticamente la temperatura*”.

La naturaleza ha desarrollado algunas maneras de solucionar problemas extraordinariamente eficientes, aunque los principios de su funcionamiento no se entienden bien. Entender cómo la inteligencia artificial intenta imitar los principios biológicos resulta fascinante. Por este motivo, explicaremos con más detalle las dos técnicas más biologicistas de las enumeradas anteriormente.

Terminaremos el apartado con una sección dedicada a la aplicación práctica de estas técnicas, y pondremos algunos artículos científicos como ejemplo.

1.1. Algoritmos genéticos

En la evolución natural, los individuos transfieren sus características a su descendencia gracias a la información codificada en sus genes. Cada padre contribuye con un conjunto de características, y las combinaciones de estos atributos pueden conseguir que los miembros de una generación estén mejor adaptados a su entorno que la anterior.

Un algoritmo genético es una forma de inteligencia artificial que utiliza técnicas similares para proporcionar un método robusto de resolución de problemas (Holland, 1992). Presenta la ventaja de que requiere poco conocimiento específico del dominio del problema para implementar el algoritmo. Posteriormente, con técnicas de selección natural se busca y evoluciona una solución óptima.

Los algoritmos genéticos son muy útiles para trabajar con gran cantidad de datos, incluso con aquellos con una estructura compleja. Son capaces de encontrar soluciones óptimas para la toma de decisiones, la clasificación, la optimización y la simulación de escenarios reales.

1.1.1. Principios básicos de los algoritmos genéticos

1) **Definición del problema.** Primero, debemos diseñar una codificación adecuada para las posibles soluciones: los cromosomas. El ejemplo más simple de codificación es una representación binaria (para indicar la presencia o ausencia de un parámetro, por ejemplo). Posteriormente, debemos crear una fórmula para evaluar la idoneidad para resolver el problema de cada miembro de una generación. De este modo, podremos asignar a cada uno un valor discreto que la represente y nos permita compararlos entre los mismos para identificar a los mejores.

2) **Evaluación.** Una vez hemos definido el problema como un algoritmo genético, se producirá una población inicial al azar. Se aplicará a cada uno la fórmula de idoneidad que describimos anteriormente, y se asigna un valor a cada miembro de la población.

3) **Selección de los padres.** El objetivo de esta fase es dar más oportunidades reproductivas a los miembros más aptos en la solución del problema. Uno de los procedimientos más populares para hacer esto utiliza el concepto de la “ruleta de la fortuna”. La ruleta es un círculo que queda dividido en áreas proporcionales según la aptitud de cada miembro (calculada con la fórmula mencionada anteriormente) e imaginando que se lanza la bola en esta ruleta. De este modo, los miembros más aptos tendrán más posibilidades de ser seleccionados, aunque haya la posibilidad de que miembros menos aptos sean seleccionados. En la práctica, la bola de la ruleta se sustituye por un generador de números aleatorios.

4) **Entrecruzamiento.** En la naturaleza, durante la meiosis se produce el entrecruzamiento de genes de los dos progenitores. De este modo, en los descendientes podremos observar características de sus progenitores mezcladas, lo que puede resultar en una combinación más apta. Si aplicamos este principio a los algoritmos genéticos, podemos llegar a soluciones del problema de manera más rápida. La técnica más simple se denomina cruce en un punto: se selecciona un punto al azar que determinará qué parte irá a cada descendiente. Pongamos un ejemplo.

Progenitor 1: a1 a2#a3 a4 Descendiente 1: a1 a2 b3 b4

Progenitor 2: b1 b2#b3 b4 Descendiente 2: b1 b2 a3 a4

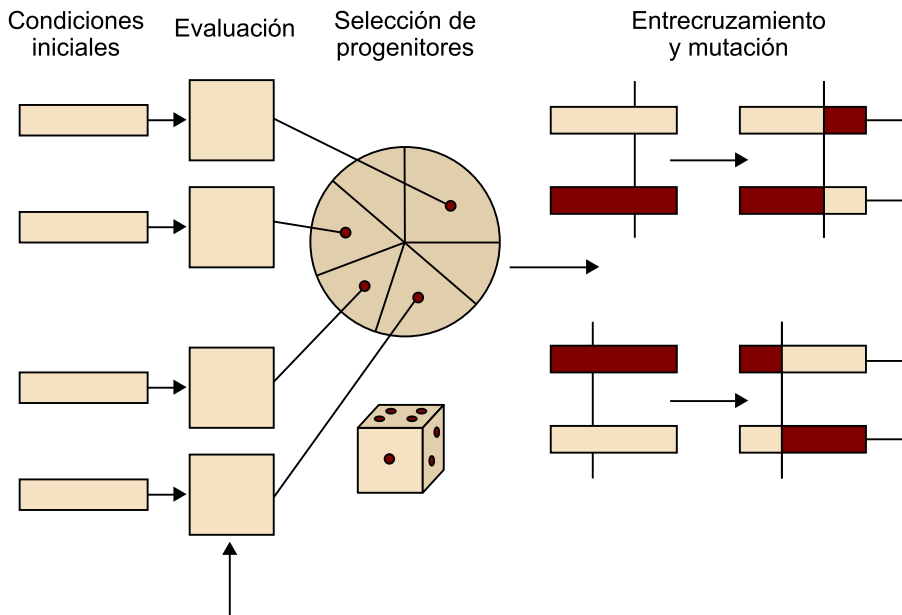
5) **Mutación:** se trata de otro elemento importante en la naturaleza que interviene de manera importante en nuestra evolución. En el caso de los algoritmos genéticos, se suele introducir una probabilidad de mutación (usualmente muy baja, por ejemplo 0,008) que determina la modificación al azar de alguno de los elementos. Las mutaciones son muy importantes, pues permiten explorar

toda una serie de nuevas soluciones a las que no habríamos llegado de otro modo. Además, ayudan a prevenir el problema de convergencia a una solución no óptima (el equivalente en biología a una línea sucesoria endogámica).

A continuación, resumamos los pasos principales de un algoritmo genético:

- 1) Definir los cromosomas y la fórmula que medirá la idoneidad.
- 2) Generar de manera aleatoria la primera generación.
- 3) Evaluar esta generación.
- 4) Seleccionar a los progenitores siguientes y el punto de cruce.
- 5) Llevar a cabo el entrecruzamiento.
- 6) Calcular la posibilidad de mutación.
- 7) Repetir los pasos del 3 al 6 por un número de generaciones.
- 8) Al finalizar, el cromosoma más apto será la solución.

Esquema de funcionamiento de un algoritmo genético.



1.2. Redes neuronales

Los ordenadores tienen un rendimiento muy pobre cuando se trata de llevar a cabo tareas intuitivas, al contrario que el cerebro. Esto se debe a que el cerebro manipula y procesa la información de manera distinta. La unidad funcional del cerebro es la neurona. Es una unidad de procesamiento relativamente sencilla, pues (simplificando mucho) solo da una señal de salida en función de la suma de sus entradas. Sin embargo, la verdadera potencia de la neurona está en sus conexiones: se estima que el cerebro tiene diez millones de neuronas y, aproximadamente, sesenta billones de conexiones entre las mismas. El cerebro es lento en comparación con un ordenador actual (milisegundos frente a nanosegundos), pero lo compensa con su capacidad de funcionamiento en

paralelo gracias a su elevado número de conexiones interneuronales. Además, estas conexiones pueden cambiar (proceso de aprendizaje del cerebro), característica que también remedan las redes neuronales artificiales.

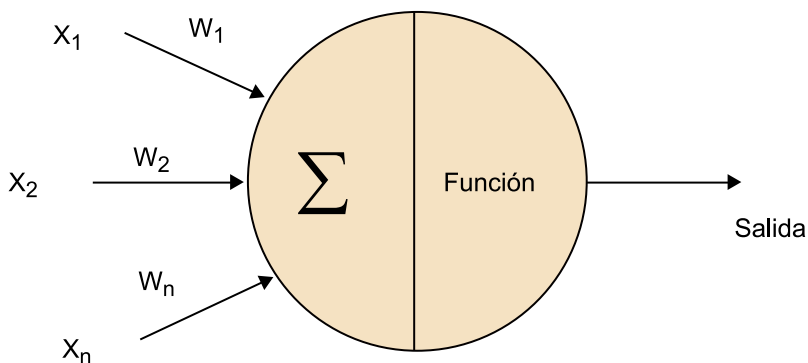
1.2.1. El perceptrón

Es un modelo utilizable de la neurona (introducido por McCulloch y Pitts en 1943) que utiliza principios similares: suma, umbral de acción y salida. En lugar de concentraciones químicas, el perceptrón utiliza una función matemática para establecer su umbral de acción.

En el siguiente diagrama, tenemos un ejemplo básico de perceptrón.

- X son los valores de entrada.
- W son los coeficientes que modulan cada entrada.
- Σ es la función matemática que calcula la salida del perceptrón.

Ejemplo de percepción



El mayor atractivo de las redes neuronales artificiales está en que se pueden entrenar para un problema particular. Esto se hace mediante la optimización de los coeficientes que modifican las entradas del perceptrón, asignados inicialmente al azar, para dar el mínimo error posible en un conjunto de condiciones de entrada conocidas dentro del dominio del problema. Una vez que la red neuronal ha sido entrenada con valores conocidos, podrá utilizarse para clasificar aquellos datos cuya salida es desconocida.

Hay múltiples algoritmos de entrenamiento. Pondremos como ejemplo uno sencillo (a efectos docentes), que por lo general se denomina regla delta generalizada o de Widrow-Hoff.

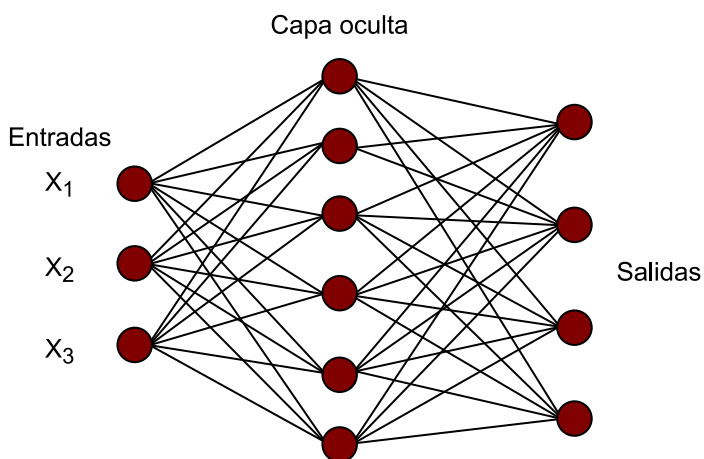
Para entrenar un perceptrón, necesitaremos un conjunto de datos de referencia cuyas entradas y salidas sean conocidas. Este se dividirá en dos subconjuntos: uno para el entrenamiento y otro para comprobar el buen funcionamiento del perceptrón.

El algoritmo de entrenamiento consiste en:

- 1) Asignar al azar los coeficientes que modulan cada entrada al perceptrón (W).
- 2) Presentar al perceptrón los valores de entrada (X) conocidos y calcular la salida.
- 3) Si la salida es correcta, volver al paso 2 asignando a X el siguiente valor del conjunto del que disponemos para el entrenamiento.
- 4) Si la salida es incorrecta, ajustar los coeficientes (W) para cada línea de entrada con el objetivo de minimizar la diferencia entre lo calculado y la salida correcta conocida.
 - a) Si se esperaba 1 y el resultado es 0, se aumentarán los coeficientes en un valor δ predefinido ($W + \delta$).
 - b) Si se esperaba 0 y el resultado es 1, se reducirán los coeficientes con el mismo valor δ predefinido ($W - \delta$).
- c) Repetir el proceso con cada patrón de entrenamiento.

Evidentemente, este es un ejemplo muy simplificado de red neuronal a efectos docentes. Para problemas más complejos, será necesario complicar la red mediante la introducción de más perceptrones e incluso capas intermedias de perceptrones, denominadas capas ocultas. Si observamos el diagrama de ejemplo que encontramos bajo estas palabras, nos podemos hacer una idea de la potencia que puede adquirir una red neuronal y la complejidad de los cálculos necesarios para hacerla funcionar.

Ejemplo de red neuronal compleja.



1.3. Aplicaciones prácticas de la inteligencia artificial

En este apartado, enunciaremos algunos artículos científicos recientes que utilizan las técnicas explicadas en problemas reales con relevancia clínica.

Los algoritmos genéticos son buenos en la caracterización de patrones. Por ejemplo, en la optimización del análisis de imágenes: evaluación de las clases de células sanguíneas en imágenes de microscopio o para facilitar la planificación de un tratamiento a partir de las imágenes de una resonancia magnética. También pueden utilizarse para la mejora de productos farmacéuticos; por ejemplo, aumentando su capacidad antibacteriana al optimizar su estructura tridimensional.

Otra aplicación importante es su capacidad para mejorar la precisión de las redes neuronales artificiales (contribuyendo en su entrenamiento). La combinación de algoritmos genéticos y redes neuronales artificiales es un enfoque importante para mejorar el análisis de los datos médicos.

Algunos ejemplos de la bibliografía científica

- **Aplicación de algoritmos genéticos:** utilizándolos para procesar imágenes de la piel e identificar características tumorales en las mismas; lo que ayuda en el diagnóstico de cáncer de piel (H. Handels, 1999).
- **Aplicación de redes neuronales:** se usan en el diseño de medicamentos, al predecir su actividad enzimática (M. Szaleniec, 2012).
- **Combinando algoritmos genéticos y redes neuronales:** utilizándolos en la predicción de la evolución de pacientes críticos, lo que resulta trascendental en la toma de decisiones sobre el tratamiento de los mismos (R. Dybowski, 1996).

Webs recomendadas

En los siguientes enlaces, no solo encontraremos una explicación de las técnicas de inteligencia artificial tratadas en este documento. También aprenderemos cómo llevarlas a la práctica, ya que nos enseñan a programar nuestro propio sistema de inteligencia artificial.

- 1) Algoritmos genéticos
- 2) Redes neuronales
- 3) Revista *Inteligencia Artificial en Medicina*

2. Estándares e interoperabilidad

Los estándares son conjuntos de normas en los que se acuerdan criterios y procesos para garantizar que elementos diseñados por distintas personas (o empresas) puedan acoplarse e interactuar como si hubieran sido diseñadas por la misma. Fundamentalmente, se persiguen tres objetivos.

- **Simplificación:** para quedarse solo con los modelos más necesarios.
- **Unificación:** para permitir el intercambio en un ámbito internacional.
- **Especificación:** para evitar errores de identificación y crear un lenguaje claro y preciso.

Normalmente, están coordinados por un organismo imparcial (tanto nacional como internacional) con la colaboración de todos los actores (o la gran mayoría) implicados en el proceso. La estandarización es un elemento crucial, como ponen de manifiesto las elevadas sumas de dinero que los países desarrollados invierten en los organismos normalizadores.

Gracias a los estándares podemos hablar de interoperabilidad, que consiste en que dos o más sistemas o componentes intercambien información y puedan utilizarla.

¿Por qué es esto importante en el ámbito de la sanidad? Porque sienta las bases necesarias para que los sistemas de información que albergan nuestra información clínica en distintas ubicaciones (centros de salud, hospitales, clínicas, etc.) sean capaces de compartirla, de modo que dejen de ser silos aislados de información. Así pues, todos los profesionales sanitarios que cuiden de nuestra salud podrán tener acceso a la misma información (como pretende el proyecto de historia clínica electrónica nacional o europea) y, de este modo, evitar redundancias innecesarias que hagan perder tiempo, reducir los errores y, en definitiva, aumentar la calidad en la provisión de cuidados a los ciudadanos.

Este apartado no pretende ser una lista exhaustiva de estándares y tipos de interoperabilidad. Se enumerarán aquellos más habituales en la práctica diaria, tanto en un ámbito profesional (técnico y sanitario) como directivo y político y que, por tanto, es muy recomendable conocer.

2.1. SNOMED CT

SNOMED CT (*systematized nomenclature of medicine - clinical terms*, 'nomenclatura sistematizada de medicina - términos clínicos') surge de la fusión entre SNOMED RT (*reference terminology*, 'terminología de referencia'), una termi-

nología creada originalmente por el Colegio Americano de Patólogos, y CTV3 (*clinical terms version 3*), desarrollada por el NHS (National Health Service, 'Servicio Nacional de Salud') de Reino Unido.

SNOMED CT es una extensa terminología clínica integral que permite a los profesionales de la salud de todo el mundo representar la información clínica de manera precisa e inequívoca, en formato multilingüe. Contiene más de 311.000 conceptos con significados únicos organizados en jerarquías. Puede utilizarse para representar información clínica relevante de manera consistente, fiable y completa.

Actualmente es propiedad de la IHTSDO (International Health Terminology Standards Development Organisation, 'Organización Internacional para el Desarrollo de Estándares Terminológicos de Salud'), una asociación sin ánimo de lucro que la mantiene y distribuye.

Podemos destacar las siguientes características de SNOMED CT:

- Es un recurso integral y científicamente validado.
- Es esencial para los registros electrónicos de salud.
- Es una terminología que puede cruzarse con otros estándares internacionales.
- Está muy extendido, pues ya se utiliza en más de cincuenta países.

SNOMED CT contiene los componentes siguientes.

1) **Conceptos:** representan entes clínicos (como absceso o cigoto).

a) Cada uno está identificado por un código numérico único.

b) Se organizan en jerarquías, de lo general a lo específico. Gracias a esto, aunque la información se registre de manera muy detallada, siempre podrá agregarse de modo más general para facilitar su explotación.

2) **Descripciones:** enlazan definiciones legibles a los conceptos. Un concepto puede tener varias descripciones asociadas, cada una representando un sinónimo que describe la misma idea clínica. Para que nos hagamos una idea, encontramos cerca de un millón de descripciones en la versión internacional de SNOMED CT (en inglés). Cada traducción incluye un conjunto adicional de descripciones que vinculan a los conceptos con sus correspondencias en los diferentes idiomas.

3) Relaciones: asocian conceptos con un significado relacionado. Estas relaciones dotan a los conceptos implicados de definiciones formales y otras características.

a) Un tipo de relación es “es un”, que asocia un concepto con otros más generales. Por ejemplo, el concepto neumonía viral tiene un “es un” con el concepto más general de neumonía. Las relaciones “es un” definen las jerarquías de conceptos de SNOMED CT.

b) Otras relaciones representan otros aspectos de la definición de un concepto. Por ejemplo, el concepto neumonía viral tiene una relación tipo agente causal con el concepto virus, y otra tipo lugar del hallazgo con el concepto pulmón.

c) Para que nos hagamos una idea de la dimensión de las relaciones, en SNOMED CT hay más de un millón.

2.2. HL7

HL7 (Health Level 7, ‘Nivel 7 en Salud’) es una organización que se fundó en 1987 para producir un estándar para los sistemas de información hospitalarios. En 1994, fue acreditada por el ANSI (American National Standards Institute, ‘Instituto Nacional Americano de Estándares’). HL7 desarrolla distintos tipos de estándares.

- **Estándares de conceptos** (por ejemplo, HL7 RIM, *reference information model*, ‘modelo de información de referencia’).
- **Estándares de documentos** (por ejemplo, HL7 CDA, *clinical document architecture*, ‘arquitectura del documento clínico’).
- **Estándares de aplicaciones** (por ejemplo, HL7 CCOW, *clinical context object workgroup*, ‘grupo de trabajo de los objetos en el contexto clínico’).
- **Estándares de mensajería** (por ejemplo, HL7 v2.x y v3.0).

El nombre de Health Level 7 es una referencia a la séptima capa del modelo de referencia ISO OSI. El nombre indica que HL7 se centra en los protocolos de la capa de aplicación para el dominio del cuidado de la salud, independiente de las capas inferiores.

Modelo abierto de referencia para la interconexión de sistemas

7. Capa de aplicación
6. Capa de presentación
5. Capa de sesión
4. Capa de transporte
3. Capa de red
2. Capa de datos
1. Capa física

El modelado de objetos fundamenta la metodología HL7 V3, que captura la información y semántica asociadas con la actividad asistencial. Esta metodología utiliza elementos clave del lenguaje unificado de modelado, UML.

HL7 RIM: es un modelo de información que constituye una especificación estructurada de la información dentro del escenario de la salud. Utiliza UML (*unified modeling language*, 'lenguaje unificado de modelado') para representar gráficamente un modelo de clases que permite contextualizar cualquier evento que ocurra dentro de la operación de los servicios de salud.

HL7 V3: es una especificación de interoperabilidad para transacciones entre sistemas de información y aplicaciones de software utilizados en el sector salud, que permite el intercambio electrónico de datos y las comunicaciones entre estos. HL7 V3 tiene las características siguientes.

- Se basa en HL7 RIM, a partir del cual se construyen las especificaciones de mensajes específicos para diferentes dominios del escenario de salud.
- Contempla el uso de sintaxis XML, siguiendo la tendencia internacional de uso de XML como un lenguaje para el intercambio de información estructurada entre diferentes plataformas.
- Utiliza principios de orientación a objetos (POO) y lenguaje unificado de modelado (UML), lo que conduce a un mayor detalle, claridad y precisión de las especificaciones, así como a un mayor control sobre los diseños finales de los mensajes.
- No se limita a la capa 7, pues era necesario desarrollar un estándar comprensible que incluyera otras capas del modelo OSI: XML, seguridad, vocabulario, modelado, metodología, etc.

- Pone un fuerte énfasis en el uso de vocabularios controlados: LOINC, CIE-10, Snomed CT, etc. De manera adicional, HL7 v3 propone listas de codificaciones propias para casos específicos.

2.3. DICOM

Es el estándar reconocido mundialmente para el intercambio de imágenes médicas. Propuesto por el ACR (American College of Radiology, 'Colegio Americano de Radiología') y la NEMA (National Electrical Manufacturers Association, 'Asociación Nacional de Fabricantes de Dispositivos Eléctricos'), permite la interoperabilidad e integración de escáneres, servidores, estaciones de trabajo, impresoras y hardware de red de múltiples proveedores dentro de un sistema de almacenamiento y comunicación de imágenes (PACS, *picture archiving and communication system*, 'sistema de archivo y comunicación de imágenes').

Se trata de un estándar abierto que establece un lenguaje común que garantiza que una imagen médica producida en la máquina de un proveedor se podrá visualizar en la estación de trabajo de otro proveedor. Los diferentes dispositivos deben declarar su conformidad DICOM, es decir, delimitar con claridad las clases que soportan.

HL7 v3 incluye un dominio de imagen diagnóstica (*imaging integration domain*, 'dominio de integración de imágenes') para la integración con DICOM. Este dominio cuenta con modelos, guías de implementación y ejemplos de documentos e imágenes necesarios para ilustrar la transformación de un informe estructurado DICOM a documentos electrónicos CDA R2 HL7, así como la creación de informes CDA de imagen diagnóstica.

2.4. Interoperabilidad

La necesidad de crear un marco de interoperabilidad viene determinada por la existencia de la gran variedad de tecnologías y sistemas de información de un servicio de salud, todos estos con la necesidad de intercambiar información entre sí.

Desafortunadamente, los esfuerzos en materia de interoperabilidad están muy fragmentados. La historia clínica electrónica, terminologías, ontologías, mensajes, tipos de datos, seguridad y arquitectura de sistemas están evolucionando de manera aislada y con iniciativas divergentes. Para solucionar este problema, es necesario un fuerte compromiso para definir un marco de interoperabilidad en sistemas de salud alineado con las necesidades de los ciudadanos y los proveedores de prestaciones médicas.

La interoperabilidad debe entenderse como la continua gestión del cambio, que no afecte solo al concepto técnico o de estandarización, sino que se trate de un proceso que debe envolver las decisiones sobre la inversión, aspectos políticos, institucionales, impacto organizativo, jurídico y de mercado.

2.4.1. Interoperabilidad técnica

Incluye las cuestiones de conectividad y uso de los sistemas, así como de las aplicaciones de servicios. Los aspectos más relevantes son: interfaces, interconexión de servicios, modelos intermedios, integración, presentación e intercambio de datos y seguridad. Nos define el escenario técnico sobre el cual se establece la interoperabilidad mediante el uso de estándares técnicos.

El reto de la interoperabilidad en los servicios de salud pública se debe iniciar con la adaptación de la tecnología a las necesidades de los profesionales y usuarios. Los usuarios finales (ciudadanos, empresas u otras organizaciones públicas) desean acceder a la información pública; el canal de acceso responderá a los condicionamientos de cada grupo de usuarios, pero se debe partir de la generación de contenidos y servicios potencialmente interoperables.

¿Por qué debe conseguirse?

La falta de estándares mínimos en los servicios de la administración hace difícil el uso de estos por parte de los ciudadanos, las empresas y los propios funcionarios. Actualmente, se considera que con la utilización de estándares se favorece la compartición de servicios e información, sindicación de contenidos y el desarrollo de servicios que funcionen en distintas plataformas. Los avances en interoperabilidad contribuyen a una gestión eficiente de todo tipo de recursos, humanos, técnicos, informativos y económicos.

La interoperabilidad es necesaria para que pueda haber conectividad hardware y software entre dispositivos y aplicaciones. Es necesaria la creación de normas que contengan guías de implementación y mecanismos de prueba y certificación de sistemas, para facilitar su adopción e implementación por parte de las empresas.

2.4.2. Interoperabilidad sintáctica

La interoperabilidad sintáctica permite a dos sistemas remotos intercambiar información. Si dos o más sistemas son capaces de comunicarse entre sí e intercambiar datos, es gracias a la interoperabilidad sintáctica. La interoperabilidad sintáctica tiene en cuenta los formatos de datos y protocolos utilizados para intercambiarlos, pero no el significado de la información que hay que intercambiar.

¿Por qué debe conseguirse?

En primer lugar, la interoperabilidad sintáctica es el paso previo para alcanzar cualquier interoperabilidad en un ámbito superior. En segundo lugar, se trata del peldaño mínimo que debe asegurarse para posibilitar la distribución de la información clínica de un paciente entre sistemas de diferentes proveedores, organizaciones o simplemente con diseños arquitectónicos y tecnológicos diferentes.

Hoy día, la situación habitual es que la información clínica esté distribuida en varias localizaciones. Esto se debe a que cada centro sanitario, ya sea un hospital, un centro de atención primaria o una consulta privada mantiene la suya propia. Sin embargo, el personal sanitario que atiende a un paciente necesita acceder a información como diagnósticos y tratamientos previos, aunque estos residan en diferentes localizaciones e incluso en distintas organizaciones sanitarias. Actualmente, la falta de un marco de interoperabilidad fiable se considera como el mayor obstáculo para el intercambio de registros sanitarios electrónicos.

2.4.3. Interoperabilidad semántica

Asegura que el sentido de la información intercambiada es comprensible por cualquier otra aplicación que no fue inicialmente desarrollada para este fin, y se trata del factor determinante para la seguridad de la comunicación de los datos de una persona. Se logra cuando el significado de la información intercambiada es entendido por las aplicaciones y servicios receptores. Hoy día, es uno de los mayores retos para la integración de los sistemas de información.

¿Por qué debe conseguirse?

Para asegurar el intercambio coherente de la información de una persona de manera automatizada. Debe ser transparente y unívoco, de modo que permita el análisis de esta información sin necesidad de preprocesado y sin perder los conceptos de seguridad y confidencialidad, así como que las organizaciones confíen en aquellos con los que comparten información.

3. Salud ubicua

La computación ubicua se entiende como la integración de la informática en el entorno de la persona. Esto es posible ya que hoy día los dispositivos informáticos pueden estar integrados en teléfonos móviles o sensores de presencia en edificios inteligentes, e incluso la ropa puede tener sensores para medir constantes vitales. Todo esto hace posible que la computación sea ubicua o, lo que es lo mismo, que los ordenadores sean omnipresentes. La salud ubicua sería la aplicación del paradigma de la computación ubicua en el campo de la sanidad. Términos relacionados con la salud ubicua son salud pervasiva (en inglés, *pervasive computing*), que hace un mayor hincapié en sensores y actuadores; o vida asistida por el entorno (*ambient assisted living*), que se centra en cómo sistemas de salud ubicua pueden ayudar a personas con necesidades especiales, especialmente ancianos. Ya fuera del campo de la salud debemos destacar inteligencia ambiental, en la que el entorno (en gran medida informático) se adapta a las necesidades del usuario. A continuación, haremos una breve introducción a los aspectos más importantes de la salud ubicua que son la salud móvil y la Internet de los objetos.

3.1. Salud móvil

Estamos inmersos en la revolución de los dispositivos móviles. El fenómeno de los móviles inteligentes (también conocidos como *smartphones*) es una de las tendencias más ubicuas y dinámicas en comunicación.

¿Quién podía imaginar cuando surgieron los primeros teléfonos móviles el uso que les daríamos hoy día? Hemos dejado de depender de “grandes” aparatos anclados en nuestras casas para llevar en nuestros bolsillos nuestra propia ventana al mundo. Hoy día, se puede hacer casi cualquier cosa con nuestros móviles; se podría decir que el límite está en nuestra imaginación. Para que os hagáis una idea de su capacidad, el dispositivo móvil que tenéis supera con creces en capacidad de proceso y almacenamiento al ordenador que usó Neil Armstrong para llegar a la Luna; incluso rivalizaría con los ordenadores del centro de control de la NASA para aquella misión.

No es difícil imaginar el gran potencial que tienen en el ámbito de la salud esta forma de estar conectados y esta gran capacidad de procesamiento. Hoy día, contamos con sensores capaces de monitorizar casi cualquier parámetro vital de nuestro cuerpo y transmitírselos a los profesionales que cuidan de nuestra salud en tiempo real. Además, esta información puede ser aprovechada por sistemas inteligentes que nos ayuden a cuidarnos por nosotros mismos mediante consejos y alertas.

Con estas redes de sensores, podemos crear espacios de monitorización en el hogar (la denominada vida cotidiana asistida, *ambient assisted living*, AAL) que nos ofrecen enormes posibilidades en cuanto al seguimiento y tratamiento de las personas.

La eSalud es uno de los sectores con mayor crecimiento en la industria de la tecnología; y su impacto en la medicina ha sido significativo.

Sin lugar a dudas, uno de los fenómenos que más han popularizado los dispositivos móviles son las aplicaciones; fenómeno que también ha llegado, por supuesto, al ámbito de la salud móvil.

Existen muchos tipos de aplicaciones y, aunque el *boom* actual nos haga pensar en nuestros móviles cuando hablamos de las mismas, también hay aplicaciones para ordenadores. Algunas incluso se han “independizado” de los dispositivos para trasladarse a la nube (es decir, ejecutarse desde la misma Internet, con independencia del dispositivo que utilicemos para hacerlo). Además, las aplicaciones están adquiriendo cada vez más componentes sociales, otra de las últimas tendencias en tecnología, que incluye la integración con servidores sociales en la nube tales como Facebook o Twitter.

Por este motivo, haremos una clasificación según la forma en que nos relacionamos con las mismas, de manera independiente de la plataforma en la que funcionen, pero teniendo en cuenta a sus usuarios potenciales.

1) Aplicaciones que nos ayudan a gestionar conocimiento y/o información.

- Profesionales: acceso a información actualizada en todo momento.
- Ciudadanos: información sobre salud, cómo cuidarla y aumentar el conocimiento sobre las enfermedades que puedan padecer.

2) Aplicaciones que nos ayudan en la consecución de tareas.

- Profesionales: facilitan la ejecución de tareas complejas o repetitivas y reducen las posibilidades de cometer errores.
- Ciudadanos: nos ayudan con recordatorios sobre nuestra salud, nos enseñan a llevar a cabo procedimientos de autocuidado, nos motivan a hacer actividades físicas, nos conectan con otros pacientes para promover hábitos de salud, etc.

3) Aplicaciones que favorecen la comunicación.

- Profesionales: facilitan las consultas entre diferentes profesionales, así como la coordinación de equipos multidisciplinares, sobre todo aquellos que no están en la misma ubicación.
- Ciudadanos: ya sea la comunicación con los profesionales que cuidan de nuestra salud o con otras personas que puedan tener intereses comunes en materia de salud.

4) Aplicaciones que se comunican con dispositivos para monitorizar parámetros vitales.

- Profesionales: pueden ayudar a la monitorización de sus pacientes, ya sea de manera hospitalaria o ambulatoria.
- Ciudadanos: nos ayudan a conocer y controlar mejor nuestra salud.

Aplicación Fewtouch para el control de la diabetes



Disponible en: <http://www.jmir.org/2011/3/e65/>.
Fuente: Chomutare y otros (2011).

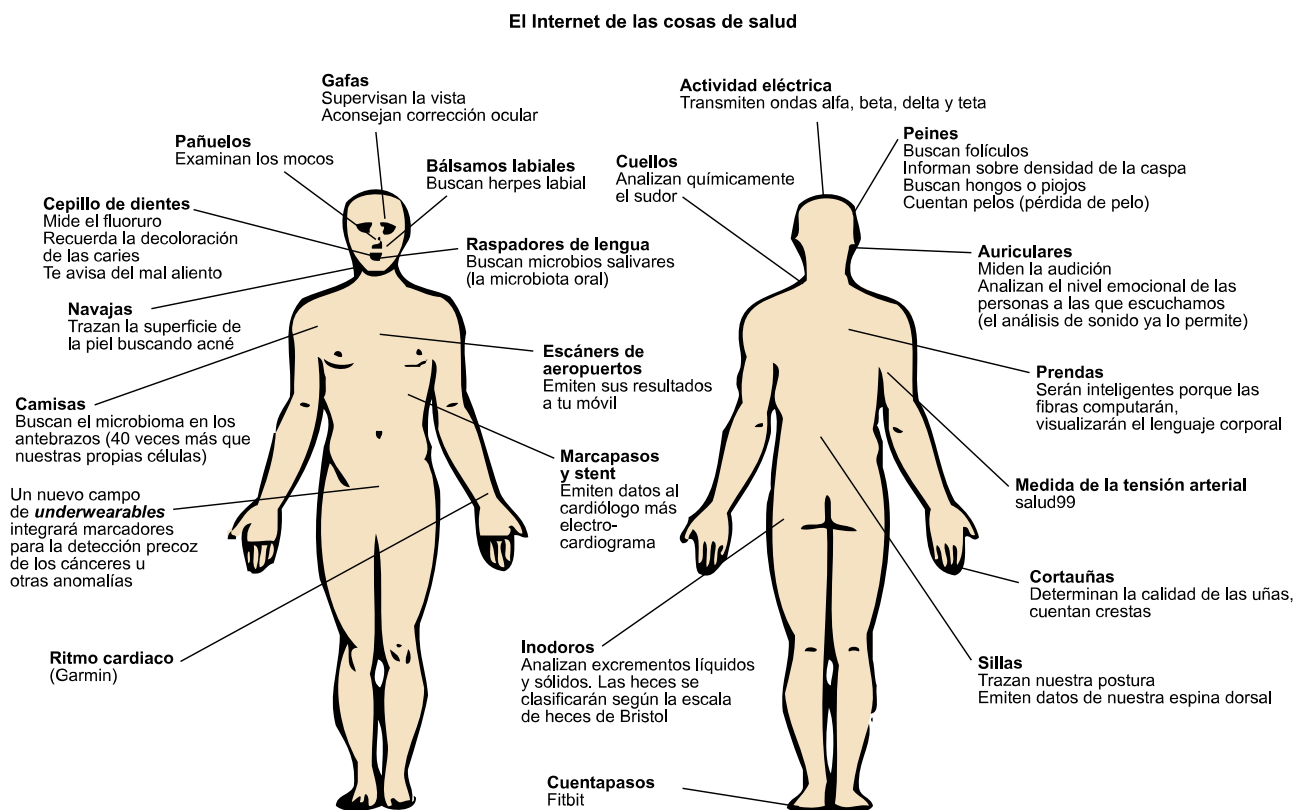
3.2. La Internet de los objetos

Cada vez es más habitual que las personas tengan varios dispositivos con los que se conectan a Internet: móvil, tableta, portátil, ordenador de sobremesa, etc., e incluso muchos electrodomésticos se conectan ya a Internet: consolas de videojuegos, televisores, frigoríficos, etc. Nadie podía imaginar esta revolución cuando Internet fue diseñada. Por este motivo, Internet se empezó a quedar sin conexiones disponibles. Para resolverlo, se evolucionó a un nuevo sistema de conexiones denominado IPv6. No es el objeto de este texto entrar en detalles técnicos sobre esta transición, así que solo daremos el dato siguiente: la nueva Internet tiene una capacidad de $3,4 \times 10^{38}$ conexiones. Para hacernos una idea de la dimensión de este número, podríamos decir que la nueva Internet tiene una conexión para cada estrella del Universo.

Este avance nos permitirá una mayor comunicación entre dispositivos, lo que mejorará nuestro entorno de manera sustancial. Por ejemplo, mediante la creación de redes inteligentes de dispositivos que aumenten nuestra capacidad de monitorización, lo que mejorará de manera significativa el seguimiento y tratamiento de las personas. Esto es lo que denominamos vida asistida por el entorno o *ambient assisted living*.

También conocida como *health Internet of things*, la llegada de esta nueva Internet puede aumentar el potencial de las aplicaciones sanitarias pero, si no se hacen bien las cosas, muy probablemente crearemos nuevos problemas. Por ejemplo, podríamos pasar del problema actual de no poder conectar la información a un problema de exceso de la misma que no podremos manejar (y que, por tanto, perjudicará más que ayudará).

Las redes de sensores inteligentes pueden ayudarnos a filtrar esta información, y las aplicaciones pueden hacer de recopiladores de la misma para alimentar a un sistema que gestione enormes volúmenes de datos (también conocido como *big data*).



Fuente: <http://quantifiedself.com/2011/02/hit-%E2%80%93-health-internet-of-things/>

Las aplicaciones sanitarias también podrán integrarse como parte de la nueva Internet:

- Para recabar datos del contexto y recopilar la información de los sensores. Además, podemos añadir aspectos lúdicos y de ocio (como vimos anterior-

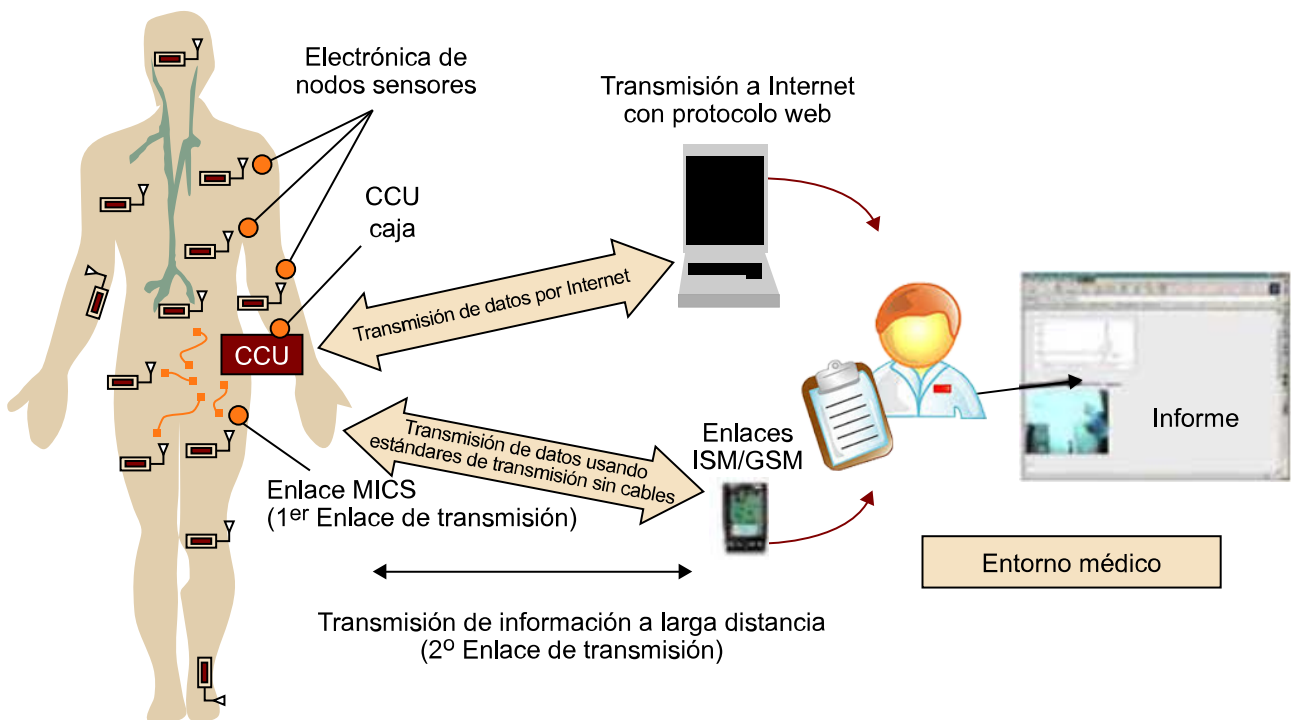
mente, la ludificación) con el objeto de atraer al paciente en el cuidado de su salud.

- Para ayudar a procesar el enorme volumen de información generado (*big data*), con el objetivo de que nos resulte provechoso en ámbitos como el de la investigación, por ejemplo.
- Encontramos aplicaciones híbridas que, además de gestionar y recopilar información, ayudarán a filtrarla y procesarla.

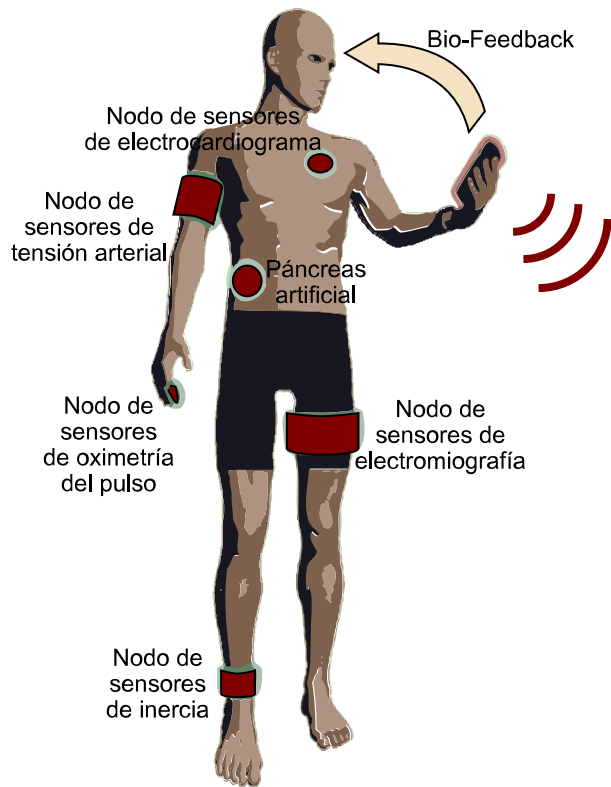
Como podemos ver en las siguientes imágenes, la tendencia será crear redes de sensores que midan multitud de parámetros sobre el estado de salud de las personas. Esta información será gestionada por aplicaciones sanitarias para provecho de los diferentes actores implicados: ciudadanos, profesionales, investigadores, etc., cubriendo las necesidades particulares de cada cual para ayudar al crecimiento global de todos. Por ejemplo, la investigación de estos datos redundará en un mejor cuidado para los ciudadanos.

Para terminar, queremos destacar el papel que tendrá esta tecnología en nuestros hogares. Los transformará para convertirlos en parte fundamental del cuidado de nuestra salud, y también los dotará de una red de sensores que transmitirán información esencial a los profesionales que cuidan de nuestra salud, así como de aplicaciones de uso personal que llevaremos en nuestros móviles. Esto es lo que anteriormente denominamos como vida asistida por el entorno.

Red de sensores de salud



Red de sensores corporales



Fuente: <http://rtpvlsi.ece.virginia.edu/body-sensor-network-bsn>

4. Pacientes y medicina participativa

Hace varias generaciones, los profesionales sanitarios, y los médicos en particular, gozaban de un gran prestigio y autoridad que les otorgaba el poder de salvar vidas y curar enfermos. Este prestigio era acrecentado por los continuos milagros de la medicina de los siglos XIX y XX, incluyendo desde la invención de la anestesia hasta el descubrimiento de los antibióticos o los trasplantes de corazón. El médico tenía la responsabilidad, casi en exclusiva, de la salud del paciente, desde un punto de vista muchas veces paternalista en el que el paciente seguía las indicaciones del médico ciegamente. Sin embargo, este modelo no ha conseguido el mismo grado de efectividad para problemas de salud más relacionados con los estilos de vida o la educación en autocuidados, tales como la epidemia de obesidad o el control de pacientes con varias enfermedades crónicas. Ya sea en prevención o autocuidados, es necesaria una gran implicación de los pacientes y otros profesionales sanitarios. Esta implicación no solo abarca un mayor conocimiento, sino un aumento en responsabilidad por parte del paciente.

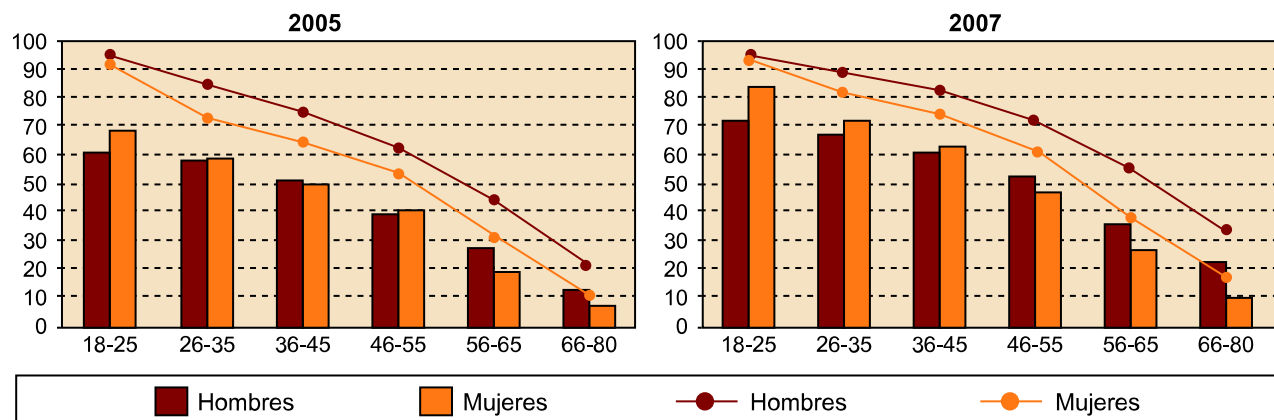
La mayor implicación de los pacientes y ciudadanos en su salud ha encontrado en Internet una herramienta ideal, y se ha llegado al extremo de definir un nuevo tipo de pacientes, los ePacientes. Utilizando una serie de casos de estudio, en este apartado vamos a profundizar en el cambio que ha supuesto Internet en la sanidad desde el fenómeno del ePaciente hasta la medicina participativa.

4.1. Los ePacientes

La definición más simple de ePaciente consiste en una persona que utiliza Internet para temas relacionados con su salud o la de otros (por ejemplo, hijos enfermos). Teniendo en cuenta esta definición, podemos decir que la gran parte de los españoles y los europeos son ya ePacientes.

Hoy día, es relativamente simple unirse a grupos de apoyo de enfermedades, acceder a información sobre profesionales sanitarios u hospitales, contenidos educativos en línea o utilizar aplicaciones móviles. Además, empieza a desarrollarse la posibilidad de interactuar con los servicios de salud vía Internet (por ejemplo, citas previas o registro de últimas voluntades).

Utilización de Internet para la salud en Europa entre el 2005 y el 2007



* Uso de Internet como líneas, uso de atención médica por Internet como barras

Fuente: <http://www.jmir.org/2008/4/e42/>

Hay una visión alternativa del fenómeno del ePaciente, en la que la herramienta, en este caso Internet, no es lo importante, sino los cambios que lleva consigo. Estos ePacientes se convierten en cogeneradores y partícipes de su salud, y ayudan en gran medida en el uso de las TIC.

Explicación del empoderamiento del paciente por J. L. de la Serna, redactor jefe de *El Mundo Salud*.

El paciente 'empoderado'



Fuente: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2012/05/07/codigosalud/1336389935.html>

Como consecuencia de este cambio de paradigma, se empieza a hablar de medicina centrada en el paciente en contraposición con la medicina tradicional, más centrada en las enfermedades. Un claro ejemplo lo tenemos en pacientes que comparten en redes sociales sus emociones y aspectos de la vida ordinaria que son afectados en mayor o menor medida por su enfermedad.

Por ejemplo, S. Kerri escribe en su blog (sixuntilme.com) aspectos de su vida ordinaria y su diabetes. Una de las entradas más populares de su blog es una explicación sobre cómo esconder la bomba de insulina en un traje de boda. Este nuevo rol de un paciente corresponsable y cocreador de su salud se ha venido a denominar paciente empoderado. Según el *Diccionario de la lengua española* de la RAE, *empoderado* significa "hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido", que en este contexto significa dar más poder sobre su salud al individuo, poder que supone una mayor responsabilidad.

Imagen del blog sixuntilme.com, donde se explica cómo esconder una bomba de insulina en un traje de boda.



El nacimiento del ePaciente Dave

Dave deBronkart era un ingeniero con una larga carrera en marketing dentro de empresas tecnológicas. En una revisión rutinaria, comentó a su médico ciertas molestias en el hombro que achacaba a jugar al tenis. La radiografía reveló un escenario mucho más sombrío al descubrir unas manchas que se correspondían con un tumor. Tal y como comenta en su libro *Ríe, canta y come como un cerdo*, en un breve lapso de tiempo se descubrió que la mancha de la radiografía era un tumor metastásico fruto de un agresivo cáncer de riñón en fase muy avanzada y con muy pocas esperanzas de curación. Su médico de cabecera, uno de los fundadores del movimiento del ePaciente, le recomendó que consultara la comunidad de pacientes ACOR. Dave deBronkart se convirtió en un ávido ePaciente dispuesto a luchar contra su enfermedad con todas las herramientas disponibles.

Conoce al ePaciente Dave

Dave deBronkart: Meet e-Patient Dave

FILMED APR 2011 • POSTED JUN 2011 • TEDxMaastricht



<> Embed Download Favorite Rate Show transcript

Fuente:http://www.ted.com/talks/dave_debronkart_meet_e_patient_dave.html

En la comunidad de ACOR, se unió a un grupo de pacientes con el mismo tipo de cáncer que se ayudaban de manera mutua, especialmente en la caza de tratamientos experimentales, ya que eran la única posibilidad de curación. Los miembros de esta comunidad le informaron sobre cómo entrar en un estudio experimental. Además, colgó en Internet su historia clínica para compartirla libremente con médicos de todo el mundo, para conocer sus opiniones y, de esta manera, tomar la mejor decisión sobre qué tratamiento seguir. Los miembros de la comunidad de pacientes, entre otros consejos, le recomendaron no empezar otro tratamiento convencional ya que esto le impediría unirse al tratamiento experimental. Durante el tratamiento, Dave optó por crear un blog en la plataforma [https://www.carepages.com/](https://www.carepages.com/https://www.carepages.com/) para comentar su evolución, con el objetivo de mantener informados a sus seres queridos sin la necesidad de estar todo el día colgado al teléfono. Tal y como comenta en el vídeo anteriormente recomendado, el blog se convirtió en una herramienta clave para animarle ya que recibió multitud de comentarios positivos incluso de amigos que hacía décadas que no hablaban con él.

Una vez curado de la enfermedad, tomó la decisión de dedicarse de lleno a fomentar la participación de los ciudadanos en su salud, con especial hincapié en el acceso a los datos de su historia clínica electrónica, en gran medida a raíz de descubrir que en su hospital habían alterado su historia clínica electrónica con el objetivo de obtener más ingresos de su seguro médico. Hoy día, el ePaciente Dave es invitado a dar charlas magistrales en multitud de conferencias en las que comparte su visión de una medicina más participativa.

4.2. Medicina participativa

El fenómeno de los ePacientes se engloba dentro de uno mayor que se denomina medicina participativa. Esta, entre otros postulados, defiende que el paciente es un recurso infrautilizado y puede ser la clave para la “cura” del sistema sanitario. La medicina participativa no es posible sin una involucración de los profesionales sanitarios y no puede ser entendida como una emancipación total del paciente. El paciente pasa a interactuar con un equipo de profesionales que le facilitan el cuidado de su salud. Los profesionales pasan a trabajar en equipos centrados en el paciente, y no en compartimentos estancos entre los distintos niveles de la administración sanitaria.

La transformación de la medicina participativa y los ePacientes no es un fruto de la revolución sociotecnológica de Internet, sino que Internet ha sido un elemento catalizador y multiplicador del fenómeno. Tal y como veremos en los siguientes ejemplos, Internet ha sido una herramienta vital para muchos ePacientes en la búsqueda de respuestas a sus problemas de salud. Entre otros aspectos, Internet ha supuesto mejorar el acceso a personas con los mismos intereses y una cantidad ingente de información. La participación engloba tanto a profesionales como pacientes y cuidadores informales.

El Manifiesto de Abla

En el 2010, una serie de profesionales y pacientes se reunieron en el pueblo almeriense de Abla (Estado español) para discutir cómo aplicar los principios participativos de la Web 2.0 para mejorar la sanidad. De esta reunión, surgió la iniciativa de crear un manifiesto que guíe la transformación de la sanidad hacia un modelo más sostenible y democrático, con el objetivo de lograr una sanidad más accesible y cercana, incluyendo un cambio en la cultura organizacional sustentado en una concepción horizontal y colaborativa, frente a la visión tradicional piramidal y jerarquizada. Este manifiesto se encuentra publicado en el capítulo 3.6 del libro *El ePaciente y las redes sociales* (ver bibliografía).

Este documento se elaboró utilizando la herramienta colaborativa Google Docs, y se contó con la participación de más de cincuenta personas en la edición del documento. Al documento se han adherido multitud de sociedades científicas y particulares. A continuación, proporcionamos un resumen de los principales aspectos del manifiesto que se divide en dos áreas: ciudadanos y profesionales sanitarios.

Los pacientes pasan a ser corresponsables de su salud, con una participación activa tanto en la mejora de su salud como del sistema sociosanitario. Este punto se sustenta en la Ley de autonomía del paciente. La autonomía no es solo individual, sino que ha de incluir el fomento de la autoorganización ciudadana en comunidades en red. Además, esta corresponsabilidad debe incluir la participación activa de la ciudadanía en la mejora del sistema sociosanitario, incluyendo el uso de opiniones en red para la mejora de los servicios sociosanitarios. Un aspecto clave es la formación de la ciudadanía para evitar la exclusión de aquellos con dificultades físicas o económicas para el acceso a las nuevas tecnologías. Además, hay que exigir soluciones simples, manejables y desarrolladas, teniendo en cuenta las necesidades y opiniones de la ciudadanía. Las comunidades locales deben ser el vivero de la innovación y el lugar donde se prueben soluciones antes de generalizar servicios.

Los profesionales son una parte clave del cambio de modelo sanitario, y por este motivo hay que garantizar una serie de principios. Se ha de facilitar, y no controlar o frenar, la colaboración y el intercambio de conocimientos entre profesionales mediante el uso de las redes profesionales. Esto se basa en la capacidad de autoorganización de los profesionales, incluyendo el desarrollo de iniciativas locales que lideren el cambio. La censura debe evitarse, y el debate entre profesionales se tiene que considerar una oportunidad para mejorar el sistema sociosanitario. El uso de las nuevas tecnologías es catalizador del cambio y la mejora, por lo que se tiene que fomentar su uso sin restricciones debidas a falsas excusas de seguridad, roles profesionales, localización, etc. La formación sobre nuevas tecnologías es un derecho y una obligación de todos los profesionales. Finalmente, pero no menos importante, Internet se tiene que considerar como una herramienta para la mejora de la relación entre los ciudadanos y los profesionales que respete la autonomía, el honor y la intimidad de profesionales y ciudadanos.

4.3. Comunidades de pacientes

El poder de la comunidad y las redes sociales es algo que trasciende al mundo de la tecnología y salud, ya que forma parte de la condición humana. Encontramos estudios que han demostrado que conductas humanas como el tabaquismo se transmiten de manera social. Incluso se ha llegado a demostrar que

la obesidad se transmite socialmente, ya que nos influenciamos unos a otros. Todos estos casos se incluyen el libro *Conectados: el sorprendente poder de las redes sociales y cómo afectan a nuestras vidas* (N. A. Christakis, 2010).

Las comunidades de pacientes no son un fenómeno nuevo. Desde hace décadas, los pacientes se han unido para defender sus intereses comunes, incluyendo desde el apoyo a la investigación hasta cubrir las necesidades sociales de afectados o la prevención. Un ejemplo lo tenemos en la Asociación Española Contra el Cáncer, que nació en 1953.

Internet supone una herramienta revolucionaria para el asociacionismo y la colaboración entre pacientes, cuyo mayor exponente son las comunidades en línea de pacientes. La tecnología ha permitido que cualquier paciente pueda comunicarse con sus pares de manera independiente de su localización, lo que ha aumentado enormemente las posibilidades de comunicación. El caso más claro lo tenemos en las comunidades de personas afectadas por enfermedades raras, que en el mundo fuera de línea tienen muy pocas posibilidades reales de interactuar con otros afectados.

El fenómeno de las comunidades en línea de pacientes surge en la década de los noventa, aunque no de manera generaliza. Uno de los primeros ejemplos nació en el año 1995 con la comunidad ACOR, que consiste en un conjunto de listas de correos donde pacientes hacen consultas sobre determinados tipo de cáncer, especialmente cánceres raros cuya información es muy escasa. De manera gradual, estas comunidades fueron migrando a tecnologías más avanzadas como los foros en línea. En la actualidad, estamos ante una explosión de distintos tipos de comunidades centradas en contenidos multimedia, tales como las comunidades que surgen en la plataforma de vídeos YouTube. Además, tal y como explicamos en el siguiente caso de TuDiabetes, las comunidades pasan a ser estructuras mucho más complejas en las que se integran distintas tecnologías tales como vídeos, aplicaciones móviles y juegos junto con los tradicionales foros y blogs.

Las comunidades en línea de pacientes proporcionan un apoyo emocional e informativo a sus usuarios, y esto explica en gran parte su popularidad. Algunos estudios demuestran que las comunidades de pacientes pueden ser de gran utilidad para controlar la calidad de la información que se difunde en Internet (Esquivel, 2006). En cierta manera, estamos hablando de una inteligencia colectiva que ayuda a los pacientes a cuidar mejor de su salud. Esta inteligencia colectiva puede ser también usada por científicos para aprender más sobre enfermedades e incluso investigación genética. La empresa 23andme.com proporciona kits para el estudio de factores de riesgo genético, y además provee de una serie de comunidades en línea en las que los usuarios pueden compartir datos de su salud y sus genes. La información generada en la comunidad

en línea se combina con los datos genéticos para, de este modo, facilitar la investigación genética, y se considera la información de las comunidades como información de los fenotipos de los usuarios.

TuDiabetes y Carmen Termina

TuDiabetes es una comunidad de personas afectadas por diabetes liderada por la ONG Diabetes Hands Foundation. La comunidad fue fundada en el año 2007 por Manny Hernández, un venezolano afincado en EE. UU. El principal motivo que llevó a Manny Hernández a crear la comunidad en línea fue la dificultad que experimentó para encontrar a personas con el mismo tipo de problemas que él tuvo con su diagnóstico de diabetes y el uso de bombas de insulina. La comunidad tuvo un gran éxito y en el 2012 dispone ya de dos versiones, en español y en inglés, con más de 40.000 usuarios, miles de vídeos y cientos de grupos y blogs.

La comunidad se basa en la plataforma Ning, que provee un servicio de creación de comunidades en línea que integra blogs, vídeos, chat, grupos, aplicaciones, etc. Básicamente, se trata de la misma funcionalidad de redes sociales tales como Facebook, pero los creadores pueden controlar y personalizar la comunidad. La administración de comunidades tan amplias no resulta una tarea fácil, y en el caso de TuDiabetes la administración la llevan una serie de voluntarios que se encargan de ayudar a nuevos miembros y moderar a usuarios y contenidos. Dentro de TuDiabetes, hay una serie de innovadores programas que la hacen un referente internacional. Entre otras iniciativas, destacamos las siguientes (más información en <http://www.diabeteshandsfoundation.org>).

- **TuAnalyze:** aplicación en la red social desarrollada por la Universidad de Harvard, que permite a los usuarios ceder datos personales para investigación clínica en diabetes.
- **BigBlue Test:** programa para la concienciación sobre la importancia del ejercicio. Se apoya en el uso de vídeos en redes sociales y recopilación de experiencias personales sobre la importancia del ejercicio físico para el control glucémico.
- **HealthSeeker:** juego de Facebook llevado a cabo en colaboración con el Joslin Diabetes Center, para la educación en diabetes tipo 2.
- **Videochat con asociaciones médicas:** videochats semanales en www.estudiabetes.org, con profesionales sanitarios de la Sociedad Mexicana de la Diabetes.
- **La voz en tu mano:** programa de concienciación que se basa en fotografías de manos de usuarios donde han escrito cómo se sienten respecto a la diabetes.

A continuación presentamos una entrevista a Carmen Termina, que es una usuaria de EsTuDiabetes. Nacida en 1958, Carmen Termina es una mujer valencia que trabaja en una empresa de instalación de aires acondicionados, ama de casa y madre de dos hijos. Carmen es, además, diabética tipo 2 desde hace catorce años.

–¿Qué te motivó a unirme a TuDiabetes? ¿Cómo te enteraste de esta red?

–Hace tres años, cuando mi médico me aconsejó ampliar mi tratamiento e inyectar insulina, estaba bastante perdida y buscando en la Red, encontré Estudiabetes.

–¿Sabes tu médico y enfermeras que usas TuDiabetes? ¿Cuál fue su reacción?

–Sí, lo saben, pero no le dan importancia. Yo les recomiendo que la aconsejen a otros pacientes, pero sin mucho éxito. Tengo la sensación de que parece que tuvieron miedo a quedarse sin clientes-pacientes, o piensan que la gente no sabe distinguir entre una buena información y otra que no lo es.

–¿Qué te aporta TuDiabetes que no encuentras en una asociación tradicional de pacientes?

–Me aporta cercanía con personas de todas partes. Personas como yo, que tienen los mismos miedos, las mismas experiencias y cosas nuevas que aprender y enseñar cada día. Son personas con las que puedo hablar a cualquier hora, justo cuando se me ocurra cualquier cosa. En EsTuDiabetes siempre hay alguien al otro lado, por ejem-

plo tenemos médicos altruistas y madres de niños contando sus experiencias para que otras familias se eduquen. También es más ameno porque podemos colgar fotos, poesías, en fin, más divertido al mismo tiempo.

–¿Tienes alguna anécdota (a ser posible una buena y otra mala) fruto de tu uso de TuDiabetes?

–Contaría que gracias a EsTuDiabetes he conocido a gente de Argentina, Venezuela, Estados Unidos, etc. que han venido a visitarme, y tengo una segunda familia en la República Dominicana, donde fui a llevar material de diabéticos a unas niñas que no tenían nada. El lado negativo es descubrir a tantos diabéticos por el mundo que no tienen lo necesario para llevar bien el control de su enfermedad.

–¿Cómo te ayuda Internet en el control de la diabetes?

–Creo que Internet en general puede servir de mucho, si se sabe elegir la información adecuada, algo que la gente sabe hacer. Además, concretamente EsTuDiabetes apoya a aquellos que no se atreven a hablar con su médico y contarles lo que hacen realmente. Les sonará aquello de “no sé qué pasa doctor, porque yo sí hago mi dieta, ejercicio, etc.”. Sin embargo, con otras personas “amigas” en la red sí lo haces, y esto pienso que es muy importante. Yo tengo que decir que desde que estoy en este tipo de redes sociales entiendo mejor mi condición, aprendo y enseño a quien puedo y me ayudan y estoy mucho mejor. Sé muchas cosas buenas y malas para mí que antes no sabía, bien porque mi médico no tiene tiempo o porque quizá no le ha dado importancia. Por ejemplo, hay nutricionistas que nos pasan recetas. En fin, es como una gran familia por la Red. Es, como yo digo, un Facebook de diabéticos.

5. *eHealth literacy*

Hemos visto que las herramientas en línea para la salud de las que disponemos en la actualidad están adquiriendo una gran relevancia, y están permitiendo que sus usuarios conozcan más sobre sus enfermedades, que establezcan contacto con personas en su misma situación o con los mismos intereses de cualquier parte del mundo, o que intercambien sus conocimientos y experiencias personales. Sin embargo, para que estas herramientas en línea sean útiles de verdad para los usuarios es necesario que éstos tengan una serie de habilidades para utilizarlas eficazmente, es decir, que su nivel de alfabetización en salud, también conocido como *eHealth literacy*, sea adecuado.

5.1. *eHealth literacy* y sus componentes

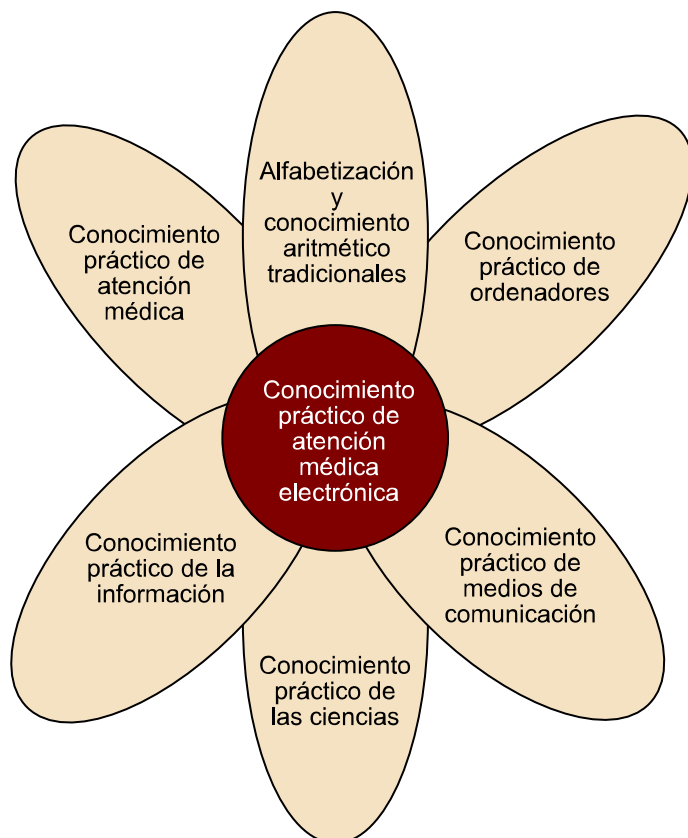
El concepto de *eHealth literacy* o 'alfabetización en salud' fue introducido por los canadienses Cameron D. Norman y Harvey A. Skinner en una publicación del 2006, y lo definieron como "la habilidad para buscar, encontrar, comprender y valorar la información sobre salud procedente de fuentes electrónicas; y aplicar los conocimientos adquiridos para abordar o resolver un problema de salud."

Hay múltiples factores que afectan al nivel de alfabetización en salud. Algunos de estos factores hacen referencia a características propias del individuo tales como la capacidad de lectura y comprensión, las barreras lingüísticas o el nivel cultural. Por el contrario, otros factores radican en la forma en que se presenta la información, por ejemplo el medio en el que se presenta, el formato y estilo, las estructuras gramaticales, el uso o no de imágenes o ilustraciones aclaratorias o el grado de interactividad con la información presentada. En el modelo de *eHealth literacy* propuesto por Norman y Skinner, se presentan los seis componentes o factores que, combinados, explicarían la alfabetización en temas de salud de los individuos.

- **Alfabetización tradicional (*traditional literacy*):** es la capacidad del individuo para leer, comprender, hablar y escribir un lenguaje coherente.
- **Alfabetización de la información (*information literacy*):** hace referencia a la capacidad del individuo para organizar la información, saber dónde buscarla y cómo utilizarla.
- **Alfabetización mediática (*media literacy*):** se refiere a la capacidad de valorar de manera crítica los contenidos.

- **Alfabetización en salud (*health literacy*):** serían las habilidades necesarias para interactuar con el sistema de salud y participar en los propios autocuidados.
- **Alfabetización informática (*computer literacy*):** es la habilidad para utilizar los ordenadores para resolver problemas.
- **Alfabetización científica (*scientific literacy*):** haría referencia a la capacidad para comprender la naturaleza, los objetivos, la metodología, las aplicaciones y las limitaciones de los contenidos.

Componentes de *eHealth literacy*.



Fuente: Norman & Skinner (2006). *JMIR* (núm. 8, vol. 2, pág. 9).

Los mismos autores, Norman y Skinner, son los creadores además de la herramienta *eHeals literacy scale*, una escala para evaluar el grado de confort de los individuos y sus habilidades para usar las tecnologías de la información para temas de salud.

5.2. Alfabetización en salud. Entrevista al Dr. Ignacio Basagoiti

Ya en el Estado español, Ignacio Basagoiti es médico de atención primaria e investigador del instituto ITACA de la Universidad Politécnica de Valencia, y desde hace más de quince años compagina su labor asistencial con el desarro-

llo de proyectos en los campos de la eSalud, salud 2.0, envejecimiento activo y medicina participativa. Ha liderado la iniciativa para escribir el libro *Alfabetización en salud. Comunicación, información y capacitación del paciente*.

Este libro es el primer monográfico publicado en español dedicado de manera exclusiva a este tema. Se trata de una obra colaborativa elaborada por más de cuarenta autores de distintos perfiles profesionales, en la que se abordan temas tales como la comunicación en salud, los actores de esta comunicación, los distintos tipos de información y sus canales o los catalizadores y las barreras para el futuro. Está previsto que este trabajo salga a la luz en diciembre del 2012, y bajo licencia Creative Commons podrá ser descargado libremente en la web www.salupedia.org. A continuación, presentamos la entrevista efectuada al Dr. Basagoiti con motivo de este trabajo, para profundizar más en el tema.

–¿Qué es la alfabetización en salud?

–Encontramos decenas de definiciones, dependiendo del área de conocimiento que la considera. Ha habido algunos intentos de ofrecer una definición integradora, pero el resultado es complejo y extenso. Pienso que un buen punto de partida es adoptar la definición de la OMS de 1998: “las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de modo que le permita promover y mantener una buena salud”. Podríamos añadir aquí que le permitan el autocuidado, la autogestión de la salud y la enfermedad, el empoderamiento y la toma de decisiones e, incluso, la militancia por medio del asociacionismo (entendida esta como la concienciación, la demanda legítima de mejoras y la adopción de los puntos de vista de los pacientes por las administraciones públicas y la sociedad en general).

–¿Por qué un libro de alfabetización en salud?

–En ITACA-TSB llevamos más de diez años desarrollando proyectos dirigidos a la educación sanitaria (Campusalud, Educarensalud, etc.). En los últimos años, además, hemos experimentado la necesidad de introducir aspectos de la alfabetización en salud en proyectos que de manera originaria tenían un enfoque más tecnológico. Mediante Salupedia.org, tratamos de utilizar el potencial de las herramientas colaborativas a la hora de ofrecer al ciudadano información sanitaria de calidad. Por medio de este proyecto, planteamos que pese a la emergencia del tema, y una demanda creciente de herramientas para cuantificar y utilizar la información y la comunicación en el proceso de alfabetización en salud, todavía no contábamos con un texto que diera respuesta a las múltiples preguntas que plantea un tema tan complejo. De esta manera, propusimos a un buen número de autores que colaborasen en la creación de materiales que aportaran las distintas perspectivas, sensibilidades y áreas de conocimiento implicadas en la alfabetización en salud. La respuesta fue impresionante. 48 autores han participado de manera desinteresada en la elaboración de 36 capítulos que, organizados en 7 secciones, abordan aspectos como la información, la comunicación (tipos, canales, actores), códigos, catalizadores, barreras, etc. De este modo, médicos, enfermeros, psicólogos, pedagogos, documentalistas, periodistas, abogados e ingenieros ofrecen su propia visión del tema desde distintas perspectivas que tratan de ofrecer una visión holística y casi sin zonas de sombra. Este texto, casi de carácter enciclopédico, supondrá una obra de referencia que, probablemente, servirá para impulsar la investigación sobre la alfabetización en salud en nuestro ámbito.

–¿Quién está implicado en la alfabetización en salud?

–Como hemos visto, la alfabetización en salud es un tema complejo. Conciérne en primer lugar a los ciudadanos, que son los verdaderos protagonistas, en el sentido de que sobre ellos recaen las estrategias que les conducirán a la autonomía personal y la ganancia en salud y calidad de vida. Por otro lado, a los profesionales de muy diferentes disciplinas, desde la medicina al marketing, pasando por las herramientas tecnológicas y educativas o los aspectos éticos y legales. Por último, un actor que no debemos olvidar son las propias administraciones públicas interesadas en la obtención de beneficios en los ciudadanos y la sostenibilidad de los sistemas sanitarios, pero que a su vez deben posibilitar los cambios que integren la promoción de la salud,

la prevención de la enfermedad, el autocuidado y el empoderamiento de los pacientes, de manera transversal, en todas las organizaciones, y de manera efectiva y real para que puedan ofrecer resultados.

–¿Cómo y dónde se produce la alfabetización en salud?

–La salud engloba y concierne a todas y cada una de nuestras actividades como ciudadanos. La alfabetización en salud, al igual que ocurre con la alfabetización en general, cuenta con intervenciones y estrategias formales desde las escuelas, las organizaciones sanitarias y las administraciones en cuanto a las campañas de concienciación y de salud pública. Sin embargo, no solo este es su ámbito. Los medios de comunicación, las empresas, las asociaciones y los propios ciudadanos en su entorno familiar, social o laboral son capaces de generar conocimientos y habilidades en salud. Utilizar el potencial de todos estos ámbitos es un reto, pero con unos resultados de enorme trascendencia e indudablemente efectivos en lo que respecta al coste.

–¿Cuál podría ser su impacto en la sanidad del futuro?

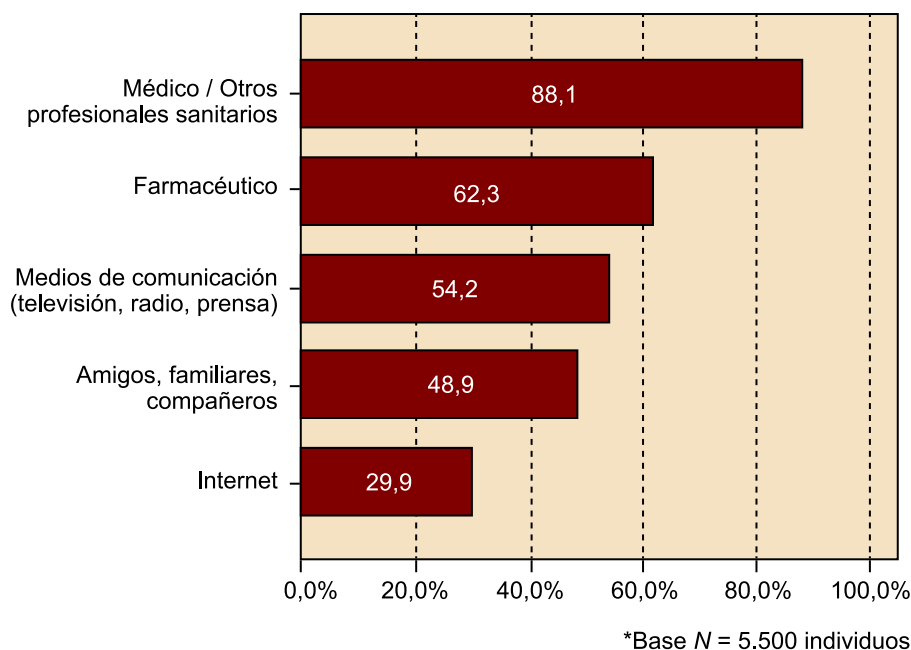
–Como decíamos antes, la sanidad está tendiendo a adoptar nuevos paradigmas en los que el ciudadano y su entorno pasan a ocupar el centro de los esfuerzos y las estrategias. Los cambios son radicales y, por tanto, el cambio real está resultando lento. El paso de enfermedades a pacientes, de estructuras organizativas cerradas y sordas a servicios descentralizados, de asistencia a colaboración y participación ciudadanas... Estas tendencias responden sin duda a una demanda ciudadana: la participación activa en todos los aspectos de la sociedad. Esto tiene como condicionante –y de manera paradójica, también como motor– la alfabetización. La general, la informacional, la tecnológica y la alfabetización en salud. Solo pueden tomarse decisiones libremente a partir del conocimiento y la adquisición de destrezas. De esta manera, un ciudadano alfabetizado será el verdadero motor de cambio de los sistemas sanitarios: demandará una medicina basada en evidencias, promoverá políticas saludables, utilizará los servicios de manera más eficiente, demandará una atención más ajustada a sus propias necesidades. En definitiva, el ciudadano formará parte de las propias organizaciones sanitarias y estas formarán parte del entorno social de los ciudadanos. Esta transversalidad de la sanidad del futuro no supondrá una medicalización de la vida. Al contrario, será capaz de incluir las sensibilidades de los distintos grupos y las necesidades de los individuos, lo que les permitirá la libertad de decidir sin tener que optar entre estar dentro o fuera del propio sistema. Para esto, necesitamos alfabetizarnos, saber alfabetizar y permitir que esta tarea dé frutos. Parece que empezamos a movernos. Confiamos en que este libro sea un granito de arena en este camino que nos concierne a todos.

6. Herramientas 2.0 utilizadas en salud

Internet se ha convertido en una oportunidad sin precedentes para acceder a cualquier información relacionada con la salud desde cualquier parte del mundo. Antes de la aparición de Internet, los conocimientos sobre salud estaban básicamente en manos de profesionales sanitarios y científicos, aunque hoy día cualquier persona interesada en conocer más sobre una enfermedad o cómo mantener la salud puede dirigirse a la Red y, tras unos segundos, acceder a contenidos mediante miles de páginas web en formato 1.0 y 2.0. Mientras que en el primer tipo de web (1.0) el usuario únicamente podía leer contenidos, la web 2.0 está concebida para que los contenidos sean generados por los propios usuarios, lo que facilita que se comparta información y la interacción. Las webs 2.0 o redes sociales no solo están siendo utilizadas por pacientes, cuidadores y consumidores en general, sino que además se han convertido en una herramienta de intercambio de conocimientos para los profesionales o de comunicación por parte de organismos oficiales. Además, los nuevos teléfonos y dispositivos móviles (*smartphones* y tabletas) y las aplicaciones específicas (*apps*) han facilitado que estas redes sociales sean cada vez más populares y se usen con mayor frecuencia.

En relación con la salud, Internet y las redes sociales son ya el medio por el que acceder a información para el 29,9% de los internautas españoles.

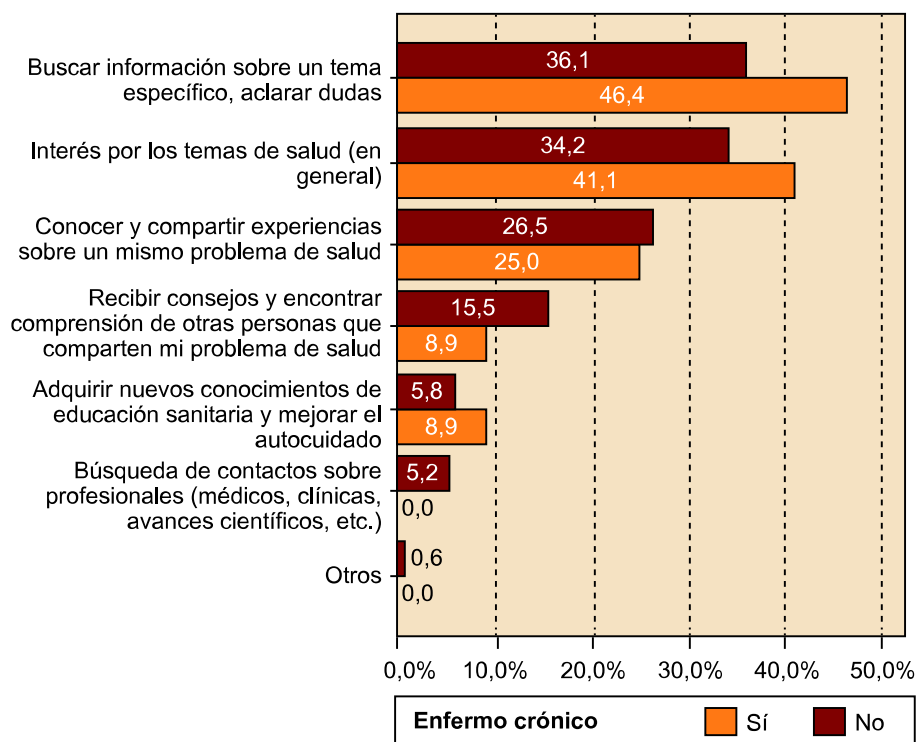
Fuentes de información de salud utilizadas por los españoles.



Fuente: ONTSI (2012). Los ciudadanos ante la eSalud.

De estas personas que acuden a las redes sociales en busca de información sobre la salud, un informe del Observatorio Nacional de Telecomunicaciones del 2012 muestra que el 72% consulta Wikipedia, un 35% Facebook, el 30% YouTube y un 13% Twitter. El éxito y el aumento de estas herramientas 2.0 como fuente de información en salud radica precisamente en esto: su aspecto social. Los pacientes recurren a las mismas para conocer más sobre su enfermedad y compartir experiencias sobre un problema de un modo personal y directo, y encontrar a personas con su mismo problema médico.

Motivos por los que internautas españoles utilizan las redes sociales para temas de salud



*Nota: Resultados calculados sobre $n = 211$ individuos. Usuarios de redes sociales

Fuente: ONTSI (2012). Los ciudadanos ante la eSanidad.

Cada vez más profesionales sanitarios y pacientes tienen su propio blog, donde comparten información y experiencias. Incluso tienen sus propias páginas en Facebook, canales en YouTube o cuentas en Twitter. También instituciones, hospitales, centros de investigación o asociaciones de pacientes están ya presentes en la Red. Y es que tres de cada cuatro pacientes apoyarían la idea de que su médico tuviera un blog o una web con información y consejos de salud.

6.1. Facebook

Con más de 900 millones de usuarios, Facebook es la red social más utilizada en todo el mundo, y esto la convierte en una de las herramientas en las que a diario, además de información lúdica, fotos o eventos sociales, se comparte un mayor volumen de información sobre salud. Facebook es una empresa creada por Mark Zuckerberg, y actualmente cotiza en Bolsa. Cualquier usuario que se registre puede crear un perfil, una página o un grupo dedicado a cualquier tema y publicar en el mismo, así como hacer que estos contenidos sean de acce-

so privado o público. El volumen de usuarios, páginas, grupos o causas de Facebook dedicados únicamente a temas de salud ha ido aumentando a lo largo del tiempo, y actualmente podemos encontrar desde asociaciones de pacientes que comparten información con sus asociados (por ejemplo, la Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex, AEPNAA), hasta asociaciones médicas profesionales (por ejemplo, la Sociedad Española de Cardiología), entidades públicas sanitarias (el Ministerio de Sanidad), organizaciones sin ánimo de lucro (Médicos sin Fronteras), medios de comunicación especializados en salud (*Diario Médico*) u hospitales (por ejemplo, el Hospital San Juan de Dios); sin citar, entre otros, a los miles de profesionales sanitarios que disponen de páginas específicas en las que se divulgan, comparten e intercambian contenidos de salud con sus pacientes o con cualquier persona interesada. Cualquiera que desee acceder a información que se está compartiendo en esta red social sobre un tema de salud concreto, o bien que quiera conocer a otros usuarios con problemas similares, únicamente debe dirigirse al buscador de Facebook e introducir lo que está buscando. De manera automática, el buscador le ofrecerá una lista de páginas, grupos, aplicaciones y personas que incluyen en su nombre las palabras buscadas.

6.2. Twitter

Twitter es un servicio de *microblogging* que actualmente cuenta con cerca de 400 millones de cuentas de usuarios creadas. Estos, bajo seudónimos reales o ficticios, o las denominadas cuentas verificadas, publican y comparten cualquier tipo de información por medio de los denominados tuits. Los tuits son frases que, con un máximo de 140 caracteres, permiten tener una idea general rápida de lo que se está comunicando; habitualmente también incluyen un enlace a otra fuente de información en la que poder ampliar conocimientos. De igual modo que Facebook, esta red social está siendo aprovechada para intercambiar conocimientos y compartir información sobre salud. Tanto usuarios particulares, pacientes (@NataliaBem) y profesionales de la salud (@lamamapediatra); como medios de comunicación generales (@LaVanguardia) o especializados en salud (@RedaccionMedica), revistas científicas (@GacetaSanitaria), asociaciones de pacientes (@InmunitasVera), sociedades sanitarias profesionales (@semfyc), grupos de investigadores (@CesaAlergia), hospitales (@HSJDBCN), u organizaciones oficiales (@SalutCat) están divulgando, compartiendo e intercambiando información sobre salud con otros usuarios. La manera de acceder a esta información compartida es similar a otras redes sociales, aunque además de un buscador que dirige al usuario hacia cuentas que incluyen en sus nombres la palabra buscada, o hacia otros usuarios que han incluido en sus tuits esta palabra, también ofrece la posibilidad de crear listas y/o seguir a usuarios que comparten información de interés o que incluyen una etiqueta determinada (palabra clave precedida por el carácter #). De este modo, se facilita el acceso inmediato a infinidad de contenidos y usuarios interesados en el mismo tema.

6.3. YouTube

YouTube es una red social de vídeos en la que cualquier usuario puede publicar, reproducir, compartir o comentar vídeos. Con más de cien millones de vídeos publicados, se trata de un valioso recurso de información también en temas de salud. En su origen, la mayoría de los vídeos relacionados con temas de salud de YouTube habían sido creados por los propios usuarios y mostraban experiencias personales o daban consejos a otros pacientes, pero actualmente cada vez se encuentran más vídeos y canales pertenecientes a profesionales de la salud y a instituciones sanitarias oficiales que emplean este medio para divulgar información y comunicarse con los usuarios. Algunos ejemplos serían el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Hospital San Juan de Dios de Barcelona o el Hospital La Fe de Valencia. Para tener acceso a contenidos de salud, el usuario debe utilizar el buscador de YouTube, que le redirigirá a canales que incluyan estas palabras en su nombre, o a vídeos que las contengan en su título o descripción.

6.4. Wikipedia

Wikipedia es una enciclopedia libre escrita de manera colaborativa por voluntarios de cualquier país, por lo que sus contenidos pueden encontrarse en distintos idiomas. Wikipedia se ha convertido en una de las webs más visitadas del mundo, y una de las principales fuentes en línea de información en salud. De igual modo que otras herramientas 2.0, no solo la usan pacientes y usuarios en general, sino que también la consultan profesionales de la salud. De hecho, los estudios muestran que un 70% de los médicos de familia *juniors* buscan información sobre salud en esta wiki. Gracias a la denominada inteligencia colectiva, los contenidos de Wikipedia se consideran de buena o muy buena calidad, hasta el punto de que algunas de sus referencias están siendo citadas en publicaciones científicas.

6.5. Otras herramientas 2.0 en salud

Con la excepción de aquellas herramientas 2.0 con una finalidad concreta, como podría ser compartir música o películas, prácticamente en cualquier red social en línea accesible al público en general se comparten y se comentan contenidos sobre salud. Algunos ejemplos son MySpace, Google+, SlideShare, LinkedIn o SecondLife. Encontramos, sin embargo, otras redes sociales dirigidas de manera específica al intercambio de información, conocimientos o análisis de casos clínicos entre profesionales de la salud y organizaciones médicas, como por ejemplo Medting.

Medting es una iniciativa española diseñada como una herramienta web para el intercambio médico en línea de casos clínicos y multimedia. Las organizaciones sanitarias y los médicos pueden llevar a cabo investigación en un ámbito internacional, pueden implementar servicios de telemedicina y segunda

opinión e incluso diseñar su propia red social o portal de aprendizaje electrónico clínico. La plataforma dispone de componentes tecnológicos potentes, sobre todo en un ámbito multimedia y de imágenes.

Los ejemplos presentados son tan solo eso, ejemplos de cómo las herramientas 2.0 se están empleando en la actualidad en relación con temas de salud, aunque además de las mencionadas, muchas más redes sociales están siendo utilizadas con esta finalidad, y probablemente otras nuevas aparecerán.

7. eSalud pública y juegos para la salud

7.1. eSalud pública

Si la salud pública se define como “la ciencia y el arte de prevenir las enfermedades, prolongar la vida y la promoción de la salud por medio de los esfuerzos organizados y decisiones con conocimiento de la sociedad, las organizaciones, públicas y privadas, comunidades e individuos”, la eSalud pública haría referencia a esta misma ciencia de promoción de la salud y prevención, pero por medio de Internet y las TIC en general.

7.1.1. Sus ventajas

La difusión de información con el objetivo de educar sobre salud, promoverla y prevenir el desarrollo de enfermedades o sus complicaciones por medio de las TIC presenta ventajas indiscutibles para los organismos de salud pública. Ejemplos de estas ventajas son su bajo coste, su enorme potencial para hacer llegar la información de una manera rápida a amplios sectores de la población o el hecho de facilitar la interacción con y entre los usuarios.

Cada vez son más los profesionales de la salud, gestores sanitarios, instituciones públicas y organismos oficiales que están reconociendo el enorme potencial de las TIC en general, y de Internet y las redes sociales en particular para estar al corriente del tipo de información que circula por la Red en relación con un tema concreto. De este modo, quieren estar preparados ante posibles preguntas, dudas o consultas de los usuarios, pero también divulgar información sanitaria y/o ser los primeros en comunicar o dar respuestas a temas de salud.

Grandes instituciones internacionales de salud pública de reconocido prestigio, además de tener sus propias webs en las que ofrecen enormes cantidades de información, están utilizando redes sociales para comunicarse con pacientes y usuarios, entre las que deben destacarse la Food and Drugs Administration (FDA), que utiliza los canales de comunicación de Facebook, Twitter, YouTube y Flickr; y los Centers for Control and Prevention of Diseases (CDC), que se comunican mediante Facebook, Twitter y YouTube. Estos dos organismos sanitarios americanos, FDA y CDC, se han unido en varias ocasiones para mostrar por medio de las redes sociales datos de interés público, como cuando publicaron contenidos por medio de la Red en relación con los productos que habían sido retirados del mercado durante un brote de salmonela; o como cuando se unieron para informar durante la pandemia del virus de la gripe A (H1N1) de hace unos años. Otros organismos de reconocido prestigio como

el National Health Service (NHS) de Reino Unido, el Ministerio de Sanidad y Política Social en el Estado español o grandes hospitales y fundaciones están empleando Facebook, Twitter y YouTube con estos fines.

Las TIC, por tanto, se han convertido ya en un magnífico medio para divulgar y educar a los usuarios en temas sanitarios de interés general, aunque todavía queda mucho por hacer por parte de las grandes instituciones y organismos sanitarios en lo que respecta a dar respuestas en temas de salud y abrir vías de comunicación más directas con los usuarios.

7.1.2. Sus desventajas

Numerosas publicaciones muestran las enormes posibilidades de promover la salud a favor de la prevención por medio de las TIC. Sin embargo, no toda la información sobre promoción de la salud o prevención disponible de manera en línea es de la misma calidad o tiene las mismas intenciones. No es extraño encontrar webs, blogs o comentarios sobre salud en redes sociales en las que no se puede conocer la entidad de las personas que hay detrás, no se citan las fuentes de información, se presentan opiniones como si se trataran de hechos científicos o se pueden entrever otros intereses que no son o no son solo salud.

Una reciente publicación analizó publicaciones científicas sobre salud en YouTube, y se centró en los posibles peligros o riesgos para la seguridad de los usuarios de estos contenidos. Se detectaron cinco tipos de peligros para la salud:

- 1) Contenidos dañinos dirigidos directamente a los usuarios (por ejemplo, publicitando medicamentos u otros productos).
- 2) Presentación pública de conductas poco o nada saludables (gente autoleisionándose o promocionando la anorexia).
- 3) Publicaciones que desprestigian a autoridades sanitarias (por ejemplo, contenidos en contra de mensajes emitidos por entidades de salud pública).
- 4) Impacto psicológico de los usuarios que acceden a informaciones inapropiadas, ofensivas o sesgadas sobre salud (por ejemplo, contenidos en los que tan solo se citan los beneficios de un procedimiento médico, o solo se presentan sus problemas).
- 5) Uso de la red social para divulgar contenidos con otras intenciones (por ejemplo, intereses políticos).

Los resultados de este trabajo, aunque centrado en YouTube, son generalizables a lo que actualmente está sucediendo en otras redes sociales, foros y comunidades en línea e Internet en general.

7.2. Juegos y ludificación para la salud

Cuando se habla de educar en temas de salud y promover la prevención por medio de las TIC, no se hace referencia únicamente a distintas webs centradas en temas sanitarios, o a redes sociales en las que se difunde, comparte y comenta sobre salud o enfermedades. Desde hace unos años se está aprovechando el poder lúdico con estos fines, ya que hay un gran problema en la adherencia a las intervenciones en salud pública utilizando herramientas en línea. Muchos usuarios pierden el interés en el uso de las herramientas de eSalud y, con esto, se reduce el efecto de las mismas. Retener a los usuarios se convierte en pieza clave de la eSalud.

Jugar es uno de los principales mecanismos que los humanos tienen para aprender, sobre todo a edades muy tempranas. Los juegos educativos (también denominados juegos serios) pueden ser diseñados para educar en salud tanto a pacientes como profesionales. Tal y como explicamos en la siguiente subsección, partiendo de una serie de objetivos educacionales se diseñan fases, misiones y mecanismos para estimular al usuario. A modo de ejemplo, destacamos el videojuego *Didget* para educación en diabetes que integra un glucómetro con la videoconsola Nintendo DS. El objetivo del juego es educar a los menores afectados y, sobre todo, estimular que hagan un buen control de la glucemia mediante el correcto uso del glucómetro. En un ámbito profesional, también encontramos juegos para educar a profesionales, por ejemplo, en la interpretación de electrocardiogramas (disponible en http://www.m2hnursing.com/flash/ecg_activity.html).

Juego para diabetes *Didget*



Fuente: <http://www.bayerdidget.ca/>

La ludificación, también conocida como *gamification*, consiste en la utilización de técnicas de diseño de juegos, así como el uso de su mecánica, en contextos ajenos a los mismos (por ejemplo, en el cuidado de la salud). El objetivo es convertir las tareas aburridas (como puede ser el control de la glucosa en sangre) en divertidas, y fomentar que adoptemos actitudes saludables, aprovechando la predisposición psicológica de los seres humanos para participar en juegos, además de otros elementos de la motivación humana. De este modo, obtenemos beneficios para nuestra salud casi sin darnos cuenta.

Un ejemplo es el portal de educación sexual <http://sjekkdeg.no/>, donde elementos de gamificación se han incorporado para atraer a la población adolescente. Entre otros aspectos de ludificación, los usuarios podrán ganar puntos por completar ejercicios educativos que les permitirán comprar educación para sus avatares.

Sistema de puntos del portal sjekkdeg.no.

The screenshot shows a user's 'Avatar' page on the website sjekkdeg.no. The page has a blue header with a navigation menu and social media sharing options. Below the header, there are three items listed, each with an icon, a title, a description, and a price. Each item is currently locked, indicated by a yellow padlock icon.

Item Name	Description	Price
Nummer 1	Gjennomføre undersøkelsen	Price: Få nummer 1 medalje
Kitty bell krage	Les alle de vanlige spørsmålene	Price: En fin kitty bell krage
Best resultater i Nord Norge	Besvart alle spørsmålene perfekt	Price: Få de riktige svarene på alle spørsmålene i Skolen

Fuente: <http://www.sjekkdeg.no/>

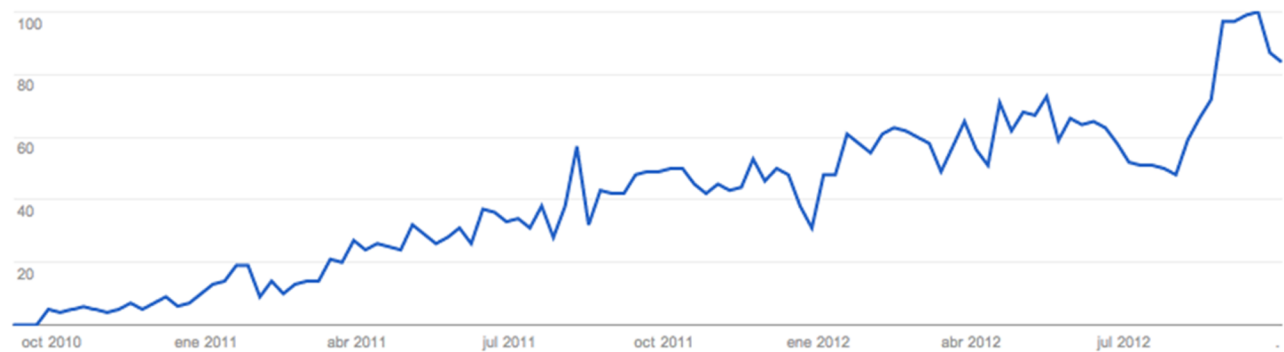
La ludificación está llamada a ser una de las tendencias más importantes en tecnología. Según un informe efectuado en el 2011 por Gartner, en el 2015 más del 50% de las organizaciones que gestionan procesos de innovación los ludificarán. Podemos ver el creciente interés por la ludificación en el siguiente gráfico de Google, que nos muestra cómo han ido evolucionando las búsquedas del término *gamification* desde septiembre del 2010 hasta septiembre del 2012.

Google Trends: *gamification*

Interés a lo largo del tiempo ?

El número 100 representa el pico en el volumen de búsquedas

Titulares de noticias Previsión ?



Fuente: <http://www.google.es/trends/explore#q=gamification&date=9%2F2010%2025m&cmpt=q>

Además de la diversión, otra manera de incentivar puede estar en las recompensas. Pongamos algunos ejemplos de las mismas.

- **Recolección de insignias:** por ejemplo, x tiempo con control aceptable de glucosa en sangre.
- **Puntos** que nos puedan situar en una tabla de clasificación, de modo que se estimule nuestro lado más competitivo.
- **Retroalimentación** con información según nuestros logros.
- **Moneda virtual**, para intercambiar por artículos dentro de la plataforma del juego: puntos, insignias, mejoras, etc. También podrían comprarse artículos de otras plataformas. Por ejemplo, si un niño consigue un mes de buenos controles glucémicos, podría obtener un crédito en iTunes para comprar una canción o aplicación para su móvil.

8. La LOPD y la Web 2.0

8.1. Introducción

Empezaremos exponiendo algunos conceptos fundamentales; premisas que no se deben perder de vista en lo que respecta al uso de las redes sociales por parte de los organismos públicos.

8.1.1. Los datos personales tienen valor económico

Hoy día, nadie cuestiona ya que los datos de carácter personal constituyen un gran negocio desde los años ochenta. Se compran y se venden como cualquier otra mercancía. En 1992, la LORTAD intentó paliar los desmanes de las empresas que comerciaban libremente con nuestros datos. Poco después, en 1999, también lo hizo la LOPD, acompañada del Real Decreto 1720/2007 que regula a la LOPD y establece las medidas de seguridad de la información mínimas exigibles.

8.1.2. El negocio de las redes sociales son los datos personales

Con el tiempo, y gracias a la legislación para la protección de datos personales, se ha hecho más y más difícil obtener datos personales para fines comerciales. Aparecen entonces las redes sociales, como formas de ofrecer servicios “gratuitos” a las personas a cambio de sus datos personales, y cuyo principal negocio es la venta de estos datos a terceros, o el uso de los mismos para fines comerciales.

Cuando el servicio es “gratuito”, la mercancía son los datos personales.

8.1.3. No hay oportunidad sin riesgo

Toda actividad supone cierto riesgo. Somos conscientes de que conducir implica un determinado riesgo de accidente. Para disminuir estos riesgos, conducimos con mayor precaución, más despacio, siguiendo las normas de circulación. Para disminuir el impacto, se incorporan airbags, ABS, cristales especiales, etc.

Igualmente, en la práctica clínica encontramos riesgos inherentes. Por ejemplo, las transfusiones sanguíneas suponen cierto riesgo de infección: hepatitis o VIH. También hay el riesgo de transfundir sangre de un grupo o Rh equivocado y provocar un *shock* anafiláctico.

Sin embargo, hacemos transfusiones de sangre en muchas intervenciones, a pesar de que sabemos que han causado cientos de miles de muertos en Occidente, como indican algunos informes sobre seguridad del paciente de la OMS. En todo caso, se siguen salvando millones de vidas.

8.1.4. En general, las redes sociales presentan los mismos riesgos que cualquier otro servicio de tecnologías de la información

En muchos centros sanitarios hay muchas reticencias al uso de las redes sociales, y se alegan argumentos poco precisos. Por supuesto hay que ser prudentes, pero no a cualquier precio, como veremos más adelante.

En algunas ocasiones, la decisión de “cerrar” el uso de las redes sociales no es una decisión meditada. A veces proviene de lo que podemos denominar la informática defensiva. Es decir, se practica la seguridad “por si las moscas”: si cierro, no tengo problemas.

Esta actitud puede estar limitando o incluso impidiendo objetivos de la organización y, en cualquier caso, esta decisión debe estar basada en un análisis de riesgos. En realidad, cesar en la actividad que puede causar el riesgo es una manera de gestionarlo. No obstante, la informática defensiva es una mala interpretación de este modo de gestionarlo. Cesar en una actividad necesaria no es una manera de gestionar el riesgo.

Al igual que conducir o hacer una transfusión de sangre, el uso de las redes sociales también presenta riesgos inherentes. Estas zonas de riesgo son similares a otras provocadas por el uso de las tecnologías de la información, tales como la ineficiencia, una inversión errónea, eficacia insuficiente, etc. Más adelante las comentaremos.

8.1.5. Hay riesgos particulares de las redes sociales

Sin embargo, las redes sociales presentan algunas áreas de riesgo que podrían tener un mayor impacto debido a su uso. Por ejemplo, **daños en la imagen pública** debido a comentarios o mensajes negativos y el **riesgo de velocidad de expansión** que comentaremos un poco más adelante.

8.1.6. El riesgo cero no existe

Con el riesgo, podemos hacer varias cosas:

- Evitarlo cesando la actividad. Mal entendido, es lo más fácil, una forma de informática defensiva; bien entendido, puede suponer una reingeniería de procesos.

- Reducir la probabilidad de que ocurra.
- Reducir las consecuencias cuando ocurra.
- Transferirlo.
- Aceptarlo.

Lo único que no se puede hacer con el riesgo es ignorarlo.

Sin embargo, hagamos lo que hagamos, **el riesgo cero no existe**. El riesgo es interactivo: si hay el riesgo de llevar a cabo una actividad, también hay riesgos por no llevarla a cabo. Si se mitiga un riesgo, es muy probable que se incremente algún otro riesgo relacionado.

Por tanto, si esperamos a **eliminar el riesgo** para llevar a cabo una actividad, no podremos hacerlo nunca.

8.1.7. La decisión sobre el riesgo se toma en el más alto nivel

Aceptar un riesgo o, por el contrario, evitarlo, reducirlo o transferirlo supone unos costes. Es razonable reducir un riesgo hasta que el coste de seguir haciéndolo supera al impacto que ocasionaría si se produjera.

Una opción como cesar en la actividad que podría provocarlo también tiene unos costes. ¿Se puede permitir la organización cesar en una de sus actividades? ¿Nos planteamos dejar de hacer transfusiones sanguíneas por el riesgo de infección, o por el contrario redefinimos procesos y perfeccionamos los controles sobre la sangre?

¿Por qué con respecto al uso de las redes sociales se opta por esta forma de gestión del riesgo mal entendida? No hay que olvidar que las redes sociales no son más que herramientas para llevar a cabo actividades relacionadas con la misión o los objetivos de la organización. No son un fin en sí mismo.

En cualquier caso, la decisión sobre cesar en una actividad organizativa corresponde, como no puede ser de otra manera, a la más alta dirección, y en ningún caso al personal técnico. Y por supuesto, después de un análisis de los riesgos.

8.1.8. Eficacia relacionada con los objetivos de la organización

El uso de las redes sociales debería demostrar su eficacia de manera medible, ya que esta se encuentra relacionada con los objetivos y la estrategia de la organización.

8.2. Áreas de riesgo

Las estadísticas muestran que, con respecto a los empleados que utilizan las redes sociales en el trabajo, hay un riesgo considerable más allá del riesgo de pérdida de productividad (podéis ver la tabla siguiente).

Riesgos de las redes sociales asociados con los empleados

El 64% de las personas que utilizan las redes sociales hacen clic en los enlaces incluso sin saber adónde les llevarán.

Más del 50% de los usuarios prestan sus credenciales de acceso a sus amigos.

El 47% de los usuarios de las redes sociales han sido víctimas de *malware*.

El 26% de los usuarios de las redes sociales comparten archivos personales en las redes sociales.

El 21% de los usuarios de las redes sociales aceptan ofertas de contactos por parte de desconocidos.

El 20% de los usuarios de las redes sociales han sufrido robo de identidad.

Fuente: Protiviti. "Managing Privacy Risks in Social Media-Driven Society" [en línea]. <www.protiviti.com>

El 64% de las personas que utilizan las redes sociales hacen clic en los enlaces, incluso sin saber adónde llevará el enlace. Podemos imaginar que quien lo hace en las redes sociales lo hará igualmente mientras navega o usando el correo electrónico. Lo mismo ocurre con los usuarios víctimas del *malware*. Habría que preguntarse: ¿cuántos usuarios que no usan las redes sociales han sido víctimas del *malware*? ¿Cuántos usuarios comparten archivos por correo electrónico?

Veamos, a continuación, las amenazas que afectan al uso de las redes sociales.

Áreas de riesgo de las redes sociales

Riesgo	Imagen pública	Efectividad
Abuso de los empleados		X
Publicaciones negativas	X	
Falta de control adecuado de contenidos	X	X
Entendimiento cultural inapropiado	X	X
Potenciales violaciones de la confidencialidad de organización	X	X
Expansión (velocidad de expansión de eventos adversos)	X	X
Mal uso (<i>malware</i> , usuarios compartidos, ignorancia)	X	X
Robo de identidad, ingeniería social	X	X
Pérdida de información / datos sensibles	X	X

Fuente: Protiviti. "Managing Privacy Risks in Social Media-Driven Society" [en línea]. <www.protiviti.com>

Riesgo	Imagen pública	Efectividad
Violaciones al cumplimiento (legales y regulatorias)	X	X
Pérdidas financieras		
Pérdida de seguridad (por ejemplo, debido a la exposición de información sobre viajes o desplazamientos)		
Uso ineficiente de los recursos de red		X
Imagen corporativa inconsistente		X
Interrupción de los servicios		X
Usurpación de cuentas de usuario, <i>defacing</i> y difamación	X	X

Fuente: Protiviti. "Managing Privacy Risks in Social Media-Driven Society" [en línea]. <www.protiviti.com >

Como se puede comprobar, muchas de las áreas de riesgo operacional afectan a la efectividad, y si ocurren es bastante probable que ocasionen, además, daño a la reputación e imagen pública de la organización.

Estas zonas de riesgo son probablemente más elevadas y con mayor impacto que las que afectan solo a una.

Una de las cosas que hacen que los riesgos de las redes sociales sean diferentes de otros riesgos de TI es el **riesgo de la velocidad de expansión**. Es decir, la información se difunde de manera muy rápida a través de las redes sociales, y la transición a los medios de comunicación convencionales, en algunos casos, puede ocurrir tan solo en unos minutos desde que se produjo una declaración polémica o unos comentarios inapropiados. En otros campos, el ritmo no es tan rápido ni tan amplio. Es lo que se describe como una **transmisión viral**.

Es importante tener en cuenta este hecho en la evaluación de riesgos de las redes sociales de la organización para la posterior construcción de los controles y las contramedidas.

8.3. Derechos 2.0

Demos un breve repaso a los derechos 2.0. Se trata de los derechos que tienen los usuarios de las redes sociales. Es importante conocerlos para plantear nuestras responsabilidades como "fabricantes" de productos 2.0, tanto desde ámbitos personales y profesionales como desde las organizaciones sanitarias.

8.3.1. La libertad de expresión en la Web 2.0

Poco hay que decir sobre el derecho que tenemos todos a la **libertad de expresión**. Está incluido en el artículo 20 de la Constitución española y nos permite “expresar y difundir libremente los pensamientos, ideas y opiniones mediante la palabra, el escrito o cualquier otro medio de reproducción y comunicar o recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión”.

8.3.2. La libertad de información en la Web 2.0

Junto con la libertad de expresión, destaca de manera conexas un segundo derecho, el de la **libertad de información**. Sin embargo, se diferencia del anterior en que presenta unos requisitos objetivos.

- Que la información sea veraz, es decir, exige una base en hechos objetivos y reales.
- Que la información tenga relevancia pública, y carecen de esta relevancia los hechos que afectan a personas privadas en actuaciones o hechos cotidianos.

El hecho de comentar las intimidades de una persona cercana que no tiene el carácter de personaje público no quedaría amparado bajo la protección del derecho de libertad de información y, en función de los comentarios efectuados, podría traspasar los límites del derecho a la libertad de expresión.

El derecho a la **libertad de información** establece dos condiciones: la información debe ser veraz y, además, tener relevancia pública. Es decir, los hechos que les suceden a las personas en su vida privada exceden el derecho de libertad de información.

8.3.3. La intimidad, privacidad y propia imagen en la Web 2.0

El **derecho a la intimidad, privacidad y la propia imagen** limita el derecho de libertad de información. Posiblemente, se trata del que se invade con más facilidad, por ejemplo, mediante la divulgación de insultos o calumnias contra personas identificables en foros, o la ya tan extendida costumbre de publicar fotos de terceros en las redes sociales más allá del círculo de amigos.

8.3.4. La protección de datos en la Web 2.0

El derecho a la protección de datos es un derecho fundamental. En la medida en que cada internauta puede ser protagonista, editar su página personal, participar en wikis, crear su web o mantener su blog, asume una responsabilidad jurídica.

Los usuarios de las redes sociales tienen **derecho a que se respeten sus datos personales**, a estar informados de qué actividades se llevarán a cabo con los mismos y a que se les solicite consentimiento para utilizarlos.

Debemos tener en cuenta que funcionalidades como la geolocalización, imágenes, vídeos, grabaciones de voz, etc. son datos de carácter personal si pueden identificar al usuario, y por lo tanto será necesario su consentimiento para publicarlos.

Los responsables de webs y blogs asumen una responsabilidad jurídica sobre lo que se publica en sus sitios.

8.3.5. La propiedad intelectual en la Web 2.0

La propiedad intelectual es el derecho que tienen las personas sobre las creaciones propias u obras. Siempre que se quiera utilizar una obra (textos, fotografías, vídeos, etc.) alojada en la Red, debe comprobarse que está permitida su reproducción y que la obra no está protegida por la propiedad intelectual.

El Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO), en su *Guía de introducción a la Web 2.0: aspectos de privacidad y seguridad en las plataformas colaborativas*, dice que en el contexto de la Web 2.0, los usuarios podrán utilizar en plataformas colaborativas:

- Cualquier obra que hayan creado (siempre que no hayan cedido los derechos de explotación a otros).
- Obras con autorización de sus titulares de derechos, ya sea de manera directa o por medio de cualquiera de las licencias que hay en la actualidad (Creative Commons, GPL, etc.).
- Obras caídas en el dominio público.
- Obras expuestas de manera permanente en la vía pública (carteles, esculturas, etc.).
- Discursos o conferencias pronunciadas en público, siempre y cuando tengan una finalidad informativa (y no meramente comercial).
- Trabajos sobre temas de actualidad, en la medida descrita anteriormente.

8.4. Obligaciones y responsabilidades

Por supuesto, ya que los usuarios de las redes sociales tienen unos derechos, por otro lado tanto usuarios como generadores de contenidos (administradores) tienen unas responsabilidades.

8.4.1. Usuarios

En primer lugar, como usuarios, debemos respetar los derechos 2.0 de los demás, haciendo un uso responsable del derecho a la libertad de expresión.

El Instituto Nacional de Tecnologías de la Comunicación (INTECO), en su *Guía de introducción a la Web 2.0: aspectos de privacidad y seguridad en las plataformas colaborativas*, expone que exceden a las funciones del usuario y, por tanto, son conductas ilícitas:

- Cometer el delito de injurias o calumnias al efectuar una falsa imputación de un delito a otra persona o manifestar expresiones que atenten contra el derecho al honor, a la propia imagen y a la intimidad personal.
- Incurrir en violaciones a la Ley de propiedad intelectual (derechos de autor) al publicar cualquier obra protegida que no cuente con la expresa autorización del titular o cuando no se haga un uso correcto del derecho de cita, ya sea sobre textos (artículos, libros, notas, etc.) o contenidos multimedia (música, audio, vídeo, software, etc.).
- Violar derechos de marca, de diseño, secretos comerciales o derechos industriales (como patentes).
- Atentar contra el derecho a la protección de datos publicando información privada de terceros (publicar un correo electrónico personal).
- Cometer delitos de pornografía infantil, al publicar cualquier representación de un menor de dieciocho años dedicado a actividades sexuales explícitas o toda representación de sus partes genitales con fines predominantemente sexuales.

En todo caso, la responsabilidad será de la persona que cometa el hecho delictivo. Sin embargo, esta responsabilidad puede ampliarse a otras personas por la falta de una vigilancia correcta de la plataforma, como se verá en el apartado siguiente.

Por ejemplo, publicar un vídeo de otra persona que no ha otorgado su consentimiento expreso para que se hiciera esta difusión, e incluso para que se grabara este vídeo, supone un atentado contra su honor y su intimidad personal.

8.4.2. Administradores y moderadores

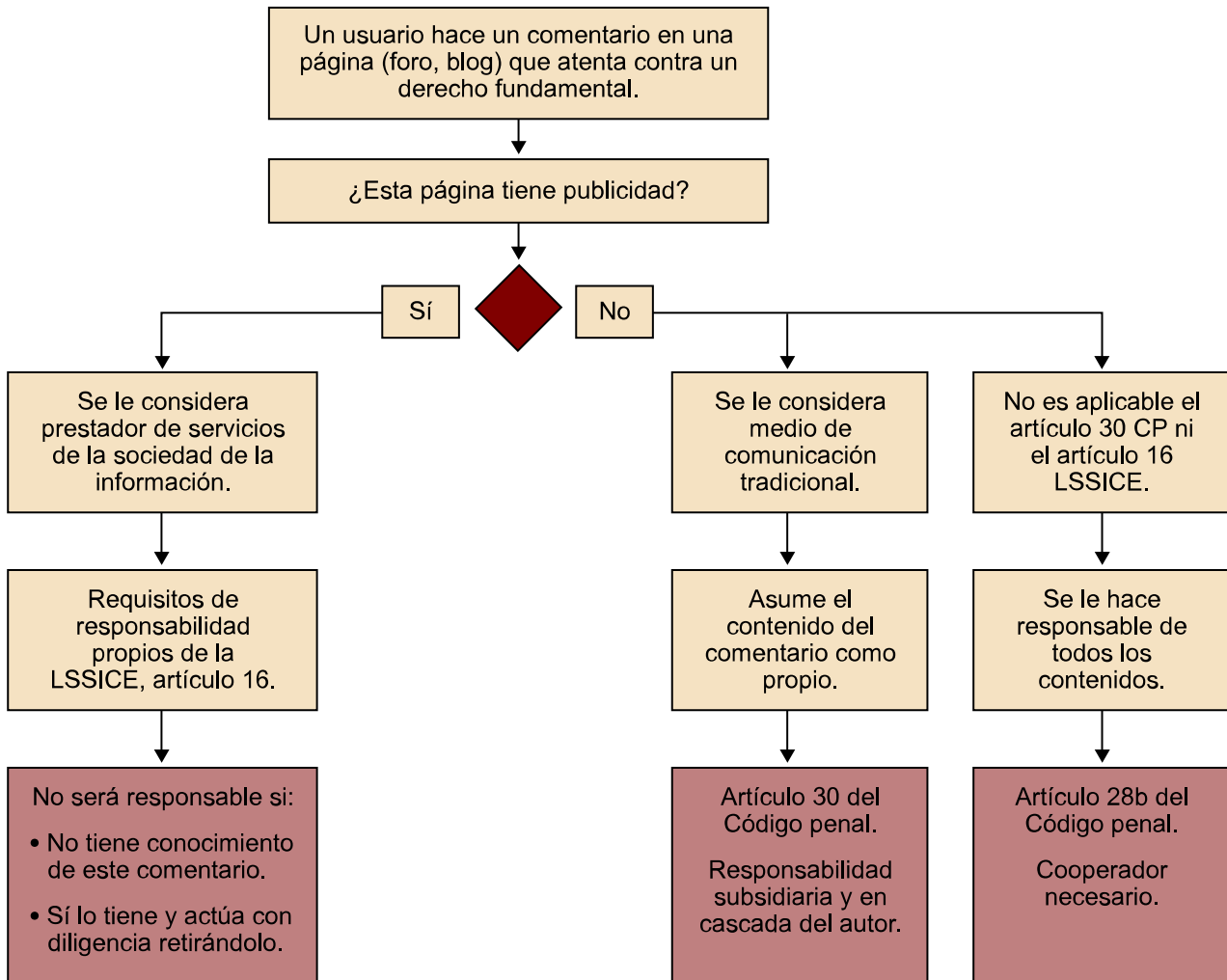
Los administradores y moderadores tienen la obligación de hacer que se respeten todos los derechos de los usuarios y garantizar un uso de la plataforma. Aunque los comentarios puedan ser anónimos, el administrador sigue siendo responsable de los mismos.

Es una buena práctica que el administrador de un foro incluya en su página una política de publicación, para evitar entradas inapropiadas de los usuarios y la posibilidad de que otros usuarios denuncien estas situaciones y se pueda llevar a cabo un control posterior más efectivo.

Es importante resaltar **la existencia de mecanismos efectivos que permitan a los usuarios denunciar** situaciones que atenten contra alguno de los derechos mencionados (por medio de un correo electrónico o un formulario, por ejemplo). De este modo, ¿quién es responsable de los comentarios vertidos en un blog?

Aunque parezca un poco extraño, la existencia de publicidad determina la ley que será aplicable para la asignación de responsabilidad. Por lo tanto, si el blog contiene publicidad, el propietario será considerado como un prestador de servicios, y será de aplicación el artículo 16 de la LSSICE. En cambio, si el blog no tiene publicidad, podrá considerarse al propietario como un medio tradicional o colaborador necesario, y será de aplicación el Código penal.

El diagrama siguiente esquematiza el proceso de determinación de responsabilidad.



Fuente: Elaboración propia.

8.4.3. Empresas prestadoras de servicios

Por último, la tercera figura participante de las redes sociales son los proveedores de servicios (Facebook, Twitter, LinkedIn, etc.). Estos también tienen sus obligaciones y responsabilidades frente a los usuarios.

Nuevamente, encontramos un buen resumen de esto en la *Guía de introducción a la Web 2.0: aspectos de privacidad y seguridad en las plataformas colaborativas*. Los prestadores de servicios de alojamiento de páginas web, servicios web 2.0, servicios de alojamiento de datos, los proveedores de acceso y los operadores de telecomunicaciones tendrán las obligaciones siguientes.

- Informar a los clientes sobre los principales datos como prestadores de servicios (identificación y correo electrónico), los servicios prestados y los términos de la prestación, la política de protección de datos y los medios técnicos que aumenten la seguridad de los usuarios.
- Colaborar con los organismos públicos para ejecuciones que no puedan llevarse a cabo sin su ayuda.

- Son responsables de los contenidos si tienen conocimiento efectivo de que la actividad o la información a la que remiten es ilícita o de que lesiona bienes o derechos de un tercero susceptibles de indemnización.
- Son responsables en lo que respecta a los datos de carácter personal que se tratan en los buscadores de perfiles o en las campañas de publicidad personalizada.

8.5. Recomendaciones

Estas recomendaciones están extraídas de la *Guía de introducción a la Web 2.0: aspectos de privacidad y seguridad en las plataformas colaborativas*, en la que además podréis encontrar algunas buenas prácticas tanto para usuarios como para administradores.

8.5.1. Usuarios

- En la Web 2.0 los usuarios deben respetar unas normas de privacidad, tanto en lo relativo a datos propios como a información de terceros.
- Los usuarios deben proteger su información. Por este motivo, es necesario leer las políticas de privacidad y establecer unos límites sobre quién puede o no acceder a la información publicada.
- Una buena práctica es recurrir al uso de seudónimos o *nicks* personales que le permitan disponer de una “identidad digital”.
- No se debe publicar información excesiva de la vida personal y familiar, es decir, información que no se difundiría en entornos no tan cercanos.
- Es necesario tener especial cuidado al publicar contenidos audiovisuales y gráficos, sobre todo si se trata de imágenes relativas a terceras personas.
- Antes de publicar una foto, es recomendable considerar si es adecuado colgarla o si esta acción puede traer consecuencias e involucrar a gente del trabajo, colegio, universidad o del entorno cercano o personal.
- Si se desea utilizar o reproducir cualquier obra en la Red (gráfica o no), se debe acudir al aviso legal de la página web donde se encuentre y ver las condiciones de reproducción de la misma.
- Se debe acudir a la Agencia de Protección de Datos, AEPD, para ejercer los derechos que otorga la LOPD en relación con la protección de los datos de carácter personal. En el sitio de la AEPD se puede descargar un modelo de reclamación.

8.5.2. Administradores y moderadores

Según se establece en la LOPD, toda persona que trate datos de carácter personal (asociados a buscadores, a perfiles, etc.) debe cumplir unas obligaciones y atender a los afectados de este tratamiento. Entre otros requisitos, tiene que haber un titular que lleve a cabo un tratamiento de datos.

- Debe inscribir el fichero en el registro de la AEPD y adecuar los ficheros a la normativa vigente (LOPD y Reglamento de desarrollo).
- Está obligado a informar a los usuarios sobre la política de privacidad de la página web, así como de la finalidad para la que se recaban datos de carácter personal, el responsable del tratamiento y los derechos de los que dispone el usuario.
- Debe recabar el consentimiento inequívoco del afectado para difundir sus datos.
- Tiene que permitir a los usuarios el ejercicio de sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.
- No debe incluir publicidad.
- Tiene que incluir la política de publicación.

8.5.3. Mecanismos para que los usuarios puedan denunciar

Es importante ejercer de una manera efectiva las labores de supervisión y control, sobre los participantes y sus informaciones. Ante comentarios o informaciones incorrectas o ilícitas, hay que mediar en el debate y/o eliminar los comentarios.

Es preciso implementar medidas tecnológicas que permitan conocer la edad de los usuarios, tales como el uso de certificados reconocidos de firma electrónica o de aplicaciones que detecten el tipo de sitio web visitado y los servicios más demandados.

Es un deber colaborar con las fuerzas y los cuerpos de seguridad del Estado para identificar a usuarios que cometen hechos ilícitos.

8.6. Las administraciones públicas 2.0

8.6.1. Motivación

En el portal de Administración electrónica, podemos encontrar la siguiente afirmación: “los medios y redes sociales son un lugar de encuentro en el que los usuarios de Internet consumen un tiempo cada vez mayor. Los organismos y ministerios han iniciado un acercamiento a los mismos, saliendo al encuentro de los ciudadanos allí donde los ciudadanos se encuentran”.

Esto indica una estrategia clara de la Administración pública para llegar a los ciudadanos a través de los nuevos medios. Podemos decir, entonces, que el uso de las nuevas tecnologías está perfectamente justificado con unos fines concretos. Sin embargo, es necesario tener en cuenta las regulaciones aplicables.

8.6.2. Normativa

La Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los servicios públicos (LAECSP) regula las condiciones para la prestación de servicios a los ciudadanos.

La LAECSP reconoce el derecho de los ciudadanos a relacionarse con las administraciones públicas españolas a través de medios electrónicos, y regula la utilización de las tecnologías de la información o TIC para que los derechos de los ciudadanos queden garantizados cuando sean atendidos por esta vía (art. 3 LAECSP).

8.6.3. Servicios no aplicables

Según el estudio *Redes sociales en Internet 2011* (Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información), los principales riesgos derivados del uso de estos servicios están relacionados con la suplantación de identidad, la posibilidad de que puedan saber lo que se hace o dice en la Red y el uso delictivo de la información contenida en la misma. Los servicios de red social presentan problemas de identificación y autenticación, así como de seguridad, integridad y confidencialidad de la información, requisitos todos estos exigidos por la LAECSP (art. 1.2) para la utilización de las tecnologías de la información en las relaciones de la Administración con los ciudadanos.

Prestación de servicios

Parece que en estas condiciones no es muy adecuada la prestación de servicios públicos o mantener relaciones administrativas con los ciudadanos por medio de las redes sociales. La Administración pública no podría garantizar de mane-

ra adecuada el servicio, y además no tiene la posibilidad de actuar de ningún modo para mejorarlo, pues para esto depende por completo del prestador de servicios (Facebook, Twitter, Twenti, etc.).

Para la prestación de servicios electrónicos a los ciudadanos, debe habilitarse un canal seguro que garantice las condiciones adecuadas para la prestación del servicio. Este canal es la sede electrónica.

Comunicación de actos administrativos

Tampoco son las redes sociales un mecanismo adecuado para la comunicación de actos administrativos con un ciudadano en particular. De nuevo, la LAECSP establece en su artículo 27.3 lo siguiente.

“Sección 2.ª De las comunicaciones y las notificaciones electrónicas.

Artículo 27. Comunicaciones electrónicas.

3. Las comunicaciones a través de medios electrónicos serán válidas siempre que exista constancia de la transmisión y recepción, de sus fechas, del contenido íntegro de las comunicaciones y se identifique fidedignamente al remitente y al destinatario de las mismas.”

8.6.4. Servicios aplicables

Actividad informativa

El Real Decreto 208/1996, de 9 de febrero, por el que se regulan los servicios de información administrativa y atención al ciudadano en el ámbito de la AGE2 08/1996, de 9 de febrero (por la que se regulan los servicios de información administrativa y atención al ciudadano en el ámbito de la AGE), permite utilizar para la difusión de información administrativa de tipo general el medio que resulte más adecuado según las circunstancias. Se incluye “cualquier forma de comunicación que los avances tecnológicos permitan” (art. 1.4).

Comunicación institucional

“Según la Ley 29/2005, de 29 de diciembre, de publicidad y comunicación institucional, una campaña institucional de publicidad es toda actividad orientada y ordenada a la difusión de un mensaje u objetivo común, dirigida a una pluralidad de destinatarios, que utilice un soporte publicitario pagado o cedido y sea promovida o contratada por alguno de los sujetos enunciados en el artículo 1, es decir, por cualquiera de las administraciones públicas españolas. Campaña de comunicación será cuando se utilicen formas de comunicación distintas de las publicitarias.

En la exposición de motivos de esta norma puede apreciarse que no solo se recomienda, sino que se ordena, la utilización de los medios de comunicación que mejor garanticen la difusión del mensaje. Es por esto que decimos que el entorno red social llega a ser, en este caso concreto, muy apropiado por las características que ya se han descrito con anterioridad.”

Gobierno abierto

Las redes sociales representan un excelente canal para la escucha de las opiniones y reacciones del ciudadano ante las actuaciones de las administraciones, de modo que se convierten en una excelente herramienta para la participación del ciudadano en la Administración pública.

El Gobierno abierto, *open Government*, es un Gobierno que entabla una conversación constante con los ciudadanos para escuchar lo que ellos dicen y solicitan, que toma decisiones basadas en sus necesidades y preferencias, que facilita la colaboración de los ciudadanos y funcionarios en el desarrollo de los servicios que presta y que comunica todo lo que decide y hace de manera transparente y abierta (Calderón y Lorenzo, 2010).

8.6.5. Responsabilidades

Aunque las redes sociales son productos ofrecidos y controlados por sus respectivos proveedores de servicios, la utilización de las mismas por parte de las administraciones públicas, que actúan como un mero usuario, no está exenta de responsabilidades.

La Administración debe mostrar una actitud activa en la implementación y el manejo de las redes sociales, así como configurar y actualizar de la manera adecuada las opciones de seguridad que ofrecen las mismas.

Por otro lado, hay que considerar la responsabilidad patrimonial de la Administración.

Según declara nuestra norma básica y fundamental en su artículo 106.2, “los particulares, en los términos establecidos por la ley, tendrán derecho a ser indemnizados por toda lesión que sufran en cualquiera de sus bienes y derechos, salvo en los casos de fuerza mayor, siempre que la lesión sea consecuencia del funcionamiento de los servicios públicos”.

Aunque esta responsabilidad está presente, el riesgo de que se cause daño a los derechos de los usuarios debido a actividades informativas o de comunicación institucional parece muy bajo.

8.6.6. Otros riesgos

Identidad institucional

Uno de los riesgos inherentes al uso de las redes sociales por parte de cualquier organización es la inconsistencia de la imagen institucional. Otras amenazas, como la suplantación de identidad o *defacing*, pueden desembocar en situaciones parecidas.

Por otro lado, siempre se corre el riesgo de que aparezcan páginas no oficiales que imitan los perfiles institucionales. Sin embargo, en nuestra opinión, el impacto de esta amenaza es aún mayor si la Administración no está presente en las redes sociales para contrarrestar esta “imitación”.

El riesgo de inconsistencia en la imagen institucional se puede salvar con la publicación de guías de estilo y formación específica para los usuarios autorizados para actuar en nombre de la organización por medio de las redes sociales.

En lo que respecta a la suplantación de identidad, puede limitarse casi por completo con una configuración adecuada de las opciones de privacidad, utilizando claves de usuario fuertes (combinaciones de letras mayúsculas y minúsculas con números y símbolos de más de ocho caracteres) y cambiando las contraseñas de manera periódica.

El *defacing* (ataque en el que se modifica la web y se hacen aparecer mensajes, normalmente reivindicativos de parte del atacante) y la aparición de páginas de imitación pueden limitarse con una actitud activa por parte de la organización, si se denuncian rápidamente estos comportamientos ante el prestador de servicios oportuno.

Propiedad intelectual

Como todos sabemos, el uso de las redes sociales supone la aceptación de las condiciones impuestas por el prestador de servicios correspondiente, que suele incluir cláusulas abusivas relativas a la propiedad intelectual del material alojado en la Red y que suponen una cesión de derechos a su favor. Esto también sucede para la Administración.

El problema consiste en que la Administración pública no puede ceder sus derechos de propiedad intelectual en favor de terceros, según se incluye en la Ley 33/2003, de 3 de noviembre, del patrimonio de las administraciones públicas.

Se corre el riesgo de que algún usuario autorizado publique o comparta documentación sometida a propiedad intelectual por medio de las redes sociales.

Una vez más, una buena labor de concienciación y formación entre los usuarios autorizados será la manera más efectiva de limitar el riesgo de ocurrencia de esta amenaza.

Por otro lado, una labor de supervisión activa de los contenidos por parte de la Administración ayudará en esta labor. Esta supervisión no debe confundirse con formas de control o censura que limitarían la eficacia de estas herramientas en sus cometidos.

¿Y los datos de carácter personal?

Se trata de una de las grandes preocupaciones de las administraciones, que limitan el uso de las redes sociales como medios de comunicación institucionales.

En aquellos casos en los que un usuario de las redes sociales actúa en nombre de una empresa o asociación o utiliza las redes sociales con fines comerciales, políticos o sociales, se considera que no está actuando en el ámbito personal, y por tanto, estará plenamente sometido a la LOPD.

Una Administración pública en el uso de las redes sociales se encontraría, por lo tanto, en esta situación. Sin embargo, aunque estaría sometida a la LOPD, si se hace un uso de las redes sociales con los fines mencionados anteriormente (actividad informativa y comunicación institucional), ¿se estarían tratando datos de carácter personal?

Los proveedores de servicios de las redes sociales ofrecen la posibilidad de utilizar perfiles de empresa, organización e institución, que no permiten ni lanzar ni aceptar solicitudes de amistad, con lo que no se generará una base de datos de amigos que se considerarían como un fichero.

De nuevo, la formación y concienciación de los usuarios autorizados vuelve a ser de gran importancia para limitar este tipo de riesgos.

La difusión del deber de secreto y las consecuencias de su incumplimiento entre los empleados autorizados para representar a la organización por medio de las redes sociales son el mecanismo más efectivo.

8.6.7. Conclusión

La participación de las administraciones públicas en las redes sociales es legalmente posible y, dentro de los límites explicados, incluso oportuna.

Aunque hay riesgos, estos pueden mitigarse sin demasiada dificultad.

Y aunque esta participación no está exenta de cierta complejidad, la adecuada formación a los implicados en el uso del entorno tecnológico al que se enfrentarán, en el marco legal aplicable y en las condiciones para el uso de estas herramientas limitará los riesgos inherentes.

Se trata de formación sobre sus responsabilidades y obligaciones respecto de la información que manejan y respecto de los ciudadanos. Para esto, la creación y difusión adecuadas de guías de estilo y manuales de uso bien elaborados constituyen las mejores herramientas.

Resulta muy recomendable una figura encargada de supervisar el cumplimiento de estas normas. Esto supone la traslación de la figura del *community manager* al ámbito de la Administración pública.

En cualquier caso, el modo en que las administraciones decidan estar presentes en las redes sociales debe ser fruto de un análisis de riesgos.

Un análisis serio sobre las amenazas y su impacto en la organización nos dará una idea más acertada sobre aquello de lo que debemos preocuparnos y nos permitirá orientarnos sobre las formas de mitigar estos riesgos.

Sencillamente, cesar la actividad susceptible de riesgo no es una opción responsable sin un análisis riguroso sobre las consecuencias. En algunas ocasiones, cesar en las actividades propias de la organización no es posible ni viable, e incluso puede que introduzca mayores riesgos para su imagen.

9. Seguridad de la información

9.1. Introducción a la seguridad de la información en salud y marco legal

9.1.1. La confidencialidad

La Ley orgánica de protección de datos y el Real Decreto 1720/2007 de medidas de seguridad han sido pilares fundamentales para el desarrollo de las políticas sobre seguridad de la información.

Cuando se habla de protección de datos, se suele hacer referencia a la **confidencialidad**. Se ha establecido un binomio protección de datos - confidencialidad que se ha extendido entre los profesionales y que ha repercutido en concienciación y en actuaciones relacionadas con el transporte y la custodia de las historias clínicas, por ejemplo.

Sin embargo, veremos a continuación que la verdadera inquietud entre los profesionales no es la confidencialidad, sino la disponibilidad y, sobre todo, la integridad de la información.

Organismos como la OMS han establecido una relación directa entre **seguridad de la información** y **seguridad del paciente**. Hablan en términos de incidentes de seguridad y eventos adversos, pero sobre aspectos directamente relacionados con la información siguiente.

- Errores de identificación del paciente.
- Errores de comunicación entre profesional y profesional.
- Errores de comunicación entre profesional y paciente.

Términos como identificación y comunicación parecen más cercanos al mundo de las TI que a la esfera de la sanidad.

9.1.2. El informe ENEAS 2005

El Estudio ENEAS 2005, *Estudio nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización*, incluye la definición siguiente.

Error por deficiente identificación

Este error considera e incluye todas las actuaciones efectuadas a un enfermo para el que no estaban destinadas como consecuencia de una identificación deficiente (por ejemplo, transfusiones a enfermo equivocado, errores en actuaciones quirúrgicas, miembro equivocado, etc.).

Además tipifica efectos adversos, como los siguientes:

- Retraso en el diagnóstico por falta de pruebas pertinentes (disponibilidad de la información).
- Error de identificación del paciente (integridad de la información).
- Error de etiquetas identificativas en los tubos de hemograma (integridad de la información).
- Transmisión incorrecta de los resultados de microbiología (integridad de la información).
- Cirugía de sitio equivocado (integridad de la información).
- Confusión de la historia clínica (integridad de la información).
- Letra ilegible en el informe de alta (integridad de la información).
- Deficiente información sobre tratamiento postalta (integridad de la información).

9.1.3. Objetivos de seguridad 2011 de la Joint Comission

Por otro lado, según la OMS, se calcula que en los países desarrollados uno de cada diez pacientes sufre algún tipo de daño durante su estancia en el hospital.

Una de las iniciativas más influyentes son los objetivos para la seguridad del paciente, que propone anualmente la Joint Commision, tratando de concentrar los esfuerzos en los aspectos considerados más prioritarios para la mejora de la calidad y seguridad de los centros sanitarios.

Entre los objetivos propuestos para el 2011, podemos encontrar los siguientes.

Objetivo 1: mejorar la identificación del paciente (integridad de la información)

- NPSG.01.01.01: utilizar, al menos, dos identificadores del paciente cuando se proporcionan servicios, tratamientos y cuidados.

- NPSG.01.03.01: eliminar los errores en las transfusiones relacionados con la identificación del paciente.

Objetivo 2: mejorar la comunicación efectiva entre cuidadores (disponibilidad de la información)

- NPSG.02.03.01: informar a tiempo y de manera oportuna sobre los resultados críticos de pruebas diagnósticas.

Objetivo 3: mejorar el uso seguro de los medicamentos (integridad de la información)

- NPSG.03.04.01: etiquetar la medicación, sus contenedores (jeringas, botes, etc.) y otras soluciones.

Objetivo 4: asegurar la precisión de la medicación en las transiciones asistenciales (integridad y disponibilidad de la información)

- NPSG.08.02.01: cuando el paciente es transferido a otro hospital o a atención primaria, el listado completo y conciliado de medicación se comunica al siguiente proveedor.
- NPSG.08.03.01: cuando el paciente abandona el hospital, se le proporciona un listado completo y conciliado de la medicación, que se explica al propio paciente o a su familia.

9.1.4. Caso real: la Comisión de Seguridad del Paciente de un hospital terciario

En el Registro de eventos adversos del 2011, se hicieron 409 declaraciones.

- 2 %: pegatinas erróneas en la HC (dentro de la HC).
- 9 %: mezcla de documentos.
- 4 %: falta de identificación.
- 6 %: etiquetado erróneo.

Esto hace un total de un 21% de incidentes relacionados con seguridad de la información (integridad).

En el archivo de HC se han detectado unos 20.000 duplicados, y un equipo de siete personas trabaja para detectar y fusionar las historias clínicas duplicadas detectadas. No se trata solo de la seguridad del paciente: este tipo de errores tienen costes económicos.

9.1.5. Consecuencias de la falta de confidencialidad para el paciente

Caso de filtración de situación de VIH entre los vecinos de un paciente. El paciente era el propietario de un pequeño negocio familiar de alimentación.

9.1.6. Consecuencias de la falta de confidencialidad para el profesional

Hallan muerta a la enfermera de Kate Middleton, que sufrió una broma radiofónica (<http://es.omg.yahoo.com/blogs/informaci%C3%B3n-confidencial/suplantando-isabel-ii-para-conseguir-datos-m%C3%A9dicos-kate-164715618.html>). Ejemplo clásico de ataque de ingeniería social.

Caso Pitiusa: ramificación Sanitaria. Jordi, el detective y falso doctor. (http://politica.elpais.com/politica/2012/07/14/actualidad/1342302719_566857.html). Nuevo ejemplo de ataque de ingeniería social.

La falta del deber de secreto. Régimen disciplinario de los servicios regionales de salud.

9.2. De la confidencialidad a la seguridad de la información. Dimensiones de la seguridad

El objetivo principal de la seguridad de la información consiste en garantizar la actividad de la organización a la que presta sus servicios; en nuestro caso, la prestación de los servicios sanitarios a los ciudadanos. El cumplimiento legal es uno de los ítems que hay que considerar, que por supuesto es obligatorio y ni es negociable ni susceptible de priorización.

Sin embargo, a la vista de los datos antes mencionados, parece claro que la verdadera preocupación de organizaciones y profesionales sanitarios no solo es la protección de datos en el sentido de privacidad o confidencialidad, ni el cumplimiento legal, sino la integridad y disponibilidad y la seguridad del paciente.

Debemos empezar a cambiar nuestro discurso y la forma de ver las cosas, y no hablar tanto del concepto de protección de datos, que para nosotros es insuficiente. No basta con hablar solo de confidencialidad y privacidad: hay que ir a por más.

9.2.1. La disponibilidad

La disponibilidad agrupa aquellas medidas de seguridad dirigidas a garantizar que la información estará disponible en el momento en que se necesite y para las personas autorizadas.

Recopilamos los datos de nuestros pacientes para proporcionarles una asistencia sanitaria adecuada. Esta asistencia supone otros tratamientos, tanto de tipo administrativo como de carácter sanitario. Otros profesionales deberán asignar al paciente citas, ingresos, tratamientos y, por supuesto, dejar registro documental en su historia clínica, según exige la Ley de autonomía del paciente.

Es muy probable que al paciente no lo trate un solo especialista, sino que sea un equipo de profesionales el que lleve a cabo la asistencia. Cada profesional que reúne información del paciente debe ser consciente de que la misma deberá estar disponible para el resto del equipo de profesionales que intervienen en el proceso. No se trata solo de la obligación de los profesionales y las organizaciones, sino también de un derecho de los pacientes a que su información esté disponible para aquellos profesionales que la necesiten para hacer una asistencia sanitaria adecuada y de acuerdo con la realidad del paciente.

La medida de seguridad más importante relacionada con la disponibilidad es un plan de contingencias.

Es habitual que los usuarios de los sistemas de información se resignen a los paros o fallos informáticos que resultan en falta de disponibilidad. Sin embargo, esto no vale para los responsables y nos referimos a todos, no solo a los de TI. La falta de disponibilidad no está justificada ni es asumible para ninguna organización actual.

Siempre debe haber un plan B, pues todos los sistemas informáticos tarde o temprano sufrirán una parada. La función de un buen plan de contingencias consiste en minimizar los efectos del fallo ofreciendo, entre otras cosas, alternativas para que la marcha normal del negocio siga adelante, incluso aunque sea con cierto nivel de pérdida en sus funcionalidades. Lo que no resulta admisible es que el médico no disponga de la información que necesita en su consulta cuando tiene al paciente delante.

9.2.2. Ejemplo de falta de disponibilidad

La consecuencia más directa de la falta de disponibilidad de la información es la imposibilidad de prestar los servicios que dependen de esta información. En nuestro caso, una posible suspensión de la consulta médica o una asistencia de menor calidad, lo que obliga al paciente a volver otro día y a llenar la agenda con consultas que no deberían haberse producido.

Otra consecuencia podría ser el incremento de las estancias de hospitalización por el retraso en pruebas diagnósticas, e incluso la necesidad de repetirlas.

Además de las consecuencias para pacientes y profesionales, debemos tener en cuenta las consecuencias económicas de todo esto.

9.2.3. La integridad

El principio de calidad de los datos incluido en el RD 1720/2007 establece lo siguiente.

“Los datos de carácter personal serán exactos y puestos al día de modo que respondan con veracidad a la situación actual del afectado. Si los datos fueran incluidos directamente del afectado, se considerarán exactos los facilitados por este.”

A lo que la Ley de autonomía del paciente añade lo siguiente.

“Las administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en la misma, así como la posibilidad de su reproducción futura.”

El principio de integridad de la información trata de garantizar que la información sea veraz, impedir su manipulación o alteración por personas no autorizadas y la pérdida accidental o intencionada de los datos.

Mantener la integridad de la información es la tarea más delicada y, quizá, la más complicada. Actualmente, la información clínica se construye eslabón a eslabón con la participación de un grupo variado de profesionales, administrativos, profesionales de enfermería, médicos, documentalistas, etc. Un error en cualquiera de los eslabones será arrastrado por todo el proceso, con consecuencias que pueden ser fatales.

Habitualmente, cuando se habla de proteger la integridad de la información suele hacerse referencia a protección contra ataques externos a la información. Sin embargo, los errores cometidos por los propios profesionales desde dentro de la organización constituyen la causa más frecuente en la falta de integridad.

Un error en el número de teléfono, el DNI o la dirección del paciente son ejemplos de fallos en la integridad de los datos. Sin embargo, quizá el fallo de integridad más peligroso para el paciente, el profesional y la organización lo constituyan los errores de identificación del paciente.

9.2.4. Ejemplo de falta de integridad

Un auxiliar administrativo que da una cita o asigna los resultados de una analítica a un paciente que se llama igual que el que busca comienza una serie de errores en cadena que pueden acabar con fatales consecuencias para el paciente. Por no hablar de los problemas morales que se plantean a los profesionales que han intervenido en el caso, además de los problemas legales y, por supuesto, el coste de imagen que un suceso de esta clase tendrá para el centro sanitario.

Un error de esta clase puede hacer que la vida del paciente no esté en las manos de su médico, sino en las manos del auxiliar administrativo que mecanizó sus datos, lo que puede acabar derivando en responsabilidades profesionales.

En una entrevista a un comandante de las fuerzas aéreas norteamericanas, a quien le preguntaron en qué pensaba cuando tuvo que saltar de su avión al ser derribado por el enemigo, respondió: “rezaba para que la persona que había doblado mi paracaídas hubiera hecho bien su trabajo”.

En la cadena de proceso, todos son importantes y unos dependen de otros.

Dimite el director del Hospital Reina Sofía, donde una mujer fue esterilizada por error (<http://www.elmundo.es/elmundo/1998/agosto/17/sociedad/dimision.html>).

9.3. Herramientas para la seguridad de la información

Encontramos la creencia de que la seguridad de la información constituye más un estorbo para el trabajo de los profesionales que algo realmente útil para el paciente o para los profesionales. Se suele hablar de “cumplimiento imposible” de la ley. Quizá hayamos tenido la oportunidad de escuchar afirmaciones como “si tuviéramos que cumplir con las leyes habría que cerrar el hospital” por parte de algún directivo, o “si tuviera que cumplir la ley, no trabajaría” por parte de más de un profesional.

Estos profesionales parecen pensar en “su” trabajo y en “su” forma de hacer las cosas, pero desde luego no están considerando para nada el objeto fundamental del trabajo que llevan a cabo y la razón de ser de toda organización sanitaria: el paciente.

En primer lugar, y permitidnos la analogía, “el código de circulación no es opcional”. Todos conocemos las posibles consecuencias cuando alguien no respeta el código de circulación.

Por tanto, el cumplimiento legal respecto a la seguridad de la información es una obligación de todos los centros, es responsabilidad de la dirección impulsarlo y obligación de los profesionales hacerlo una realidad. No es algo ni opcional ni negociable.

Dicho esto, queremos añadir que lo que establecen las leyes aplicables es puro sentido común. La información es confidencial. ¿Acaso cabe otro supuesto? La información debe ser exacta y actualizada ¿Resulta admisible cualquier otra opción? La información tiene que estar disponible allí donde se necesita, cuando se necesita y para el profesional que la necesita, de modo que se pueda atender al paciente como se debe. ¿Puede ser de otra manera?

Los profesionales sanitarios son los más interesados en que se cumpla con la ley, al menos aquellos que se preocupan por sus pacientes. Son los profesionales sanitarios los que deberían ser más exigentes con el cumplimiento legal, como una garantía para la seguridad del paciente, en primer lugar, y como un modo de garantía jurídica para el profesional.

Para garantizar la buena salud de estos tres pilares fundamentales, se tiende a pensar en términos tecnológicos y económicos. Copias de seguridad, cortafuegos, contraseñas, antivirus, servidores seguros, etc. Sin embargo, todo esto solo será la materialización final resultado de otras herramientas mucho más importantes.

9.3.1. Alineación

Todas las actividades llevadas a cabo en una organización, sin excepción, deben tener como objetivo alcanzar las metas propuestas por esta organización. Deben ser metas marcadas por sus políticas y objetivos. No son una excepción las tecnologías de la información, cuya función es, no lo olvidemos, ayudar a la consecución de los objetivos marcados. Tampoco es una excepción la función de seguridad de la información, con la misión de garantizar el funcionamiento de todas las actividades que dependen de la información de la que se alimentan.

Servicios, tecnologías de la información y seguridad de la información deben estar permanentemente alineados, coherentes entre sí y con la organización en cuanto a las actividades que efectúan. Cualquiera de las actividades llevadas a cabo debe poder rastrearse de manera directa hasta alguno de los objetivos marcados por la organización.

Esto, que parece tan obvio, puede ser un problema grave. Algunos actores llevan a cabo actividades que no se corresponden con los objetivos. El resultado es que tecnologías de la información puede estar apoyando actividades que no son importantes para la organización, o que seguridad de la información trata de proteger activos de información que no aportan nada.

9.3.2. Políticas

Se trata de la definición de las políticas, normas y procedimientos corporativos que forman parte del documento de seguridad de la información adaptado a cada centro. Las políticas derivan de los objetivos y los procedimientos de las políticas, de manera que todos estén perfectamente alineados.

9.3.3. Concienciación

No todos los riesgos inherentes a la información se resuelven mediante la tecnología. Un programa de concienciación sobre seguridad de la información puede reducir en gran medida los riesgos de seguridad, al actuar incidiendo sobre la conducta de los profesionales.

Planes de concienciación continuos destinados a todos los colectivos profesionales pueden ser mucho más efectivos que cualquier medida de tipo tecnológico.

9.3.4. Formación (específica y dirigida)

Hablamos de formación específica y dirigida a colectivos concretos: profesionales de archivos de historias clínicas, de los servicios de atención al ciudadano, de los servicios de admisión, investigadores, etc., de modo que se establezcan procedimientos de actuación similares de manera transversal en toda la organización y se difundan por igual las políticas, las normas y los procedimientos corporativos a todos los colectivos profesionales.

9.3.5. Infraestructura organizativa

Nombramientos

Para contar con un referente adecuado que actúe como asesor en la organización, es necesaria la figura del responsable de seguridad de la información, figura, además, obligatoria según la Ley orgánica de protección de datos.

Sin embargo, no es suficiente con un nombramiento formal. Para añadir verdadero valor a la organización, el responsable de seguridad de la información debe dedicarse a tiempo completo a esta función y ser independiente de los servicios de tecnologías de la información que limitan sus funciones y un trabajo objetivo independiente. El responsable de seguridad tiene que informar y asesorar a la dirección, de manera directa o por medio de una Comisión de Seguridad de la Información.

Tal y como exigen todos los estándares internacionales, y desde enero del 2010 el Esquema Nacional de Seguridad, debe mantenerse el principio de separación de roles, de modo que las distintas figuras que intervienen en el tratamiento y la seguridad de la información se mantengan independientes.

Comisión de Seguridad de la Información

La misión inicial de la CSI consiste en impulsar la seguridad del centro. Sin embargo, sus funciones van mucho más allá.

- Apoyar e impulsar los planes de seguridad nacidos de las sucesivas auditorías.
- Asesorar a la dirección gerencial del centro en lo que respecta a seguridad de la información.
- Garantizar la alineación de los objetivos de seguridad de la información con los objetivos de la organización (seguridad del paciente).
- Coordinarse con otras comisiones relacionadas, Comisión de Seguridad del Paciente y Comisión de Historias Clínicas.

Comisión de Seguridad del Paciente

La participación del responsable de seguridad de la información en la Comisión de Seguridad del Paciente trata de garantizar la alineación de los objetivos de seguridad de la información con los objetivos de seguridad del paciente y, por extensión, de la organización, actualmente una de las preocupaciones de los centros sanitarios. No debemos olvidar que nuestra razón de ser son los pacientes y, por tanto, cualquier actividad en materia de seguridad de la información debe estar directamente relacionada con la salud, para lo que se apoyará, por supuesto, en sus pilares fundamentales: confidencialidad, integridad y disponibilidad de la información.

9.3.6. Supervisión (auditorías)

Nada de lo anterior será realmente útil sin una supervisión periódica. La ley establece la obligación de llevar a cabo auditorías de seguridad de la información cada dos años. Será el responsable de seguridad de la información el responsable de analizar los resultados de las auditorías y proponer los planes de seguridad resultantes a la Comisión de Seguridad de la Información que, a su vez, los comunicará a la dirección del centro.

Una auditoría comprenderá al menos los aspectos siguientes.

Auditoría de cumplimiento de los principios fundamentales incluidos en la Ley orgánica de protección de datos de carácter personal

- Identificación de activos de información.
- Registro de ficheros.
- Información y consentimiento.
- Principios de protección de datos (finalidad de los ficheros y deber de secreto).
- Derechos ARCO.

Auditoría de cumplimiento de las medidas de seguridad establecidas en el Real Decreto 1720/2007 que regula la LOPD

- Encargados del tratamiento (empresas externas).
- Prestación de servicios sin acceso a datos.
- Delegación de autorizaciones.
- Trabajo fuera de los locales de la empresa.
- Creación y gestión de ficheros temporales o copias de documentos.
- Funciones y obligaciones del personal.
- Control de accesos.
- Gestión de soportes y documentos.
- Identificación y autenticación.
- Copias de respaldo y recuperación.
- Registro de accesos.
- Acceso a datos por medio de redes de telecomunicaciones.
- Criterios de archivo.
- Almacenamiento de la información.
- Custodia de soportes.
- Revisión del documento de seguridad.
- Registro de incidencias.
- Auditorías periódicas.

9.3.7. Programas de seguridad de la información

Un programa de seguridad de la información comprende todas las actividades y los recursos que proporcionan servicios de seguridad de la información a una organización. El programa de seguridad de la información deriva de una auditoría previa y establece las estrategias para corregir las deficiencias detectadas durante la auditoría.

En un programa de seguridad de la información, se deben abordar actuaciones relativas a lo siguiente.

- Circuito de atención al ejercicio de derechos ARCO.
- Plan de concienciación sobre la LOPD.
- Circuito para el consentimiento para el tratamiento de datos de carácter personal.
- Gestión de accesos.
- Copias de respaldo y recuperación.
- Tratamiento de documentación. Soporte papel.
- Acceso a la información por terceros (empresas externas).
- Entrada y salida de información. Gestión de autorizaciones.
- Gestión de incidencias de seguridad.
- Gestión de soportes con datos de carácter personal (**no papel**).
- Registro de accesos.
- Adecuación del CPD. Medidas físicas.

- Adecuación del documento de seguridad.

Aunque todavía nos quedan asuntos pendientes que mejorar respecto al primer plan de seguridad, ya hemos puesto en marcha el segundo programa de seguridad de la información 2012-2014.

9.3.8. Gestión de riesgos

La seguridad de la información, como disciplina, existe para gestionar el riesgo relacionado con la confidencialidad, la integridad y la disponibilidad. Proporciona niveles aceptables de aseguramiento para las actividades de la organización. Sin la determinación y el análisis de los riesgos para las actividades de la organización, no es posible determinar el coste o el impacto de un evento adverso y, por lo tanto, no será posible establecer las medidas de seguridad apropiadas.

La eficacia de la gestión de riesgos dependerá del grado en que forme parte de la cultura de la organización y de que cada cual asuma su responsabilidad.

Una gestión de riesgos efectiva sirve para reducir la incidencia de eventos adversos significativos al tratar las amenazas, mitigar la exposición y/o reducir la vulnerabilidad o el impacto. En la medida en la que esto se cumple, la gestión de riesgos proporciona un nivel de predicción que respalda la capacidad de la organización para operar de manera efectiva.

9.4. Confidencialidad en la Red

El encuentro virtual profesional entre sanitario y paciente es ya incuestionable: cada día, más pacientes están capacitados para utilizar cómodamente las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías. Constantemente, nos llegan noticias sobre proyectos e iniciativas en este sentido. Hello Health es un proyecto para la teleasistencia norteamericano, en el que médicos ofrecen asistencia en línea a sus pacientes y estos pueden consultar sus historiales clínicos o los resultados de sus analíticas, por ejemplo. La iniciativa Icor es un proyecto español llevado a cabo de manera conjunta entre Telefónica y el Parque de Salud del Mar de Barcelona que ofrece el control a distancia de pacientes con insuficiencia cardíaca, lo que reduce la mortalidad en un 34% y los ingresos hospitalarios en un 43%, o el proyecto Rehabitic, en este mismo hospital, orientado a la rehabilitación de los pacientes con prótesis de rodilla. Medibaby es un sistema que, gracias a la telemedicina, conecta a la familia o al centro escolar con las urgencias pediátricas, lo que permite al especialista establecer una preevaluación al niño y que se tomen las primeras decisiones. Ya está funcionando en algunos centros escolares de la Comunidad de Madrid.

Otra tendencia en auge es la *mHealth*, dirigida a los usuarios móviles y 2.0, como GoMeals de Sanofi, para pacientes diabéticos y que permite un seguimiento de sus dietas (*Mobile Health Around the Globe: Healthcare Technology in the 21st Century*).

Por otro lado, la presencia de organizaciones sanitarias y hospitales en las redes sociales se está incrementando. Un 26% de hospitales estadounidenses tienen presencia en Facebook y Twitter. Por supuesto, esto también sucede con los profesionales, con una presencia en fuerte crecimiento y ya muy consolidada.

Encontramos también plataformas para profesionales que constituyen puntos de encuentro para los especialistas (Esanum) y plataformas destinadas a los pacientes (forumclinic), así como portales de las asociaciones de pacientes (somospacientes).

Todo esto, junto con una constante innovación en nuevas tecnologías, hace que el proceso sea imparable. Los dispositivos médicos empiezan a conectar con los móviles personales para recopilar información y enviarla a los centros sanitarios para su seguimiento, y se crean protocolos específicos para esto: *bluetooth health device profile* (HDP). Al mismo tiempo, las administraciones públicas, incluidas las sanitarias, comienzan a trasladar sus sistemas a la nube, lo que facilitará el acceso de los ciudadanos.

Están claros los beneficios para pacientes y profesionales. No obstante, hay que tener cuidado ya que la información que circula por la Red es difícil de controlar y de proteger.

- TS desestima recurso del Gobierno contra una sanción a SCS tras publicarse en Internet datos de pacientes. <http://www.20minutos.es/noticia/1678633/0/>
- 4.000 historias clínicas de abortos se filtran en la Red mediante eMule. http://elpais.com/diario/2008/04/25/sociedad/1209074403_850215.html
- El 94% de los hospitales sufren violaciones de datos.

Una de las actividades que genera más dudas en los profesionales es la comunicación vía correo electrónico con sus pacientes. ¿Podemos utilizar el correo electrónico para enviar información de salud a nuestros pacientes, resolver dudas, etc.?

Es importante que sepamos algo sobre la Ley FISA 2012, o Ley de vigilancia de inteligencia extranjera. En esencia, a instancias de una orden secreta del Gobierno de EE. UU., las empresas estadounidenses que operan en la UE esta-

Webs recomendadas

La revolución digital del sector sanitario

<http://www.elconfidencial.com/tecnologia/blogs/directivo-digital/2013/01/14/la-revolucion-digital-del-sector-sanitario-4001/>

Los pacientes al mando de su propia salud: el futuro digital de la atención sanitaria

<http://www.hospitaldigital.com/2013/01/08/los-pacientes-al-mando-de-su-propia-salud-el-futuro-digital-de-la-atencion-sanitaria/>

rán obligadas a entregar los datos de los ciudadanos europeos. Texto completo en: <http://actualidad.rt.com/actualidad/view/83293-tocar-controlando-nube-ley-eeuu-amenaza-gravemente-soberania-ue>

Es decir, cuando enviamos un informe clínico a Hotmail o Gmail, enviamos también la información de salud a las autoridades norteamericanas.

Ante este atropello al estilo Gran Hermano, ya están surgiendo iniciativas que pueden complicar un poco la intrusión en nuestras vidas privadas (“Mega: bienvenidos a la Internet cifrada y distribuida”). Es muy posible que el futuro vaya en esta dirección, para que los ciudadanos podamos “tener vida privada”.

Aquí encontraréis una referencia interesante sobre el uso de dispositivos móviles: *Guía de buenas prácticas en el uso corporativo de dispositivos móviles*, del CSIRT (Centro de Seguridad TIC de la Comunidad Valenciana).

9.5. Conclusiones

Hay que pasar de hablar de protección de datos al concepto más amplio de seguridad de la información en el marco de los objetivos de seguridad marcados por la seguridad del paciente, teniendo muy en cuenta que cualquier objetivo de seguridad de la información se debe poder rastrear de manera directa hasta los objetivos de la organización.

En la medida en que seamos capaces de alinear las actividades de seguridad de la información con las de seguridad del paciente, será más fácil para las organizaciones y los directivos entender la importancia de los planes de seguridad de la información; las consecuencias clínicas de descuidar la integridad, disponibilidad y confidencialidad de la información; y el papel que juegan las leyes sobre protección de datos y seguridad de la información en la defensa de la prestación de los servicios sanitarios y de la salud de los ciudadanos.

Bibliografía

Basagoiti, I. (Coord.) (2012). *Alfabetización en salud. De la información a la acción* [en línea]. <<http://www.salupedia.org>>.

Brox, E.; Fernández-Luque, L.; Tøllefsen, T. (2011). "Healthy Gaming – Video Game Design to promote Health". *Applied Clinical Informatics* (núm. 2, vol. 2, págs. 128-142).

Buchanan, B. G.; Shortliffe, E. H. (1984). *Rule Based Expert Systems: The MYCIN Experiments of the Stanford Heuristic Programming Project*. Reading, MA: Addison-Wesley. ISBN 978-0-201-10172-0.

Chomutare, T.; Fernández-Luque, L.; Årsand, E.; Hartvigsen, G. (2011). "Features of Mobile Diabetes Applications: Review of the Literature and Analysis of Current Applications Compared Against Evidence-Based Guidelines" [en línea]. *J Med. Internet Res.* (núm. 3, vol. 3). <<http://www.jmir.org/2011/3/e65/>>

Christakis, N. A.; Fowler, J. H. (2012). *El sorprendente poder de las redes sociales y cómo afectan nuestras vidas*. Colección Taurus Pensamiento. ISBN 9788430606887.

Coiera, E.; Aarts, J.; Kulikowski, C. (2012). "The dangerous decade". *Journal of the American Medical Informatics Association* (núm. 19).

CSO (2014). *Las diez principales amenazas del networking social* [en línea]. <<http://www.csospain.es/>>

DeShazo, J.; Harris, L.; Pratt, W. (2010). "Effective intervention or child's play? A review of video games for diabetes education". *Diabetes Technol Ther* (núm. 12, vol. 10, págs. 815-822).

DICOM (2012). *Digital Imaging and Communications in Medicine* [en línea]. National Electrical Manufacturers Association. [Fecha de consulta: 5 de noviembre del 2012]. <<http://medical.nema.org/>>

Donelle, L.; Booth, R. G. (2012). "Health tweets: an exploration of health promotion on twitter". *Online J Issues Nurs.* (núm. 17, vol. 3, pág. 4).

Dubose C. (2011). "The social media revolution". *Radiol Technol.* (núm. 83, págs. 112–119).

Dybowski R. (1996). *Prediction of outcome in critically ill patients using artificial neural network synthesised by genetic algorithm*. *Lancet* (núm. 347, págs. 1146-1150).

Esquivel, A.; Meric-Bernstam, F.; Bernstam, E. V. (2006). "Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis". *BMJ* (núm. 332, vol. 7547, págs. 939-942).

Eysenbach, G. (2001). "What is e-health?" [en línea]. *J Med Internet Res.* (núm. 3, vol. 2). <<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>>

Ferguson, T. y otros (2007). *Libro Blanco de los ePacientes* [en línea]. Sociedad de la Medicina Participativa. <<http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>>

Gabarron, E.; Fernández-Luque, L. (2012). *eSalud y vídeos online para la promoción de la salud*. *Gaceta Sanitaria* (núm. 26, vol. 3, págs.197-200).

Gartner Newsroom (2011). "Press releases: Gartner Says By 2015, More Than 50 Percent of Organizations That Manage Innovation Processes Will Gamify Those Processes" [en línea]. Egham, Reino Unido: Gartner, Inc. [Fecha de consulta: 6 de noviembre del 2012]. <<http://www.gartner.com/it/page.jsp?id=1629214>>

Grupo de Interoperabilidad del Living Lab Salud Andalucía (2009). *Interoperabilidad: qué es y por qué debemos llegar a ella* [en línea]. Sevilla: Consejería de Innovación, Ciencia y Empresa y Consejería de Salud. <<http://livinglabsalud.es/inicio/files/2009/07/documento-interoperabilidad-v10.pdf>>

Grupo de trabajo sobre protección de datos del artículo 19 (2009). *Dictamen 5/2009 sobre las redes sociales en línea* [en línea]. <http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2009/wp163_es.pdf>

Handels, H. y otros (1999). "Feature selection for optimized skin tumor recognition using genetic algorithms". *Artif Intell Med.* (núm. 16, vol. 3, págs. 283-297).

Hans, O. y otros (2005). "What Is eHealth: A Systematic Review of Published Definitions" [en línea]. *J Med. Internet Res.* (núm. 7, vol. 1). <<http://www.jmir.org/2005/1/e1/>>

Heilman, J. M.; Kemmann, E.; Bonert, M. y otros (2011). "Wikipedia: a key tool for global public health promotion". *J Med. Internet Res.* (núm. 13, vol. 1).

Hernández, E.; Gómez-Zúniga, B. (Coords.) (2007). "Intervención en salud en la Red" [en línea]. UOC Papers (núm. 4). UOC. <<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/monografico.pdf>>. ISSN 1885-1541.

Holland, J. (1992). *Adaption in Natural and Artificial Systems*. MIT Press.

INTECO (2010). *Seguridad, Observatorio, Guías* [en línea]. <http://www.inteco.es/Seguridad/Observatorio/guias/guia_ayuda_redes_sociales>

ISACA (2011). *Volume 1. Chain Exploitation. Social Networks Malware* [en línea]. <<http://www.isaca.org/Journal/Past-Issues/2011/Volume-1/Documents/jpdf11v1-chain-exploitation.pdf>>

ISACA (2012). *What Every IT Auditor Should Know About Auditing Social Media* [en línea]. *Isaca Journal* (vol. 5). <<http://www.isaca.org/Journal/Past-Issues/2012/Volume-5/Documents/12v5-What-Every-IT-Auditor.pdf>>

Kummervold, P. E.; Chronaki, C. E.; Lausen, B.; Prokosch, H. U.; Rasmussen, J.; Santana, S. y otros (2008). "eHealth trends in Europe 2005-2007: a population-based survey" [en línea]. *J Med. Internet Res.* (núm. 10, vol. 4). <<http://www.jmir.org/2008/4/e42/>>

Lands, N.; Bédard, J. R. (2012). *Gamification wiki* [en línea]. Gamify, Inc. [Fecha de consulta: 6 de noviembre del 2012]. <<http://gamification.org/>>

Lau, A. Y. S; Siek, K. A.; Fernández-Luque, L. y otros (2011). "The Role of Social Media for Patients and Consumer Health". *IMIA Yearbook 2011* (págs. 131-138).

Lau, A.; Gabarron, E.; Fernández-Luque, L.; Armayones, M. (2012). "Social Media in health. What are the safety concerns for healthcare consumers?". *Health Information Management Journal* (núm. 41, vol. 2, págs. 30-35).

Mike 2.0 (2012). *Big Data Definition* [en línea]. [Fecha de consulta: 6 de noviembre del 2012]. <http://mike2.openmethodology.org/wiki/Big_Data_Definition>

Neter, E.; Brainin, E. (2012). "eHealth literacy: extending the digital divide to the realm of health information". *J Med. Internet Res.* (núm. 14, vol. 1).

Norman, C. D. (2011). "eHealth literacy 2.0: problems and opportunities with an evolving concept". *J Med. Internet Res.* (núm. 13, vol. 4).

Norman, C. D; Skinner, H. A. (2006). "eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World". *J Med. Internet Res.* (núm. 8, vol. 9).

Norman, C. D.; Skinner, H. A. (2006). "eHEALS: The eHealth Literacy Scale". *J Med. Internet Res.* (núm. 14, vol. 8).

Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (2012). *Los ciudadanos ante la e-Sanidad* [en línea]. Ministerio de Industria, Energía y turismo <http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf>

PatientView (2012). *European Directory of Health Apps 2012* [en línea]. <http://www.patient-view.com/uploads/6/5/7/9/6579846/pv_appdirectory_final_web_300812.pdf>

Pereyra, T. (2012). "Las Administraciones públicas en las redes sociales". [en línea] *Datospersonales.org. La revista de la Agencia de Protección de Datos de la Comunidad de Madrid* (núm. 58). <<http://www.datospersonales.org/> septiembre 2012>

Protiviti (2011). *Managing Privacy Risks in Social Media-driven Society* [en línea]. <<http://www.protiviti.com>>

Ramos, V.; García, J.; Moreno, O.; Pozo, A. del; Carranza, N.; Blanco, P. (2009). *Investigación en tecnologías de inteligencia ambiental para la salud del futuro*. Instituto de Salud Carlos III.

Sosa Sierra, M. C. (2006). *Introducción a las técnicas de inteligencia artificial aplicadas a la gestión financiera empresarial* [en línea]. Málaga: EUMEDNET. <<http://www.eumed.net/ce/2006/mcss.htm>>

Szaleniec, M. (2012). "Prediction of enzyme activity with neural network models based on electronic and geometrical features of substrates". *Pharmacol Rep.* (núm. 64, vol. 4, págs. 761-781).

Torre-Díez, I. de la; Díaz-Pernas, F. J.; Antón-Rodríguez, M. A. (2012). "Content analysis of chronic diseases social groups on facebook and twitter". *Telemed J E Health* (núm. 18, vol. 6, págs. 404-408).

Traver, V.; Fernández Luque, L. (Coords.) (2011). *El ePaciente y las Redes Sociales* [en línea]. Fundación Vodafone. <<http://www.salud20.es>>. ISBN 9788469441107.

Vance, K.; Howe, W.; Dellavalle, R. P. (2009). "Social internet sites as a source of public health information". *Dermatol Clin.* (núm. 27, págs. 133-136).

Vital Wave Consulting (2009). *mHealth for Development* [en línea]. Fundación de las Naciones Unidas y Fundación Vodafone. <<http://www.unfoundation.org/>>

Documentos web

5 consejos para mejorar nuestra privacidad en redes sociales. <http://www.taringa.net/posts/info/15371094/5-consejos-para-mejorar-nuestra-privacidad-en-redes-sociales.html>

5 maneras en que Facebook engaña a usuarios. <http://america.infobae.com/notas/57008-5-maneras-en-que-facebook-engana-a-usuarios>

7 de cada 10 CIO han bloqueado el acceso a Facebook este 2012. <http://blog.seguinfo.com.ar/2012/08/7-de-cada-10-cios-han-bloqueado-el.html?axzz27VIFilxr>

Al publicar fotos de las vacaciones en las redes sociales, ¿conoces tus derechos? http://www.inteco.es/blogs/post/Seguridad/BlogSeguridad/Articulo_y_comentarios/Post_veranoseguro_fotos

¿Cómo puedes proteger tu seguridad y privacidad en Facebook? https://www.osi.es/es/actualidad/blog/2012/06/26/%C2%BFcomo-puedes-proteger-tu-seguridad-y-privacidad-en-facebook?origen=rs_twitter

Cómo proteger tus fotos en Facebook para que no sean descargadas ni compartidas. http://www.socialblabla.com/como-proteger-tus-fotos-en-facebook-para-que-no-sean-descargadas-in-compartidas.html?utm_source=twitterfeed&utm_medium=twitter

Consejos para mantener mi privacidad en Facebook. <http://www.hijosdigitales.es/2012/07/consejos-para-mantener-mi-privacidad-en-facebook/>

Difuminado de caras: cuando la imagen requiere del anonimato. <http://googleespana.blogspot.com.es/2012/07/difuminado-de-caras-cuando-la-imagen.html>

El 63% de las apps de Facebook publican contenidos en nombre de los usuarios. <http://www.europapress.es/portaltic/socialmedia/noticia-63-apps-facebook-publican-contenidos-nombre-usuarios-20120905153041.html>

¿Es responsable un webmaster de los comentarios que se vierten en su web? <http://www.elconfidencial.com/tecnologia/2012/08/13/es-responsable-un-webmaster-de-los-comentarios-que-se-vierten-en-su-web-2950/>

Etiquetas en las imágenes de las redes sociales, un riesgo para la privacidad y la convivencia. http://www.inteco.es/blogs/post/Seguridad/BlogSeguridad/Articulo_y_comentarios/Post_veranoseguro_etiquetas

Facebook meterá publicidad en el muro de sus usuarios sin su consentimiento. <http://www.globbtv.com/2440/noticias/facebook-metere-publicidad-en-el-muro-de-sus-usuarios-sin-su-consentimiento>

Guía de introducción a la Web 2.0: aspectos de privacidad y seguridad en las plataformas colaborativas. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>

Health Level Seven International. <http://www.hl7.org/>

No sé lo que quiero pero lo quiero ya. <http://www.solis.com.ve/no-se-lo-que-quiero-pero-lo-quiero-ya/>

¿Puedo colgar las fotografías de las vacaciones con mis amigos en redes sociales? <http://www.legaltoday.com/gestion-del-despacho/nuevas-tecnologias/articulos/puedo-colgar-las-fotografias-de-las-vacaciones-con-mis-amigos-en-redes-sociales>

Ministerio de Ciencia e Innovación. <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=14/09/2012-4e59449d32>

Recomendaciones para proteger su privacidad. <http://blog.segu-info.com.ar/2012/08/10-recomendaciones-para-proteger-su.html#axzz26q1XvIMk>

Snomed Clinical Terms. http://www.nlm.nih.gov/research/umls/Snomed/snomed_main.html

Social Networks and Privacy. Threats and Protection. <http://www.isaca.org/Journal/Past-Issues/2012/Volume-5/Pages/Social-Networks-and-Privacy-Threats-and-Protection.aspx>.