

Prescribir Links y Apps para empoderar a los pacientes

Autor: Luis Arantón Areosa.

Enfermero. Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol. Servizo Galego de Saúde

Máster en Deterioro de la Integridad Cutánea, Úlceras y Heridas

Contacto: luaranton@gmail.com

Querid@s compañer@s y amig@s de ANEDIDIC,

Ya hemos hablado en esta sección de la importancia y ventajas del acceso rápido a gran cantidad de información sanitaria que proporciona la Web, tanto para profesionales, como para pacientes; del mismo modo hemos resaltado también los enormes peligros que puede entrañar que se considere válida toda esa información, sin cuestionarse al menos su fiabilidad.

Si esto es importante para los profesionales de la salud, cobra todavía mayor importancia cuando quién busca esa información son pacientes, porque posiblemente no van a disponer de conocimientos y criterios suficientes para poder cuestionarse la validez de esa información encontrada o para hacer una lectura crítica de la misma y en consecuencia discernir que fuentes o que información son realmente de fiar.

Es de sobra conocido además, que cada vez más, los pacientes buscan información clínica en la red de una manera activa, tanto para profundizar en sus problemas de salud o patologías, como incluso para cuestionar tratamientos o recomendaciones de profesionales. Este tipo de paciente supone un reto en sí mismo, ya que si bien este papel activo debe considerarse positivo **“Paciente Empoderado”**, también entraña un importante riesgo potencial de basar su actitud, en información sin base científica o que pudiera ser incluso fraudulenta.

El término **“Paciente Empoderado”** ha ido asentándose en los últimos tiempos a causa del avance de las tecnologías de la información y al uso generalizado de dispositivos electrónicos como smartphones, tablets, u otros, con conexión a Internet en tiempo real, combinado con la creciente preocupación de la sociedad, por la salud.

Estos pacientes, son parte activa e imprescindible del proceso clínico, con un protagonismo creciente (tienen poder) en la toma de decisiones; no se limitan a recibir un diagnóstico, un tratamiento y unas recomendaciones, sino que toman parte activa durante todo el proceso asistencial, informándose, buscando y cuestionando alternativas, adelantándose a la posible evolución del proceso clínico y tomando de-

cisiones en base a todo ello, llegando incluso a monitorizarse a sí mismos, con numerosas aplicaciones móviles de salud (Apps).

El paciente empoderado es un paciente preocupado de mejorar su situación, interactúa con otras personas que padecen dolencias similares, consulta foros y blogs de profesionales sanitarios, participa activamente en comunidades digitales, e incluso contacta por esta vía con profesionales especializados en algún ámbito concreto.

Este papel activo del paciente, suele promover hábitos saludables y una mayor adhesión al tratamiento; asumiendo mejor la enfermedad, conociendo y entendiendo mejor la necesidad de seguir las pautas clínicas y de mantener una actitud positiva que redundará en un mejor control del problema, pero sobre todo mejorando su bienestar.

Facilitar que el paciente asuma este papel activo, puede ser clave en el tratamiento de muchas afecciones, sobre todo cuando nos enfrentamos a patologías crónicas.

El paciente empoderado tiene mayor capacidad para analizar y decidir, para hacer frente a problemas que puedan ir surgiendo, aplicando esos conocimientos adquiridos; pero para ello, necesita disponer de información adecuada y fiable, que le asegure un verdadero conocimiento de la situación; lo que podríamos denominar: PACIENTE BIEN INFORMADO.

Es precisamente en este punto, donde de nuevo entra la responsabilidad de los profesionales sanitarios, que no solo hemos de informar y plantear opciones terapéuticas, sino que, sabiendo que el paciente va a ir a consultar en internet, deberíamos contribuir a que esa consulta de información sea adecuada, fiable y libre de sesgos, para que contribuya realmente a mejorar su conocimiento.

Por eso, cada vez es más frecuente ver a profesionales que recomiendan webs o aplicaciones móviles (recetan links o Apps).

En este caso vamos a centrarnos en la prescripción de links (recetar Webs) que entendemos pueden contribuir a este empoderamiento de los pacientes,

centrándonos por una parte en el deterioro de la integridad cutánea, y por otra desde una perspectiva sanitaria más general.

Uno de los criterios de calidad más importantes a tener en cuenta a la hora de valorar la fiabilidad y seguridad de la información de las páginas Web, es su procedencia; el hecho de que esté avalada por una entidad científica profesional reconocida, es un buen argumento de fiabilidad (suelen disponer de comités científicos o de filtros de revisión que apoyan su validez); por el contrario, las páginas web donde aparecen colgados apuntes, por muy atractivo que sea su formato, no ofrecen garantías de autoría, ni de revisión, por lo que su calidad y fiabilidad debería ser cuestionada.

Como explicábamos en el artículo “Criterios de fiabilidad de la Información”, (Derm@red 2008) <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4610141>, publicado en el nº 3 de nuestra revista, debe valorarse:

Que la información sea elaborada por profesionales de reconocido prestigio, por grupos de expertos acreditados (asociaciones profesionales, organismos oficiales, revistas científicas, grupos de profesionales, centros de investigación, sociedades científicas, colegios profesionales...) o por otros profesionales independientes (debe indicar nombre, profesión y forma de contacto de los autores).

Si se trata de revistas científicas, editoriales, asociaciones u organismos que también publican la información en formato papel (revistas, circulares...), se valorará si esa información está avalada o no, por los diversos comités científicos de cada una de ellas; si es así, tendría las mismas garantías que la publicación en papel.

Dentro de la categoría “Páginas Web”, destaremos:

Web de ANEDIDIC, Asociación Nacional de Enfermería Dermatológica e Investigación del Deterioro de la Integridad Cutánea, asociación de profesionales dedi-

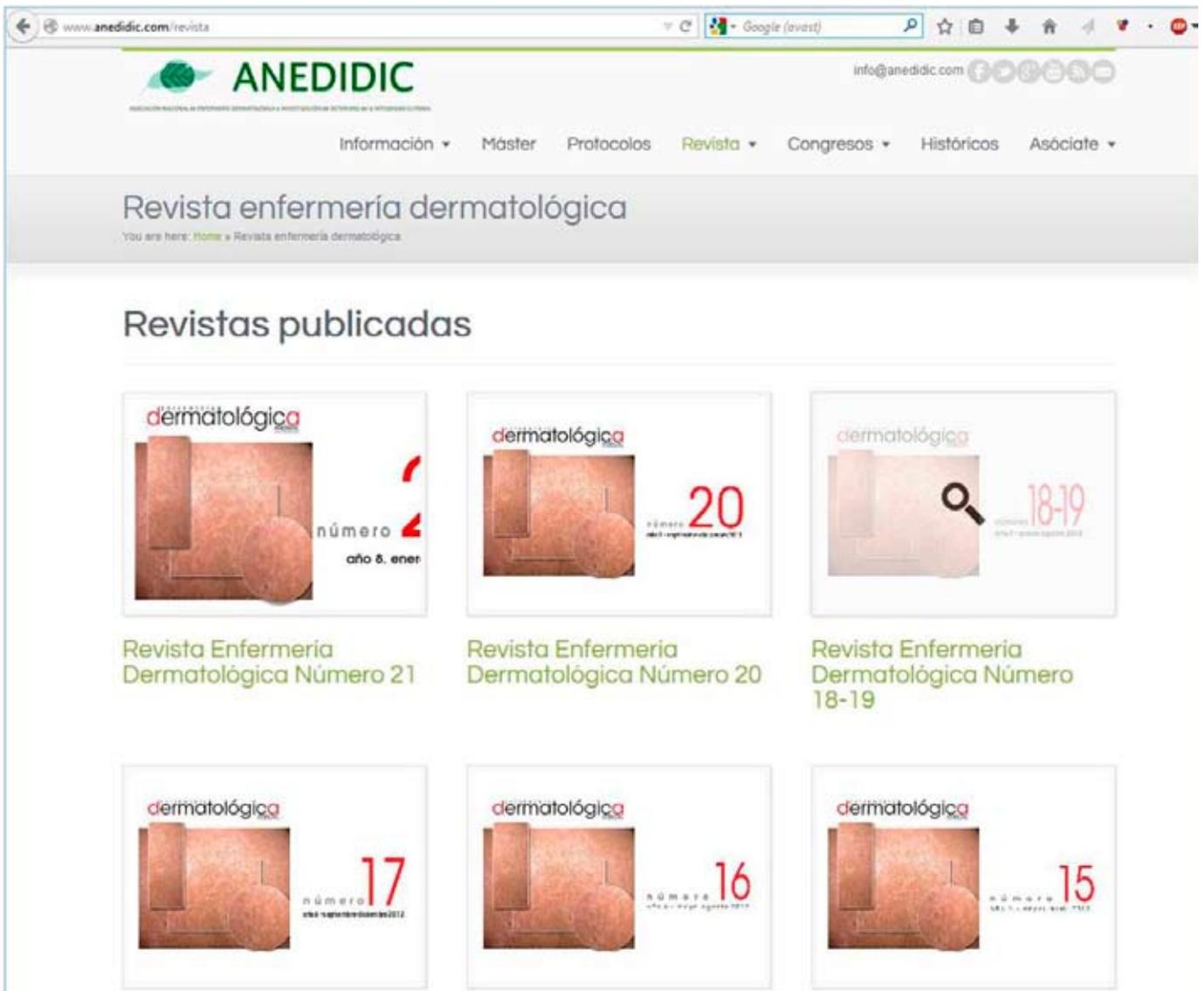


Imagen 1.- Acceso a la Revista Enfermería Dermatológica <http://www.anedidic.com/revista>

cada al estudio e investigación de los problemas que afectan a la piel del ser humano en todas sus variables (<http://www.anedidic.com>); desde la que están disponibles, de forma gratuita y a texto completo, todos los artículos publicados en la **Revista Enfermería Dermatológica**, (Imagen 1) <http://www.anedidic.com/revista>, así como diversa información relacionada con el deterioro de la integridad cutánea. Además, también están disponibles los enlaces a nuestro **Facebook** (<https://www.facebook.com/RevistaEnfermeriaDermatologicaAnedidic>) y nuestro **Twitter** (<https://twitter.com/anedidic>), que ofrecen la posibilidad de interactuar con pacientes y profesionales.

Web de GNEAUPP, Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (Imagen 2), <http://gneaupp.info/> grupo interdisciplinar que surge por la necesidad de dimensionar el problema real de la úlceras por presión y otras heridas crónicas, para tratar de concienciar a profesionales y a la sociedad sobre este gran problema. Esta Web se ha ido convirtiendo progresivamente desde 1994 en una de las referencias científicas obligadas sobre úlceras por presión y heridas crónicas; poniendo a nuestra disposición una importante y muy relevante cantidad de información, tanto de elaboración propia como procedente de consensos internacionales, que incluye Documentos de Posicionamiento, Documentos de Consenso, Manuales de actuación, Guías de Práctica Clínica, Tesis, Artículos, videos, etc; además proporciona acceso a la revista Gerokomos, que lleva unos 25 años difundiendo conocimiento científico de las áreas de geriatría, gerontología y cuidado de las heridas crónicas.

Imprescindible resaltar la campaña de sensibilización, **“Stop a las Úlceras”**, con multitud de adhesiones personales e institucionales (nacionales e internacionales), que buscan aportar visibilidad al enorme problema que suponen las úlceras por presión (<http://gneaupp.info/seccion/campaigns/stop-a-las-upp/>) para tratar de conseguir acabar con esta lacra.

La Web **Úlceras.net** (Imagen 3), <http://www.ulceras.net/> conforma un espacio divulgativo para profesionales de la salud, con acceso a referencias bibliográficas, documentos científicos, guías, manuales, casos clínicos, artículos, imágenes, y videos, destacando a su vez la posibilidad de aclarar dudas o pedir consejo, desde la sección: **“Consulta al experto”** (Imagen 4). Además de la interesante sección de Monografías, es importante destacar el completo y detallado catálogo de productos disponible para profesionales.



Imagen 2.- **GNEAUPP** <http://gneaupp.info/>

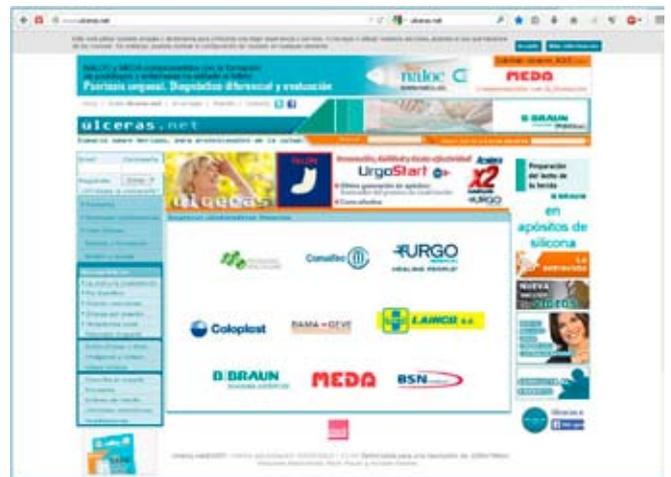


Imagen 3.- **Úlceras.net** <http://www.ulceras.net/>



Imagen 4.- **Úlceras.net: “Consulta al experto”**

La **AAEVH** (Imagen 5) <http://www.aeev.net/>, Asociación Española de Enfermería Vascular y Heridas, está conformada por un grupo de profesionales de Enfermería, que promueven la mejora de los cuidados de enfermería de las personas con enfermedad vascular, desde la promoción de la educación para la salud y la prevención de la enfermedad vascular, apoyando la investigación en este ámbito. Destacar que tanto la sección para profesionales, como la específicamente dirigida a pacientes, están claramente diferenciadas. De la primera destacaríamos el acceso a texto completo a la **“Guía de práctica clínica: Consenso sobre úlceras vasculares y pie diabético”**; de la sección de pacientes, resaltar las secciones de educación sanitaria en varices y pie diabético.



Imagen 5.- AEEVH <http://www.aeev.net/>

Salupedia, (Imagen 6) <http://www.salupedia.org/>, proyecto colaborativo que recoge, clasifica y ofrece gratuitamente, la información más relevante dirigida a ciudadanos y pacientes, recomendada y avalada por profesionales de la Salud.



Imagen 6.- Salupedia, <http://www.salupedia.org/>

GuiaSalud. Información para pacientes y ciudadanos (Imagen 7) (<http://portal.guiasalud.es/web/guest/recursos-pacientes>), en el que desde el portal de la Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de de Salud, nos ofrecen una selección de recursos para información e implicación de los ciudadanos en aspectos relacionados con la salud, así como enlaces de interés.



Imagen 7.- GuiaSalud. Información para pacientes y ciudadanos <http://portal.guiasalud.es/web/guest/recursos-pacientes>

Dentro de la categoría “Blogs”, destaremos:

La Factoría Cuidando (Imagen 8) <http://www.lafactoriacuidando.com/> que como tal factoría a la que alude, incluye varias iniciativas de Serafín Fernández y Antonio J Ramos, como son el blog **Cuidando.es** (<http://www.cuidando.es/>), uno de los blogs referentes desde el año 2010 en que comenzó su andadura; el blog **Cuidando.org** (<http://www.cuidando.org/inicio/>) planteado como espacio de recursos de salud fiables y validados por profesionales, dirigidos al ciudadano.

Además promueven y participan en diversas e interesantes iniciativas como **24H24P**, proyecto centrado en promover la visibilidad de los cuidados de enfermería (<http://www.cuidando.es/visibilidad-de-los-cuidados-de-enfermeria/>), o la iniciativa **Diferénciate** (<http://www.diferenciate.org/>) en pro de la humanización de la asistencia sanitaria centrada en el paciente, promoviendo técnicas y herramientas tan eficaces como la empatía, la cercanía, la comunicación y la mirada. Además incluye **#3esalud** (<http://www.enfermeriajaen.com/3esalud/>), Jornadas Científicas Internacio-



Imagen 8.- **La Factoría Cuidando**
<http://www.lafactoriacuidando.com/>

nales dirigidas a profesionales de la salud, que organizan anual y conjuntamente con el Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; un buscador de Jornadas y Congresos sanitarios **Congresosdesalud.com** (<http://www.congresosdesalud.com/>) y una página Web (en colaboración con GNEAUPP) dirigida a la población general, con el objetivo de facilitar recursos online para aprender a cuidar las heridas **Cuidadosdelasheridas.com** (<http://www.cuidadosdelasheridas.com/>)

El Blog de Rosa (Imagen 9) <http://www.elblogderosa.es/> (premio al mejor blog para pacientes en 2012), desde el que la enfermera Rosa Pérez elabora y difunde videos sobre diversos aspectos relacionados con la salud y los cuidados.

En cuanto a la categoría de “App”, destacaremos:

Distintivo AppSaludable iniciativa de la agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía que ha creado este sello, para reconocer y garantizar la calidad y seguridad de las Apps de salud (distintivo gratuito y abierto),



Imagen 9.- **El Blog de Rosa** <http://www.elblogderosa.es/>

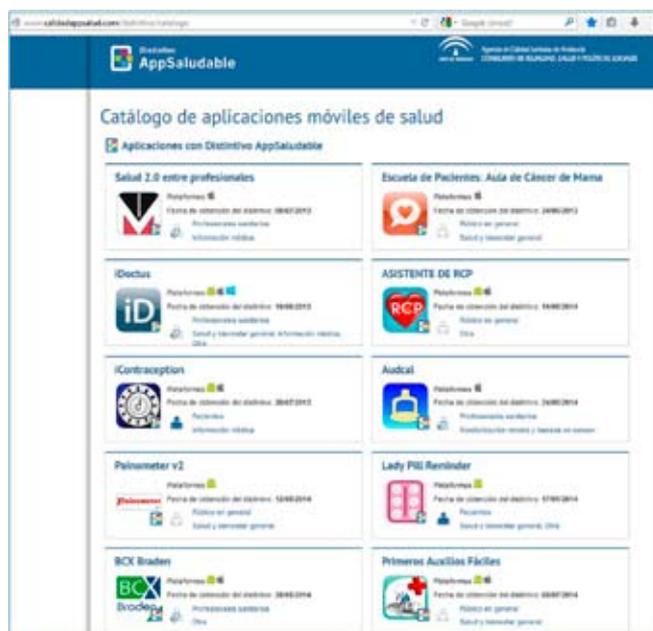


Imagen 10.- **Catálogo de Aplicaciones móviles de salud**
<http://www.calidadappsalud.com/distintivo/catalogo>

agrupándolas en un **Catálogo de Aplicaciones móviles de salud** (Imagen 10), que incluye además las que están en evaluación (<http://www.calidadappsalud.com/distintivo/catalogo>).

Aplicaciones de salud (Imagen 11) del **Observatorio para la Seguridad del Paciente**, también iniciativa de la agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, que trata de difundir el conocimiento generado por los profesionales para proporcionar cuidados cada vez más seguros y que incluye un espacio donde recomienda App que pueden contribuir a una mejora real en seguridad de los pacientes <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/opencms/es/apps-salud/index.html>.

Para finalizar, y como reflexión, me gustaría recomendar la lectura de la editorial de la Revista Evidentia: **“Prescripción de links y de aplicaciones móviles fiables y seguras, ¿estamos preparados para este nuevo reto?”**, publicada en 2013 por Serafín Fernández y Antonio J. Ramos* en la que analizan la situación y realizan propuestas concretas para evitar la **“infoxicación”** (“exceso de información, que lejos de ayudar, puede confundir al ciudadano pudiendo provocar una intoxicación informativa”), porque como bien explican *“La prescripción de páginas Webs o de Apps sobre salud fiables, exige de ciertos conocimientos y actitudes”*.

Desde ANEDIDIC, mantenemos el compromiso con nuestros socios, en el empeño de tratar de contribuir a mejorar la visibilidad de los cuidados de enfermería (especialmente en el campo dermatológico y de los cuidados de la piel y las heridas), así como en difundir el conocimiento derivado de la investigación clínica.

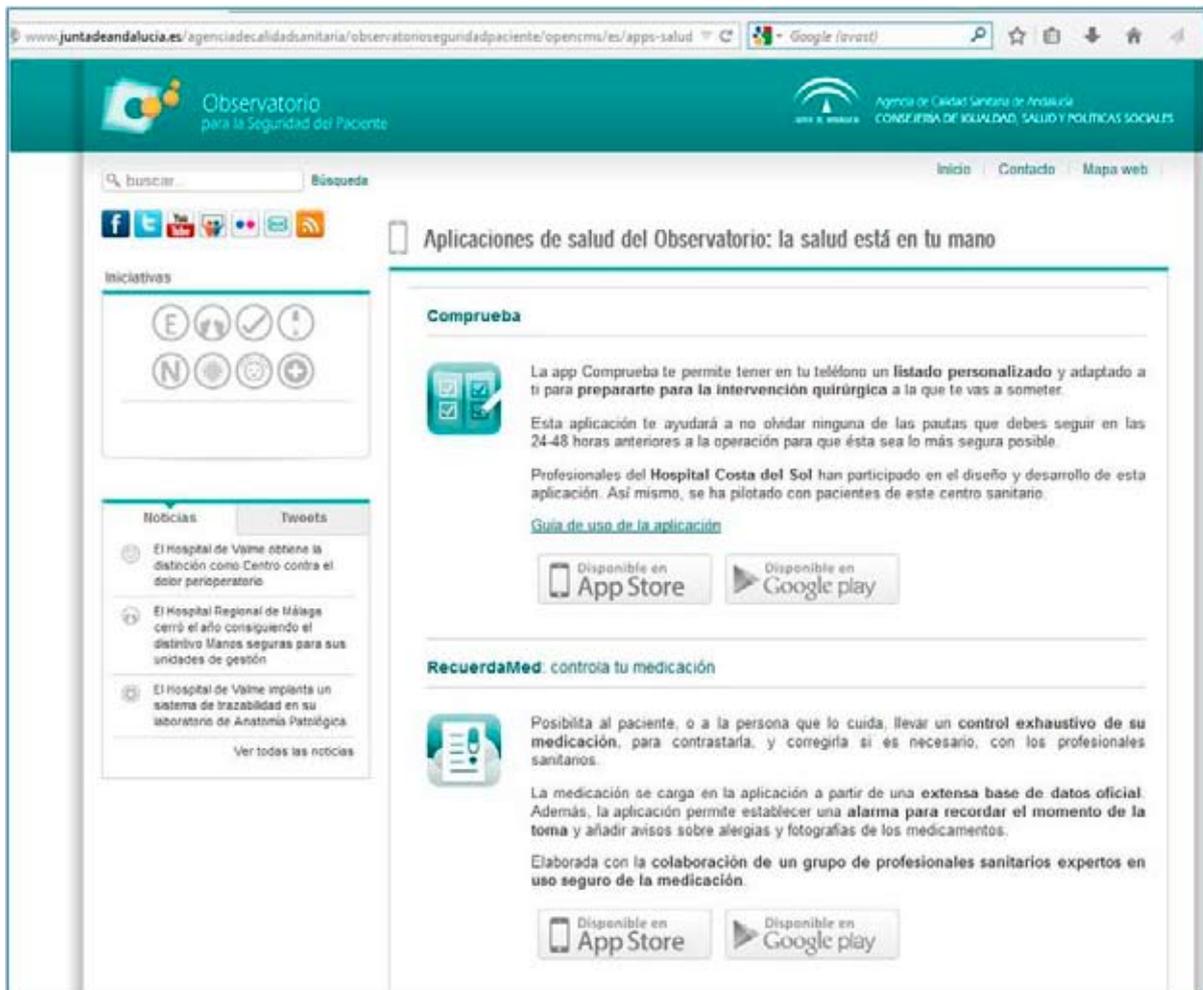


Imagen 11.- **Aplicaciones de salud del Observatorio (Seguridad del Paciente)**

<http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/opencms/es/apps-salud/index.html> .

Como siempre, agradeceremos vuestra atención y pedidos que nos hagáis llegar sugerencias sobre aquellos contenidos que os gustaría se abordasen en Derm@red, a la dirección: luaranton@gmail.com.

Gracias por estar ahí.

* Fernández-Salazar S, Ramos-Morcillo AJ. Prescripción de links y de aplicaciones móviles fiables y seguras, ¿estamos preparados para este nuevo reto? Evidentia 2013 abr-jun;10(42). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev420>