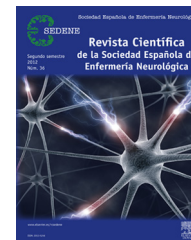




Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



EDITORIAL

Recibir un diagnóstico de enfermedad y acudir a Internet: ¿qué nos cuenta la red?



Receiving a diagnosis of disease and going to the Internet: What does the Web tell us?

Virginia Salinas Pérez

Unidad de Gestión de Cuidados, Hospital Regional Universitario y Virgen de la Victoria de Málaga, Málaga, España

Es una realidad que Internet se ha convertido en un medio de masas al que se acude como fuente de información en general, y científica y de salud en particular, para el consumo de información y transmisión del conocimiento. La palabra *googlear* es un neologismo no aceptado aún en la Real Academia Española, pero que viene del verbo introducido en los diccionarios de inglés, *to google*, es decir, «buscar algo en Internet usando Google», aunque en español no se ha considerado esa intención de convertir un nombre en su verbo, a pesar de oír a veces el término menos sonoro de *googlear* o *guglear*¹. Lo que parece incuestionable y patente es el uso extendido de la Red para proveer de información al ciudadano o al usuario, que fundamentalmente quiere conocer o completar información más allá del diagnóstico de una enfermedad o síntomas que desconoce o no sabe exactamente de qué se trata. Y se acude a Internet y se bucea por webs diferentes para buscar información sanitaria. De hecho, si utilizamos una herramienta que aporta el propio buscador de Google AdWords², y mirando palabras clave en español y en todas las localizaciones, salud como promedio de búsqueda mensual en el mes de enero de 2015 fue buscada 165.000 veces y enfermedad un promedio de 33.100 veces. Lo que parece claro es que cuando perdemos

cierto nivel de salud o tenemos un problema de salud es cuando aparece una necesidad clara de informarnos, de conocer sobre esa enfermedad referida, desconocida o que nos asocian, o entender síntomas concretos.

Según los estudios de la Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de Información y Comunicación en los Hogares (TIC-H) en el año 2014, del Instituto Nacional de Estadística, hay un aumento del número de ordenadores en los hogares españoles respecto a años anteriores, con un equipamiento TIC-H en ascenso, pero sobre todo se valora un mayor número de usuarios de Internet (76,2%) que de ordenadores (73,3%), es decir, un mayor acceso de Internet desde el móvil. Además el 67,1% de los usuarios de Internet en los últimos 3 meses (el 51,1% de la población de 16 a 74 años) participa en redes sociales de carácter general, como Facebook, Twitter o Tuenti³.

Resulta evidente que el acceso a la información se está democratizando, y queda claro que ese ascenso del uso de Internet a través del móvil provoca que la mayoría de ciudadanos tengamos la posibilidad de resolver dudas o cuestiones de salud desde un móvil Smartphone y desde cualquier lugar, sea la consulta del médico, la unidad de hospitalización de ingreso o la farmacia. Aunque en ese uso debe primar, y cada vez estoy más convencida de ello, la mejor manera de utilizar las fuentes de información que hay en Internet, con la prioridad de la formación desde la enseñanza

Correo electrónico: salinasperezforero@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2015.04.002>

2013-5246/© 2015 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

educacional de base en TIC de una manera transversal y universal. Y como profesionales sanitarios, al menos, debemos discutir si los pacientes que se atienden en la consulta de atención primaria o en la unidad asistencial hospitalaria llegan a encontrar fuentes fiables y rigurosas sobre salud que permitan el mejor desarrollo de la educación sanitaria del paciente⁴. O al menos parece que empieza a ser prioridad adaptar nuestras intervenciones en salud, a las necesidades y particularidades de la demanda de información en la red fiable y rigurosa sobre problemas de salud, por los ciudadanos que acuden a los servicios de salud.

Es destacable un mayor volumen de información sanitaria disponible, tanto como las diferencias en la calidad de la misma, lo que hace que el propio usuario encuentre dificultades para seleccionar con criterios de calidad evidentes. Además, la singularidad y filosofía de Internet permite que cada persona pueda crear un espacio en la red, que en ocasiones debido a la ignorancia o el sesgo de intención se desarrolla un contenido poco preciso, a pesar de que las fuentes originales sean fiables, aunque en materia o temas de salud o de prestación de servicios sanitarios debido a su trascendencia, requieren de esfuerzos considerables para alcanzar la credibilidad y calidad necesaria del espacio Web. Como aportan en este artículo de revisión⁵, es necesaria una valoración muy precisa y previa de cualquier recurso de información y existen medidas, indicaciones, criterios y procedimientos⁶ concretos para demostrarlo. Una revisión bibliográfica⁷ al respecto concluye unificar los criterios de calidad y elaborar herramientas de fácil aplicación para que sea el propio usuario el que con sentido crítico pueda evaluar la calidad de la página Web como fiable.

Concretamente en los recursos de información para pacientes y usuarios del portal Web de GuíaSalud⁸ se expone una recopilación de códigos de conducta elaborados por diversas entidades, así como las herramientas para poder valorar la calidad de los contenidos sobre salud que hay en la red.

Uno de esos recursos es el Código Ético de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, entidad que cuenta con un programa de acreditación aunque con carácter de universalidad, con herramientas de certificación de páginas Web sanitarias, sobre el conjunto de elementos que refuerzan la credibilidad del sitio Web sanitario. Para ello han desarrollado un *Manual de estándares de páginas web sanitarias*⁹ en 4 bloques: derechos de los usuarios, la gestión de la información, los contenidos sanitarios y prestación de servicios y la evaluación de criterios que debe tener una Web asistencial de carácter público. Y el resultado permite acreditar la Web desde 3 niveles de certificación y con sellos de calidad.

Pero ante todo esto, lo que parece muy significativo es la evolución implícita del significado de la e-salud más allá del concepto de la salud relacionado con Internet o con las TIC, entendido como un cambio de modelo más global centrado en la persona. En este cambio de modelo, que incluye tanto a los ciudadanos como a los propios profesionales de la salud y de una manera transversal ante la apertura en distintos ámbitos disciplinares y servicios de salud en la red, destaca el cambio de actitud centrado en la propia responsabilidad personal y el control del usuario¹⁰.

Es decir, la sociedad demanda este cambio de modelo con unos ciudadanos implicados, activos y responsables de su propia salud. En una investigación¹¹ que hice hace unos

años, cuestionándonos esos eventos que cambian la vida de una persona, como es recibir un diagnóstico de esclerosis múltiple (EM), encontramos que en la dimensión sobre la comunicación y la información del diagnóstico ellos hablaban de su relación con Internet, incluso mucho antes de llegar a tener el diagnóstico y empezar a entender qué estaba ocurriendo ante determinados síntomas y signos. Sus discursos exponían que acudían a Internet movidos por la incertidumbre, la búsqueda de respuestas y para algunos sirvió de rechazo absoluto cuando encuentran una cara poco amable de la enfermedad en Internet, que provocaba un aumento de la pesadumbre y del desánimo. Sobre todo, cuando se encuentran cómo destaca el modelo estudiado¹² del descubrimiento de la enfermedad entre la amargura del diagnóstico y el alivio de poner nombre y empezar el tratamiento terapéutico, muy condicionado por el factor del tiempo y las características fisiopatológicas que tiene la enfermedad de EM.

Y en ese estar al día en este campo de la neurología para conocer cómo es la información que circula por la red, descubres como profesional que las personas con EM acuden a Internet no solo porque les resulta útil para buscar información relacionada con la enfermedad, sino también por la experiencia y vivencia de sentirse responsables en el cuidado activo de su salud e interactuar con la comunidad de personas que hay detrás. Respecto a este último aspecto descubres que la sensación de integrarse en un grupo que comparte una misma realidad ayuda a alejar el aislamiento o la incompreensión social que puedan experimentar, que en muchas ocasiones y quizás en la enfermedad de EM tiene incluso la intención de alejar el estigma, siendo la red el refugio del anonimato para muchos, o la normalización de la realidad para otros.

De manera que las personas que han recibido un diagnóstico de enfermedad, además de someterse al cuidado de un equipo multidisciplinar para tratarles y aportarles soluciones a sus problemas de salud, han asumido por encima del modelo biomédico paternalista un protagonismo en el cuidado de su salud frente a la EM. En el reportaje¹³ sobre *Blogueras con EM* de la Web de la Fundación vasca de EM Eugenia Epalza, descubres a unas cuantas personas, en este caso mujeres con EM, que utilizan sus blogs como canal de comunicación, difusión e intercambio de experiencias, desde diferentes ángulos. Como la autora y propietaria de la Web llamada *unadecadamil* (<http://www.unadecadamil.com/>) muy viva y actualizada, donde comparte vídeos, consejos, experiencias, recursos y con una participación y difusión de todas aquellas campañas que considera necesarias para dar a conocer la enfermedad o ayudar a su investigación y avance.

En esta interacción entre usuarios, pacientes y familiares la incursión de las redes sociales adquiere su máximo exponente en la Web 2.0¹⁴, no solo por la difusión de información, estudios e interacción con otras personas con el mismo problema de salud o similares, sino porque ayuda a que las federaciones, asociaciones o fundaciones de afectados creen comunidades virtuales para compartir conocimientos y gran cantidad de información. En estos foros las personas diagnosticadas de EM se encuentran o comparan a otras personas con ese mismo diagnóstico y comparten experiencias en red, como el foro de la Asociación Balear de la EM (<http://abdem.mforos.com/forums/>) o en

webs de redes de pacientes, como el grupo de *Mi esclerosis múltiple en la red* de pacientes con esta enfermedad ([http://\[redpacientes.com/grupo_esclerosis_multiple\]](http://[redpacientes.com/grupo_esclerosis_multiple])) con experiencias compartidas por personas diagnosticadas con la misma enfermedad.

Y en toda esta realidad ¿qué papel tiene la enfermería? Sobre todo cuando valoramos nuevos espacios de información, difusión y de adquisición de conocimientos. Es una realidad que la literatura gris y científica existente alrededor de la profesión de enfermería se amplifica, distribuye y comparte en la Web 2.0, un medio de difusión extraordinario para informar y visibilizar nuestra práctica profesional. Aunque como se pregunta Romá Ferri¹⁵ ¿cómo conseguir que la página Web de un profesional de enfermería sea citada o referenciada? Y con buen criterio nos responde que centrándonos en un contenido de calidad para que, junto a una planificación y estructuración adecuada, cubra la necesidad de información y conocimiento del receptor, incluyendo desde los inicios de la creación de la Web los indicadores básicos de calidad referenciados en este artículo y ya contemplados anteriormente.

Aunque como profesionales sanitarios sería estupendo no limitarnos solo a la difusión y el consumo de conocimiento en la Red, sino que además y especialmente cuando desarrollamos nuestra práctica profesional con personas con enfermedades crónicas, como por ejemplo la EM, que genera mucha incertidumbre y una búsqueda generalizada y extensa de información en Internet, entender la necesidad de educar y orientar al paciente en el consumo de recursos *online*, valorando la importancia de estas herramientas para el cuidado activo, interactivo y comprometido de los pacientes, favoreciendo una mayor adherencia en el tratamiento y en su autocuidado^{5,16}.

Grandes retos para una sociedad hiperconectada que demanda información e interacción en un entramado de herramientas disponibles para conocer un amplio panorama de convivencia entre los diferentes actores que forman parte. ¿Puede permitirse la profesión y los profesionales de enfermería dar la espalda a esta realidad?

Bibliografía

1. Wikipedia® de la Fundación Wikimedia, Inc [actualización 5 Sep 2014; consultado 7 Mar 2015]. Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Googlear> [].
2. Google® 2015. Google AdWords [consultado 8 Mar 2015]. Disponible en: https://adwords.google.com/ko/KeywordPlanner/Home?_c=2048287211&_u=3752623931&authuser=0&_o=cues#search.
3. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares. Año 2014 [consultado 7 Mar 2015]. <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft25%2Fp450&file=inebase&L=0>
4. Fernández-Salazar S, Ramos-Morcillo AJ. Prescripción de links y de aplicaciones móviles fiables y seguras ¿estamos preparados para este nuevo reto? Evidentia. 2013;10 [consultado 6 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n42/ev4200.php>.
5. Ramos Sánchez E. Criterios más utilizados para la evaluación de la calidad de los recursos de información en salud disponibles en Internet. ACIMED. 2004;12 [consultado 7 Mar 2014]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-94352004000200004&lng=es.
6. Núñez M. Criterios para la evaluación de la calidad de las fuentes de información sobre salud en Internet. Acimed. 2002;10 [consultado 7 Mar 2015]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revista/aci/vol10_5_02/aci05502.html.
7. Conesa Fuentes MC, Aguinaga Ontoso E. Evaluación de la calidad de las páginas web con información sanitaria: una revisión bibliográfica. BiD: textos universitarios de biblioteconomía i documentación, 23 [consultado 9 Mar 2015]. Disponible en: <http://bid.ub.edu/23/conesa2.htm>
8. Portal Guía Salud-Biblioteca. Evaluación de sitios webs [actualización 19 Oct 2012. En GuíaSalud-Biblioteca; consultado 5 Mar 2015]. Disponible en: <http://portal.guiasalud.es/web/guest/acerca>
9. Manual de estándares de páginas web sanitarias. Sevilla: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía; 2014 [consultado 3 Mar 2015]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/export/sites/acsa/.content/galerias/documentos/documentos-certificacion/Manual_estandares_paginas_web_sanitarias_8.1.03.pdf
10. Hernández E, Gómez-Zuñiga B. Una aproximación a la intervención en salud en la Red. En: Hernández E, Gómez-Zuñiga B, coordinadores. Intervención en salud en la Red. UOC Papers [artículo en línea]. N.º 4. UOC [consultado 8 Mar 2015]. Disponible en: http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/hernandez_gomez-zuniga.pdf
11. Salinas V, Rogero P, Labajos MT, Oña González AM, Vergara Carrasco ML. Descubriendo el significado de los fenómenos de cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. Index Enferm (edición digital). 2012;21 [consultado 6 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n3/1260.php>.
12. Salinas V, Rogero P, Labajos MT. Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2013;37:7-18 [consultado 6 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-como-es-experiencia-los-pacientes-90206051>.
13. EM Fundazioa. Copyright 2015. Actualidad EM: Reportaje. Blogueras con esclerosis múltiple. 26 abril 2013. En: Fundación vasca esclerosis múltiple Eugenia Epalza Fundazioa [consultado 1 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.emfundazioa.org/reportaje-blogueras-con-esclerosis-multiple/>
14. Ávila de Tomás JF. Pacientes, colegas y redes sociales. FMC. 2013;20:418-22 [consultado 8 Mar 2015]. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072\(13\)70616-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072(13)70616-9).
15. Romá Ferri MT. Recomendaciones para mejorar la calidad de la información de enfermería en la Web. Enferm Clínica. 2003;13(4):237-45 [consultado 8 Mar 2015]. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862103738145>.
16. Davalillo C, Carabantes D. Evaluación de la calidad de los recursos sobre esclerosis múltiple en Internet. Serie trabajos fin de máster. Reduca. 2009;1:58-67, <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/35>.