

REPTES ÈTICS DE LES APLICACIONS PER A DISPOSITIUS MÒBILS EN L'ATENCIÓ INFERMERA

PILAR GONZÁLEZ GÁLVEZ

Facultat de Ciències de la Salut Blanquerna-URL

RESUM: El mercat actual ens ofereix una presència creixent d'aplicacions de salut per a dispositius de telefonia mòbil. Els professionals ens preguntem si el seu ús és recomanable i quines repercussions pot tenir. L'objectiu de l'article és elaborar una reflexió a partir de la literatura revisada, unificant criteris, definint conceptes i prenent consciència de la nostra responsabilitat professional, des d'una perspectiva ètica, que ens permeti un ús segur d'aquestes aplicacions.

PARAULES CLAU: aplicacions per a dispositius mòbils, e-salut, m-salut, principis bioètics, ètica infermera

Ethical Challenges of Applications for Mobile Devices in Nursing Care

ABSTRACT: Our current market offers an increasing amount of health applications for mobile devices. We professionals often wonder whether their use is advisable and what repercussions there could be.

The aim of this article is to develop a reflection from reviewed literature, by unifying criteria, defining concepts and becoming aware of our professional responsibility from an ethical perspective that allows us to use these applications safely.

KEYWORDS: applications for mobile devices, e-health, m-health, bioethical principles, nursing ethics.

161

Introducció

Observem el nostre entorn i constatem la presència, cada cop més estesa, d'aplicacions per a dispositius de telefonia mòbil (app¹). Els ciutadans les utilitzem en tota mena de situacions, tant de lleure com quan hem de resoldre problemes laborals, tràmits administratius i consultar dades.

En aquest context, en què la tecnologia va guanyant posicions, sembla una obvietat que es dissenyin solucions d'aplicacions mòbils per a atendre qüestions sanitàries, ja que la malaltia és una de les grans preocupacions de la societat. L'ésser humà sempre ha utilitzat

¹ TERMCAT, centre de terminologia. La telefonia al dia [en línia]. Barcelona: TERMCAT, centre de terminologia, 2013[cita: novembre 2015]; 1 quadríptic. Disponible: <http://www.termcat.cat/docs/PDF/Telefonia/Telefonia.html>

tots els avenços que ha tingut al seu abast per a intentar millorar la seva salut i, actualment, les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) estan disponibles per a la majoria de les persones. Segons dades d'una enquesta elaborada per l'Instituto Nacional de Estadística l'any 2014, el 76,2% de la població espanyola d'entre 16 i 74 anys va fer ús d'Internet; el 81,7% d'aquests hi va accedir mitjançant un dispositiu mòbil i el 77,1% ho va fer a través del telèfon mòbil. (1) Aquestes dades aporten evidència a allò que ja intuïem: l'ús de les TIC entre la ciutadania creix de forma imparable, tant pel que fa a nombre d'usuaris com a la diversitat d'usos que se'n fan.

De la mateixa manera que ha succeït en altres moments de la història, els fets avancen a major velocitat que el marc teòric i, per suposat, que el marc legal. De manera que actualment ens trobem en una situació en la qual les solucions de salut per a telefonia mòbil van apareixent al mercat, però els usuaris no sempre tenim la certesa que utilitzar-les sigui el més correcte. Ens preguntem si són segures. Qui les avala? El seu contingut és fiable? Quina és l'opinió dels professionals pel que fa al cas?

Davant d'aquest escenari, les infermeres tenim el deure de fer una reflexió des de la vessant ètica, tant pel que fa al nostre posicionament individual, com pel fet col·lectiu d'acceptar la telefonia mòbil com a instrument de treball en sanitat.

L'objectiu d'aquest article és elaborar aquest exercici reflexiu a partir de la literatura revisada, unificant criteris, definint conceptes, identificant els eixos que estructurin l'ús d'aquestes solucions per a dispositius mòbils i prenent consciència de la nostra responsabilitat professional.

Les noves tecnologies i la societat

Quan observem la societat que ens envolta, de seguida ens adonem del gran impacte generat per Internet, les TIC i les xarxes socials. Des del punt de vista informacional, això ha suposat un canvi radical en la forma com actualment accedim, utilitzem i produïm la informació, així com un augment considerable del volum de dades que tenim al nostre abast. (2) Tot plegat implica canvis en la manera de viure dels ciutadans que repercuteixen en el dia a dia i comporten maneres diferents de treballar, d'aprendre i de convidaure, perquè, com ens fa veure Fernández Silano, han canviat fins i tot els aparells que tenim a les nostres llars. (3)

En aquest context, on Internet és protagonista de gran part dels processos de la nostra quotidianitat, va sorgir el concepte de la web

2.0 o web social. (2,4) Era l'any 2004-2005 i l'editor Tim O'Really va generar aquest terme per referir-se al que aleshores era un nou concepte d'Internet amb la característica que permetia la interacció. Fins aleshores, les pàgines web eren repositoris d'informació unidireccionals on els lectors podien consultar el que els autors oferien. La possibilitat que els usuaris poguessin opinar sobre els continguts, i fins i tot gestionar-los i modificar-los, va suposar una veritable revolució, d'aquí que el fet fos batejat amb un nom propi: web social o web 2.0.

Certament, però, el concepte "social" ha superat el mateix fet, de manera que aquesta socialització d'Internet s'ha traslladat a tots els àmbits: professional, de lleure, administratiu, acadèmic, informatiu, artístic, etc. La prioritat és la interacció i ho és fins a tal punt que s'ha constituït com a forma d'actuar davant de qualsevol fet. (5)

Si analitzem la repercussió de tot plegat, podem constatar que el concepte de web social es configura com a eix vertebrador d'un canvi de paradigma en què el ciutadà ha passat de ser consumidor d'informació a tenir la possibilitat de ser gestor de continguts i, fins i tot, generador de coneixement.

En aquest punt, recordem l'investigador de la innovació Joel Barker (2000) quan exposa que, per poder abordar la innovació amb èxit, és necessari un canvi de paradigma que permeti una manera diferent de posicionar-nos davant la situació. Això es justifica a partir de la tesi que els nous esdeveniments no poden ser atesos amb els mateixos elements que s'utilitzaven en moments anteriors. El fenomen 2.0 és, doncs, el canvi de paradigma que permet "posar a zero el comptador", tal com recomana Barker, i començar a treballar d'una altra manera. (6)

Ens trobem, per tant, en un escenari en el qual podem concebre la web 2.0 com quelcom més que tecnologia. Observem actituds que són resultat de les possibilitats que ofereix la ciència i que es constitueixen com a elements propis d'aquest context. Fernández Silano parla de web 2.0 per referir-se al conjunt d'aplicacions i usos que permeten compartir informació i coneixement, generar comunitats virtuals i xarxes, publicar i modificar continguts a Internet i resoldre consultes. (7)

Les noves tecnologies i la salut

Dins del context sanitari, és oportú establir una diferència entre les tecnologies d'aplicació directa i les d'aplicació transversal, com poden ser els sistemes d'informació. (8) Si bé les primeres han estat

històricament ben acceptades entre els professionals per a l'atenció als pacients, les segones sovint generen certes reticències que mereixen una anàlisi més profunda que anirem desenvolupant al llarg de l'article.

Reprenem la web 2.0, concebuda com a canvi de paradigma capaç de modificar els comportaments dels usuaris en tots els àmbits de la vida, i observem que a partir d'aquesta sorgeix, inevitablement, el concepte de salut 2.0, (7) ja que aquest és un dels grans temes de preocupació de l'ésser humà des d'antuvi.

En aquest punt, és oportú que dediquem uns instants a unificar criteris, ja que som davant de conceptes nous que cal tenir molt ben assimilats, perquè s'estan estenent amb rapidesa i són molt utilitzats en la nostra vida quotidiana. L'any 2010, Van De Belt et al. van dur a terme una revisió sistemàtica sobre salut 2.0, (9) amb l'objectiu d'identificar definicions i extreure'n els termes més utilitzats. Van estudiar uns 2.000 documents (articles i literatura grisa), i van identificar 46 definicions i els següents termes rellevants: web 2.0 o tecnologia, professionals, pacients, xarxa social, col·laboració, informació sanitària i canvi assistencial. Aquests resultats aporten evidència sobre els principals elements de les TIC en l'àmbit de la salut i ens ofereixen una definició que va més enllà dels aspectes merament tecnològics. La bibliografia ens mostra un concepte vinculat a una nova generació d'Internet on la interacció és important, amb continguts generats per usuaris i que esdevenen fonamentals en l'apoderament de les persones. Aquest és un aspecte molt important que no podem obviar ja que està clarament relacionat amb el canvi de paradigma al qual ens hem referit i que subratlla la web social com a element facilitador del concepte salut 2.0. (7) Es tracta d'un context que permet, a professionals i pacients, conversar, actualitzar-se i informar-se, i on els continguts poden ser qualificats, criticats i millorats pels usuaris. (10,11)

Estem parlant ja d'informació com a element al qual els usuaris podem accedir i també gestionar. Sabem que l'objectiu últim d'aquesta informació que produïm, que compartim i que consultem, és la presa de decisions. (12) En el cas de la salut, hi ha diferents actors que formen part d'aquesta presa de decisions: els professionals, les administracions, els proveïdors i els pacients. Tots tenim un rol actiu en els processos de salut, ja que la tecnologia d'avui i el consegüent canvi de paradigma ho permeten. La combinació de les TIC i les actituds col·laboratives fomenten l'ús de xarxes socials i eines 2.0 per a promoure millores en la qualitat de vida i en la salut. En aquest punt, cal reconèixer certs elements que no tenien presència al para-

digma anterior. Ens referim a l'autonomia del pacient i al seu dret i deure a l'elecció lliure i informada, que avui en dia es constitueixen com un imperatiu ètic i legal de l'activitat sanitària. (13) En aquest escenari, la relació professional-pacient ha evolucionat cap a un "model informat", en el qual el pacient decideix, o pot fer-ho, després de la consulta als professionals. És aleshores quan Internet i l'accés a la informació sanitària prenen rellevància, i ho fan promovent un nivell informatiu superior, millorant la comprensió de la informació rebuda i afavorint les habilitats i destreses en l'autocura. (7)

Els investigadors parteixen dels avantatges que Internet comporta a la societat i que ja són reconeguts: arribar a un gran volum de població, facilitar l'emmagatzematge i l'actualització de la informació, personalitzar l'atenció, disminuir despeses, augmentar la comoditat dels usuaris i ser un mitjà atractiu; (7,14) i, basant-se en el creixement exponencial de la web, proposen intervencions de promoció cap a estils de vida més saludables. (15,16) És en aquest escenari que hom comença a parlar de salut electrònica.

Nous conceptes: salut electrònica, e-salut, m-salut...

Malgrat que Internet forma part de les nostres vides, de les de tots, des de fa més de 20 anys, i que ja fa 10 anys que es va generar el concepte de web social, com a professionals ens adonem que per poder integrar plenament aquestes tecnologies en l'àmbit de la salut, i treballar amb elles de forma eficient i col·lectiva, cal unificar criteris per assegurar la univocitat dels conceptes i l'optimització màxima dels recursos.

Als mitjans es parla de salut 2.0, de salut electrònica, de e-salut, de m-salut, i sovint se'ns presenten dubtes respecte al significat de cada un d'aquests conceptes. Els professionals necessitem tenir la certesa de saber a què ens referim quan utilitzem un d'aquests termes. Volem saber quins són els requeriments per treballar des de la e-salut. I sobretot ens preguntem si, ara que s'ha obert la porta a la tecnologia, fins i tot per a l'assistència més bàsica, quan optem per no utilitzar aquests recursos, ens arrisquem a quedar-nos fora del sistema sanitari.

El Center for Global eHealth innovation va realitzar una revisió sistemàtica de 50 definicions de salut electrònica extretes d'articles científics (7,17) i va concloure que la més estesa és la d'Eysenbach (2001). Observem detingudament la definició que fa aquest autor de salut electrònica (e-salut):

“eSalut és un camp emergent en la intersecció de la informàtica mèdica, salut pública i les iniciatives privades, en referència amb els serveis de salut i la informació lliurada o millorada a través d’Internet i les tecnologies relacionades. En un sentit més ampli, el terme caracteritza no tan sols un desenvolupament tècnic, sinó també un estat d’ànim, una forma de pensar, una actitud i un compromís amb les xarxes i el pensament global, per a millorar l’atenció de la salut a nivell local, regional i mundial, mitjançant l’ús de la tecnologia de la informació i la comunicació”.

(Eysenbach, 2001)

Volem posar l’accent en dues qüestions derivades de la definició anterior. D’una banda, cal remarcar que es presenta un concepte de salut electrònica que va més enllà de la tecnologia, i que Fernández Silano relaciona amb aspectes com “l’eficiència, l’accés a la informació, la qualitat, la participació activa dels pacients, els processos educatius, l’ètica, l’equitat i que va més enllà dels límits convencionals”. (7) Per tant, es contempla el fenomen electrònic com un fet d’alta complexitat que, si bé vol donar serveis de salut, està estretament vinculat a aspectes econòmics, empresarials, educatius i ètics, de manera indissoluble. En segon lloc, és important observar que, si aquesta és la definició més acceptada, significa que els professionals que ja estan treballant en salut electrònica, els pioners de la e-salut, se senten identificats amb aquest concepte complex que respon a una assistència que va més enllà de l’administració de serveis i que busca eines, en aquest cas tecnològiques, que li permetin aquest abordatge integral de la situació.

Si la salut electrònica és la que es basa en l’ús de la tecnologia i comporta una actitud de compromís global per a la millora de l’atenció, podem acordar que el concepte de salut 2.0 forma part d’aquesta, igual que ho fan altres elements com l’eficiència dels serveis i la qualitat de l’atenció. (7, 9, 17, 19, 20)

De la mateixa manera que quan parlem del fet digital som capaços d’anomenar de forma diferenciada els usos que ens ofereixen els diferents dispositius, cal que siguem curosos en la terminologia que utilitzem en l’àmbit de la salut. Així, un cop identificada l’extensió que correspon a la e-salut, distingirem fàcilment l’espai que pertoca a la m-salut. Quan ens referim a aplicacions de salut per a dispositius mòbils, estarem parlant de m-salut i, igual que hem exposat anteriorment, la salut 2.0 és un dels elements de la m-salut. La Unió Europea ha definit la m-salut com “el conjunt de pràctiques mèdiques

i de salut pública basades en dispositius mòbils com telèfons, aparells de monitorització, assistents digitals personals i altres dispositius sense cables". (21) La Food and Drug Administration (FDA) dels Estats Units considera que aplicacions de salut són aquells "programes que compleixen les condicions de dispositiu mèdic, fan d'accessoris d'un dispositiu mèdic regulat o transformen la plataforma mòbil en dispositiu mèdic". Aquesta definició inclou apps, plataformes web en servidors utilitzables des de telèfons, tauletes tàctils i altres terminals. (22)

Malgrat la pluralitat de la situació exposada, en el marc d'aquest treball, ens centrarem tan sols en les aplicacions de salut per a dispositius mòbils. Des d'aquest abordatge, no podem perdre de vista un dels punts forts de tot aquest escenari i és la visió innovadora i integradora del sistema de salut. Innovadora perquè vol respondre amb tecnologies i actituds actuals als problemes de salut d'avui en dia, i integradora perquè no concep l'usuari de cap altra forma que no sigui com un ens global i contextualitzat.

Nous escenaris sanitaris

167

Quan observem l'escenari assistencial o revisem les dades disponibles, ens adonem que l'esperança de vida augmenta i a la vegada s'incrementa el nombre de nounats prematurs, també creix el deute social i cada cop som capaços de tractar més tipus de patologies. Hi ha també una major presència de malalties cròniques, d'accidents vasculars, de persones dependents i de la tercera edat, que sovint són pluripatològiques. En definitiva, el món envelleix i es preveu que l'any 2060 un de cada 3 europeus tindrà més de 65 anys. (23) És obvi que, en aquest context on es generen noves necessitats, les solucions hauran de ser diferents.

Els professionals de la salut voldríem que els governs prenguessin les millors decisions per afrontar aquestes noves necessitats, però sovint les seves determinacions són de tipus econòmic o polític, de manera que no responen a la realitat social de forma completa ni immediata. Davant d'aquesta situació, els sanitaris podem actuar o bé no fer-ho. Si la nostra decisió és oferir la mateixa assistència que proposàvem en contextos anteriors, hem d'assumir que probablement no estarem donant solucions als problemes reals i, per tant, la nostra responsabilitat ens hauria de fer assimilar aquesta assistència continuïsta a una manca d'efectivitat en l'actuació, ja que no estaria en línia amb les noves necessitats. Estaríem parlant, doncs, d'una

actuació incompleta o, fins i tot, nul·la. Si, en canvi, optem per actuar amb coherència al moment, s'imposa una anàlisi prèvia que ens permeti reconèixer els nous problemes, les limitacions assistencials, que observi cap a on va el món i quin és el millor camí a seguir per tal de trobar solucions realment efectives. Aquesta observació es constitueix com a punt de partida d'uns canvis que impliquen la plena integració de les TIC. És a partir d'aquesta reflexió responsable que podrem prendre decisions congruents respecte el que cal fer, com i amb quins recursos.

Les tecnologies, les tenim a l'abast, les estem utilitzant en tots els àmbits de la nostra vida: llar, automòbils, informació, educació, compres, lleure, carrer i ciutadania. Si els professionals de la salut no som capaços d'atendre, de forma actual i connexa amb el nostre temps, les situacions assistencials d'avui, no podem esperar que ho facin els nostres polítics o altres estaments superiors. Nosaltres som qui millor coneixem els problemes de salut, ja que som els que estem al costat dels nostres pacients i, per tant, podem dissenyar solucions reals i properes. En ocasions es tractarà de mesures sanitàries, però en l'escenari actual caldrà una estratègia de convergència sociosanitària que tingui en compte hospitals i centres d'atenció primària, però sobretot residències i també domicilis. Cal aconseguir sistemes eficients, flexibles i, sobretot, de resposta ràpida.

Davant d'aquest nou escenari, els reptes són plurals i pretenen aconseguir un envelliment actiu de la població, una detecció efectiva dels riscos, un concepte de cura plural que inclogui la xarxa de suport (familiars, cuidadors), el foment de l'autogestió de la salut (apoderament) i el suport a la decisió.

Per assolir els objectius plantejats davant la nova situació, en ocasions caldrà inversió econòmica, però sobretot s'imposa una gran dosi de creativitat, de replantejament en recursos humans, d'estructures més eficients capaces d'integrar el context sanitari i social i, en definitiva, de promoció d'idees plantejades des de la nova perspectiva. La prescripció infermera d'anar al casal tres cops per setmana, fer una activitat regulada al poliesportiu o dissenyar mesures que reforcin la xarxa de suport, serien alguns exemples de noves accions terapèutiques per aconseguir alguns dels objectius plantejats en els nous escenaris. Observem en aquest sentit l'oportunitat d'utilitzar tota mena de recursos integrats per atendre les necessitats dels usuaris. Com a infermeres, prenem consciència que cal que ens ocupem dels ciutadans amb qualitat, més enllà dels tractaments farmacològics o hospitalaris.

Possibilitats de les tecnologies de la informació i la comunicació en l'àmbit de la salut

L'ús de tecnologies esdevé una resposta als nous reptes i situacions comentats, ja que ens permeten oferir una atenció de qualitat i integrar elements de diferents àmbits. És cert que hi ha un ampli ventall de projectes de TIC en sanitat, que inclouen des de la localització de serveis de salut, els programes d'enviament de missatges de promoció d'hàbits saludables, l'atenció *on-line*, la teleassistència, fins a les aplicacions d'entrenament terapèutic. Tanmateix, sovint atenen a una iniciativa puntual davant d'un problema determinat i estan mancats d'un marc estratègic que els contextualitzi. Això pot suposar encavalcaments i esforços o inversions que no sempre responen a una presa de decisions fonamentada.

La prioritat ha de passar per adaptar els programes a cada situació concreta, determinada sempre per les necessitats dels usuaris. (24) En ocasions, la tecnologia eficient pot ser tan senzilla com un enviament de missatges telefònics i, en canvi, en d'altres moments, estarà justificat aplicar solucions tan sofisticades com els braçalets de traçabilitat electrònica que contenen totes les dades clíniques dels pacients i que són consultables i gestionables des de qualsevol dispositiu connectat, ja sigui dins o fora de l'hospital. (25)

Malgrat que encara no tenim prou evidència respecte a l'impacte de la telefonia mòbil en la gestió de la salut, i això es constitueix com una dificultat a l'hora de fer pronòstics, alguns centres innovadors, com el Center for Managing Chronic Disease de la Universitat de Michigan, ja comencen a generar resultats que relacionen l'ús de les TIC amb un increment de l'adherència als tractaments en diferents patologies cròniques (26), de manera que ja es pot comprovar l'eficiència d'alguns projectes.

Pel que fa a la predisposició dels ciutadans envers aquestes tecnologies, disposem ja dels resultats preliminars d'alguns estudis. Parlem, per exemple, d'un treball sobre l'ús de la e-salut a Europa, que elabora el grup de recerca I2TIC-IN3 de la Universitat Oberta de Catalunya. S'hi analitza la percepció de l'usuari basant-se en aspectes com la utilitat de la e-salut, la facilitat d'ús, la seguretat de les dades, el perfil d'usuari i l'entorn de la institució que el produeix. El que mostren aquests primers resultats és que hi ha una relació estreta entre la salut de les persones i la seva predisposició a la e-salut, de manera que, quan hi ha presència d'una malaltia o problema de salut, augmenta l'interès de l'usuari o de la seva família per aquestes tecnologies. (8)

El que aquestes eines, basades en les TIC, ens poden oferir per promoure la prevenció de malalties, facilitar-ne el diagnòstic, la monitorització, el tractament i la gestió de la salut, és una millor accessibilitat a la informació i al coneixement, una comunicació més àgil basada en la no-presencialitat i una explotació compartida dels recursos. Actualment, en els nostres sistemes sanitaris, les dades sobre atenció social i les de la història clínica del pacient estan separades i no es comparteixen. Aquesta manca d'integració transversal de les dades no facilita la coordinació d'actuacions ni de decisions. És obvi que les TIC podrien facilitar la compartició de la informació entre professionals, asseguradores, proveïdors de serveis, administracions i pacients. El febrer del 2014 es va iniciar un projecte europeu, anomenat BeyondSilos, que encara està en fase pilot, en set ciutats d'Europa², amb l'objectiu d'integrar en un sol marc la informació necessària per a la coordinació de tots els professionals de salut i socials. Es preveu que el projecte finalitzi l'any 2017 i s'espera que els resultats serveixin per a donar suport a iniciatives integradores. La importància de la e-salut s'ha de basar en la seva utilitat. Trobar solucions veritablement beneficioses per a les persones que necessiten atenció de salut és el fet que ha d'atorgar valor a la e-salut. Aquest aprofitament eficient de les TIC pot esdevenir a través de la planificació de serveis, la gestió de la informació, l'afavoriment de la recerca, programes de prevenció de la malaltia o de promoció de la salut, instruments per al diagnòstic i tractament de patologies. (27)

Quan els professionals fem una anàlisi reflexiva de les possibilitats de les aplicacions per a dispositius mòbils, la conclusió apunta cap a l'eficiència, l'equitat, la transparència, l'accés al coneixement, l'anticipació i el suport per a la planificació dels programes. Això és el que nosaltres esperem de les tecnologies per poder atendre els nostres pacients.

El paper dels professionals de la salut en el nou escenari

Els professionals sanitaris estem habituats a incorporar la tecnologia d'aplicació directa a la nostra feina assistencial. (28, 29) Avui en dia som conscients que disposem d'un nou context en el qual les TIC ens permeten nous models d'atenció. Això implica una accessi-

² Irlanda del Nord, Bulgària (Sofia), Espanya (Badalona i València), Itàlia (Campània), Portugal (Amadora), Alemanya (Kinzigtal).

bilitat a les dades molt potent, millors prestacions, major seguretat en l'administració de tractaments, menor consum de recursos i integració de les diverses estructures d'atenció (primària, sociosanitària, domiciliària).

En observar les definicions de salut electrònica, ens hem adonat que la major part fan referència a la relació entre professionals i pacients. Tal com hem anat dibuixant al llarg del treball, es preveu un escenari de col·laboració que implica una transformació dels rols dels actors de l'atenció sanitària, a través de les xarxes socials i de l'accés a la informació. Davant d'aquesta situació i sense un exercici reflexiu madur, pot semblar que els professionals perdem terreny. En aquesta línia, s'han generat debats als mitjans i també de manera espontània en el nostre dia a dia laboral. (30) John Collins, doctor en Enginyeria Mecànica pel Massachusetts Institute of Technology i director d'operacions del Consorci d'Hospitals i Universitats de Boston per a la Innovació Tecnològica, defensa que les ciències de la salut són quelcom més que ciència, i esdevenen un art i, per aquest motiu, els professionals d'aquest sector sempre serem necessaris. Tanmateix, el nou escenari, més tecnològic, comporta un canvi en les formes d'atendre i Collins afirma que els professionals acabarem receptant, als nostres pacients, apps que els facilitin la gestió de la seva salut. (31)

171

L'entorn ens permet, o potser ens imposa, noves formes de relació tant en l'àmbit social com en el professional. Així, des d'una perspectiva que dóna força als col·lectius de pacients, les comunitats *on-line* estan modificant la relació entre professionals de la salut i usuaris cap a l'atenció sanitària cooperativa. (7, 9,17) Aquest canvi es configura, sobretot, en una reducció de la bretxa entre professionals i pacients respecte de la capacitat decisòria en la gestió de la salut.

En aquest context, amb pacients cada cop més propers que fan ús de les TIC per a informar-se i donar suport a la presa de decisions, els professionals ens constituïm com a usuaris de les TIC, ja sigui per voluntat pròpia o bé per imposició d'un entorn laboral molt tecnificat. Les infermeres som proveïdores de cures, generadores de coneixement i consumidores d'informació (27), de manera que, a grans trets, l'ús que fem de les TIC hauria d'estar encaminat a donar-nos suport en aquests aspectes. Tanmateix, sovint no traiem prou partit d'aquestes tecnologies i en limitem l'ús a les cerques bibliogràfiques o el correu electrònic. (27)

Davant d'aquesta situació, cal un plantejament individual i sobretot des de les institucions sanitàries, respecte dels motius relacionats

amb un aprofitament incomplet del potencial TIC. És possible que les barreres parteixin dels mateixos professionals de la salut, en forma de reticència al canvi. Fins que la *m-health* no hagi provat la seva eficàcia de manera absoluta, probablement caldrà un canvi generacional que permeti als professionals actuar des d'un nou paradigma i acceptar que els pacients també tenen capacitat decisòria en les seves malalties.

D'altra banda, cal admetre que l'apoderament del pacient, fomentat per l'ús de les TIC, comporta una transformació en les professions sanitàries. Davant d'aquesta realitat i sota la premissa que conèixer ens permet adaptar-nos, cal prendre consciència que les interaccions pacient-pacient existeixen i estan guanyant terreny. Són pacients connectats, competents, que comparteixen informació i que en ocasions disposen d'organitzacions (associacions de pacients) amb estructures ben fonamentades, enxarxades, que treballen amb informació fiable i obtenen bons resultats. Tenim l'exemple de *Cure Together*, un projecte d'Alexandra Carmichael, iniciat l'any 2008 a San Francisco, que ja han consultat desenes de milers d'usuaris les seves consultes de salut. Es tracta de pacients que atenen i orienten pacients. La societat crea allò que no existeix i, avui, la tecnologia dóna aquesta possibilitat als nostres usuaris. Davant d'aquesta situació, els professionals podem girar l'esquena o bé reformular la nostra estratègia.

Un altre aspecte a tenir en compte són els equips interdisciplinaris. Ja fa anys que els professionals de la salut treballem en aquest sentit i tenim molt integrat el concepte. El que potser ens haurem de replantejar amb la m-salut és la composició d'aquests equips, ja que potser els haurien d'integrar tecnòlegs, pacients i cuidadors. Una prova d'això és que les apps més exitoses han estat creades de manera col·laborativa. Els professionals de la salut necessitem dels informàtics i dels dissenyadors per posar en marxa els dispositius que pensem per a l'assistència dels nostres pacients, però sovint algunes funcionalitats, que des del disseny es consideren importants, són desestimades pels pacients i s'han de substituir per altres que no s'havien considerat. En qualsevol cas, cal que ens assegurem que la tecnologia no ens fa perdre l'objectiu prioritari: l'atenció de qualitat als nostres pacients.

El paper de les institucions en el nou escenari

El fet que determinats càrrecs directius de centres sanitaris estiguin ocupats per persones de certa edat sovint està relacionat amb una

manca d'alfabetització informàtica i informacional³, que va més enllà del fet de ser capaços de navegar per la xarxa i que està directament relacionada amb un ús eficient i solvent de les TIC, en tots els àmbits, inclosa la cerca d'informació clínica. (32) Malgrat les possibles manques de destreses i de competències, el problema més important en aquest sentit és que no s'aconsegueix el canvi de paradigma exposat anteriorment. Sense aquesta nova perspectiva no és possible copsar la completa utilitat de la tecnologia en salut. Es pot percebre una utilitat parcial que pretén resoldre els problemes i les necessitats propis del paradigma anterior, però que, per raons òbvies, no és capaç d'atendre altres situacions que pertanyen al nou escenari.

Per això cal que es generin evidències que donin suport a les decisions dels directius. Això és complicat ja que sovint els beneficis de les inversions poden trigar uns quants anys a fer-se evidents, però és l'única manera que des de les direccions s'accepti la utilitat dels projectes. Tanmateix, ara es comencen a recollir els resultats preliminars que aporten dades d'estalvi i que poden donar un impuls a projectes innovadors.

Les institucions sanitàries, ja siguin hospitalàries o d'atenció primària, poden tenir un paper rellevant respecte a les aplicacions per a dispositius mòbils. És cert que, per a la completa implantació de la m-salut, calen canvis a les estructures del personal dels centres, en els perfils dels professionals i en les estratègies de seguiment. Algunes de les solucions poden ser aplicacions de monitorització domiciliària o consultes virtuals per a pacients crònics, que minimitzen distàncies geogràfiques i faciliten la comunicació, ja sigui entre professionals de diferents centres o entre professionals i pacients. La virtualitat pot donar seguretat i confiança, de manera que l'individu vagi a urgències després que el professional hagi valorat les dades o imatges que el mateix pacient li ha enviat. D'aquesta manera, a part d'enfortir vincles, aquestes eines poden ajudar a disminuir el col·lapse dels serveis d'urgències.

Una de les majors preocupacions de les institucions sanitàries en aquest moment fa referència a la dimensió organitzativa. Els directius es pregunten si és millor aplicar programes de m-salut a les estruc-

³ Alfabetització informacional és saber quan i per a què necessitem informació, on trobar-la, com avaluar-la, utilitzar-la i comunicar-la de manera ètica. Quevedo-Pacheco N. *Alfabetiz-----ación internacional. Aspectos esenciales*. [Internet] Lima: Consorcio de Universidades. Comité de Bibliotecas, 2014 [cita: 24 nov. 2015]. Disponible a: http://eprints.rclis.org/23091/1/Libro.ALFIN_Aspectos_Esenciales.pdf

tures que ja existeixen o bé crear noves estructures organitzatives. Joan Torrent, de I2TIC-IN3, grup de recerca de la Universitat Oberta de Catalunya, defensa que sovint resulta més efectiva la segona opció. En qualsevol cas, cal preguntar-se quin serà el paper de les institucions de salut en el nou escenari de la m-salut. És cert que el nostre model sanitari actual, focalitzat en la cura de les patologies, encara estarà vigent durant alguns anys i que això requerirà apps terapèutiques, però la tendència és a posar l'accent en la prevenció per davant dels tractaments. (31) En aquest camí, cal dedicar més esforços a una planificació innovadora i valenta de l'activitat. En qualsevol cas, el que està clar és que no és sostenible que totes les organitzacions sanitàries es dediquin a fer els mateixos procediments. Potser l'estalvi econòmic que persegueixen els directius de les nostres institucions sanitàries ha de passar per una especialització respectuosa basada en el fet que no tots ho podem fer tot. Sota aquesta premissa, es poden compartir certs equipaments i diversificar-ne d'altres, utilitzant les TIC per consultar dades i informació des d'arreu.

Els nostres pacients, cada cop més, esperen del sistema sanitari disponibilitat les 24 hores del dia els 365 dies de l'any. Això es pot resoldre de dues maneres. Si afrontem el fet amb la manera de treballar d'ahir, la solució passarà per ampliar plantilles que donin servei a les cures. Però la solució d'avui potser requerirà configurar equips que incloguin, a part d'infermeres, metges i terapeutes, professionals amb altres perfils com tecnòlegs, comunicadors, educadors, cuidadors i treballadors socials. Alguns hospitals, com la Mayo Clinic, ja ofereixen punts de contacte assistencial digitals per donar servei a aquesta demanda de disponibilitat immediata i continuada, i cal dir que aquesta oferta va en augment.

Si parlem del concepte hospital, tots el vinculem amb un edifici on s'ofereixen serveis de salut. Però es tracta de quelcom que ha anat variant al llarg de la història, adaptant-se a la societat. De manera que determinades situacions que abans es vivien a les llars, han passat a l'hospital perquè la demanda social i sanitària així ho requeria. No és estrany, doncs, que, en observar la situació actual de treball en xarxa, d'interactuació que salva distàncies i de gestió dels continguts, copsem el potencial de les TIC en salut i ens atrevim a preveure una transformació del concepte actual d'hospital. Sabem que la sanitat tendeix a la prevenció i al seguiment dels pacients crònics, i ens adonem que no és imprescindible que aquests processos tinguin lloc dins l'edifici hospital, sinó que alguns d'ells es poden dur a terme des de la plataforma web i dispositius mòbils. Els direc-

tors dels nostres centres de salut poden obviar aquesta realitat o bé començar a treballar en aquest sentit. Una gran part de les proves pilot que s'han dut a terme en m-salut ja estan a punt per ser implementades a gran escala, i les institucions valentes seran les primeres a validar aquests grans projectes. (33)

El paper dels proveïdors en el nou escenari

El nostre sistema de salut és complex i inclou organitzacions de diferents categories, per tant, amb necessitats variades que en alguns aspectes són comunes, en d'altres s'encavalquen i fins i tot divergeixen. Ramos (2007) ens parla d'ens governamentals com el Ministerio de Sanidad y Consumo, que s'encarrega de la coordinació i la gestió de la sanitat de l'Estat i exterior i de la política dels medicaments. Però també de les conselleries de Salut, encarregades de la planificació sanitària, de la salut pública i de la gestió dels serveis, a través de grans operadors com el CatSalut, el SERGAS, el SESCO, el SES, etc. Ens referim també als hospitals vinculats a aquests operadors i als serveis municipals, responsables de la salubritat local i col·laboradors amb la gestió de la salut pública. També cal tenir en compte les organitzacions internacionals sense ànim de lucre, com la Creu Roja i els grups de cooperants com Metges sense Fronteres i altres. Fins i tot hem de considerar altres organitzacions governamentals com el Departamento de Defensa, amb una organització sanitària independent, i finalment institucions del sector privat, com les companyies d'assegurances de salut, que sovint, amb un afany de destacar la seva eficiència i buscant la diferenciació amb els competidors, es constitueixen com a generadors potents de millores importants. (27, 34)

El mapa mostrat, amb proveïdors de salut de diferents nivells i que atenen aspectes diversos de l'àmbit de la salut, denota una gran diversitat pel que fa a l'ús de les TIC. Òbviament això suposa una limitació importantíssima, no tan sols assistencial, ja que no facilita la compartició d'informació, sinó també estratègica i econòmica, ja que obliga a repetir processos i multiplicar inversions. (27) És en aquest sentit que cal plantejar-se conceptes com l'heterogeneïtat dels sistemes implementats, la interoperabilitat d'aquests sistemes, la unificació de criteris normatius entre les diferents organitzacions, la seguretat de la informació i la confidencialitat de les dades. Tendir cap a l'assoliment d'aquests objectius és el que garantirà una implementació efectiva de les TIC i la qualitat i la viabilitat econòmica de l'assistència sanitària que la societat d'avui requereix. (27)

El paper dels pacients en el nou escenari

Partim de la diferència que fa Victoria Ramos entre consumidors i pacients. Quan parla dels primers es refereix a tots els clients potencials dels serveis de salut. Ja hem comentat que hi ha elements demogràfics que estan modificant les característiques d'aquest grup, i també elements de conducta com és el nivell d'accés a les tecnologies. Però cal parar atenció en altres aspectes com un elevat increment de la mobilitat dels ciutadans, ja sigui per motius laborals, socials o de lleure. (27) Pel que fa als pacients pròpiament dits, són individus que pateixen algun problema de salut i, en el mapa actual, Ramos en destaca uns grups diana, com són: el col·lectiu de la tercera edat, les persones amb malalties cròniques i les associacions de pacients. (27)

En aquest punt, cal reconèixer que els pacients d'avui cada cop tenen un major coneixement sobre la seva malaltia i, en alguns casos, poden parlar amb solvència de conceptes com factors de risc, estils de vida saludable, condicionants d'una malaltia, eficàcia dels tractaments, seguretat assistencial, prevenció o disponibilitat de serveis. Són usuaris que s'organitzen com a entorn comunicatiu, establint xarxes de suport i adoptant un nou rol tan potent que ha esdevingut amb un nom propi: e-pacient. (2,3) Aquests individus compromesos amb els seus processos de salut-malaltia volen tenir el control de la situació i de vegades aquest fet es constitueix com a topall amb els professionals o les institucions que encara no estan preparats per donar aquest pas i s'hi resisteixen. La Mayo Clinic porta a terme una prova pilot amb pacients que han de ser sotmesos a cirurgia cardíaca. Se'ls lliura una app amb informació completa sobre el procés quirúrgic, que els permet interactuar amb l'equip de salut. Els resultats preliminars de l'estudi són satisfactoris i, quan el projecte estigui més avançat, es preveu estendre la iniciativa a d'altres patologies. Malauradament aquesta no és l'actitud més generalitzada dels professionals.

Una de les fites que es pot aconseguir des d'aquesta nova situació del e-pacient és la reducció de les intervencions assistencials sanitàries. Això serà possible des del moment que la prioritat sigui atendre les necessitats dels usuaris de forma holística. Som conscients que probablement caldrà un plantejament més social que clínic. Si una de les prioritats del sistema de salut centrat en l'individu és la major independència dels usuaris, la tecnologia ens pot permetre rectificar errades i atendre de forma social certs aspectes que s'estaven atenent de forma medicalitzada. El Journal of the American Medical Associ-

ation acaba de presentar els resultats d'un estudi que mostren que els pacients que monitoritzen la seva pressió arterial i en gestionen la medicació aconseguixen una reducció de la seva tensió arterial sistòlica (associada a una reducció del 40% del risc cardiovascular) sense augmentar-ne els efectes secundaris. La conclusió de l'estudi afirma que els pacients apoderats són més sans que els que no ho són. (35) Malgrat que encara falta massa crítica a aquesta mena de plantejaments, cal treballar en l'elaboració d'una anàlisi social dels pacients crònics i oferir suport tecnològic a les necessitats identificades, amb l'objectiu d'aconseguir la màxima independència dels pacients i reduir la medicalització.

El marc legal

La salut dels pacients no està tan sols en mans dels professionals sanitaris, sinó que cal la col·laboració dels departaments legals i tècnics. El principal problema en aquest sentit, tal com hem anat comentant al llarg del treball, és que la tecnologia avança a major velocitat que les lleis, i la manca d'evidència respecte a l'ús de la m-salut alenteix la presa de decisions. Malgrat aquest buit legal, els professionals necessitem moure'ns dins una normativa que asseguri l'actuació responsable vers els nostres pacients i que, a la vegada, ens protegeixi.

L'absència d'una normativa oficial capaç de regular les apps de salut no ha suposat un fre en la creació d'aquestes aplicacions: avui disposem d'unes 100.000 apps de salut en tot el món. Davant d'aquesta realitat i de la pluralitat dels productes, algunes institucions han creat segells de qualitat amb la voluntat d'ordenar les aplicacions en salut del mercat. És el cas de la National Health Service (NHS) del Regne Unit, Myhealth Apps de Patient View i Calidad App Salud de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. És cert que, a hores d'ara, els criteris de qualitat encara conformen un tema obert i en vies de discussió, però cada una d'aquestes organitzacions es basa en uns indicadors per atorgar l'acreditació a una app, i cal dir que en els tres casos s'observa gran coincidència de criteris. Tècnicament, els indicadors es classifiquen en quatre blocs: disseny i usabilitat, funcionalitat dels continguts, confidencialitat i seguretat de les dades i requeriments tecnològics.

Certament es tracta d'un tema en fase de construcció i del qual encara s'estan establint els fonaments. Les tres organitzacions implicades coincideixen, però, que, davant del buit legal capaç de cobrir les necessitats tecnològiques actuals, cal utilitzar la informació amb

voluntat integradora. Això significa la inclusió d'usos aparentment disjuntius, per a construir sistemes homogenis. Un altre concepte que haurà de tenir en compte la legislació és la interoperabilitat, ja que, per coherència amb els principis de compartir i optimitzar, és necessari que la informació es pugui consultar entre sistemes heterogenis i pugui ser processada i aprofitada automàticament. Es tracta que desenvolupadors, fabricants, usuaris i sanitaris tinguin clares les línies d'actuació i segueixin una normativa clara que tendeixi sempre a la innovació.

Considerant totes aquestes premisses, la Unió Europea va publicar, l'any 2014, el *Llibre verd sobre salut mòbil*, amb l'objectiu de detectar barreres, limitacions i problemes en m-salut i de definir actuacions correctes capaces de desbloquejar la implementació d'aquestes tecnologies. En el llibre s'analitza la capacitat de contribuir a la millora de la salut i afavorir l'apoderament dels pacients. (21)

A casa nostra disposem d'un catàleg d'apps, elaborat per Mobile Health Global, que s'actualitza constantment, i recomana la consideració d'aspectes com la usabilitat, la fiabilitat de les fonts, la qualitat dels continguts, la seguretat de les dades, la revisió per experts i per pacients, per prendre la decisió d'utilitzar una aplicació de salut. En aquest cas, per a la inclusió d'aquests indicadors, l'estudi del Mobile Health Global s'ha basat en l'opinió de pacients i de professionals que, en definitiva, seran els usuaris de les aplicacions en salut.

La qualitat tècnica dels continguts

Cal reconèixer que hi ha un cert debat sobre la qualitat de la informació continguda a les apps de salut. És cert que podem trobar aplicacions de gran qualitat i eficiència, però sabem, d'altra banda, que un elevat nombre de persones s'atreveix a desenvolupar una app i posar-la a disposició dels ciutadans i és possible que, en aquest escenari, algunes no siguin recomanables. Per això cal ser selectiu tant des del punt de vista de promotors com d'usuaris. Com hem anat exposant en l'article, es tracta d'instruments amb molt de potencial, però algunes d'elles contenen informació que no és correcta, que no està validada i aleshores ja no es constitueixen com a eines útils. La consultora britànica Research Active avisa que, segons els resultats d'un estudi dut a terme durant l'any 2014, tan sols el 56% de les apps de salut presenten dades validades. Això és un problema de màxima gravetat i ha comportat decisions com la del Col·legi de Metges Britànic quan aconsella als facultatius que tan sols receptin apps validades per la Comissió Europea. (33) En la mateixa

línia, des del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, es demana als facultatius que tan sols recomanin apps amb l'acreditació de qualitat de l'Agència Sanitaria de Andalusia.

Una de les principals inquietuds en m-salut gira al voltant de la seguretat de les dades. És normal que els professionals tinguem aquesta preocupació, però sorprèn que la majoria dels pacients no estiguin amoïnats en la mateixa mesura. Un estudi de Patients Like Me Institute of Medicine⁴ (2008) exposa que el 94% dels pacients accedeix a donar les seves dades si aquestes serveixen per a millorar la salut. Per altra banda, un estudi dut a terme l'any 2014 per Stuart Wells, de FICO, proveïdor líder de tecnologies en la gestió de decisions i anàlisi de prediccions, ens mostra que el 44% dels usuaris (no exclusivament pacients) estan preocupats per l'ús que es fa de les seves dades i el 56% dels ciutadans del món confien en la gestió que les organitzacions sanitàries fan d'aquestes dades. Una altra dada fa referència a l'ús de telefonia mòbil en serveis d'alerta sanitària i exposa que els ciutadans asseguren que aquests serveis d'informació via mòbil ajuden a augmentar la confiança respecte de l'ús de les seves dades.

De manera que observem que els pacients no estan tan amoïnats per les seves dades com ho estan les institucions i els professionals. El que conclouen aquestes enquestes és que els pacients estan disposats a aportar les seves dades però, a canvi, volen estar informats de l'ús se'n fa. Malgrat la confiança ciutadana, la seguretat es constitueix com un dels punts de major controvèrsia, sobretot pel que fa a les institucions, i representa un fre per a l'evolució de la m-salut.

Hem de tenir en compte que als Estats Units, on es produeix un gran volum d'apps de salut, la qüestió de la privacitat es tracta de manera diferent que a Europa i, per tant, una app americana farà un ús de la privacitat i la seguretat de les dades diferent al que es fa a Europa. Per tant, és absolutament necessari que aquests aspectes quedin molt clars i que els usuaris estiguin informats en tot moment sobre el que l'app farà amb aquella informació.

La qualitat ètica de les aplicacions de salut

En cap moment hauríem de perdre de vista que, quan parlem de m-salut, l'objectiu sempre és la millora de la salut del pacient i que, per a explotar les possibilitats que ofereixen les TIC, es requereix un

⁴ Patients Like Me Institute of Medicine és una organització sense ànim de lucre que treballa per a millorar la salut dels ciutadans nord-americans.

canvi d'enfocament previ. De manera que, en comptes de centrar la nostra tasca assistencial en el guariment clínic de patologies, s'imposa un canvi de visió que comporta la cura fisicopsicosocial de les persones i la incorporació del mateix pacient i la seva xarxa de suport en aquesta cura.

És en aquest context que les aplicacions de salut per a telefonia mòbil tenen sentit. El canvi de rol que aquest escenari i la tecnologia emprada comporta als professionals de la salut va més enllà de l'al·fabetització informàtica i informacional. Tenim una responsabilitat ètica que és inherent a totes les nostres actuacions i decisions; estem compromesos quan recomanem una app i també quan no ho fem i ho podríem haver fet.

Som conscients del repte que això comporta, i que ja hem analitzat al llarg del treball, pel que fa a l'assumpció d'un canvi de paradigma i a la formació tecnològica necessària. Tanmateix, el desafiament és més gran ja que, com a professionals, tenim un compromís ètic amb tot allò que fem, amb la manera com ho fem i amb els instruments que utilitzem per a fer-ho. Si fem una mirada enrere, ens adonarem que les professions de la salut sempre hem lluitat per adaptar-nos als avenços, mantenint la qualitat ètica de les cures.

180

En aquest punt, proposem una reflexió sobre la qualitat ètica de les apps en salut, per poder entrar amb solvència en la m-salut. Cal seguir els principis convencionals de la deontologia i, en aquest cas, de manera molt precisa, a causa de les exigències que planteja la bioètica, i observar-los en el context de la m-salut. Es tracta dels criteris ètics i regles que, de manera genèrica els primers i operativa les segones, ja regeixen les actuacions dels professionals de la salut, i constitueixen els fonaments de l'ètica aplicada.

Principi de beneficència: l'aplicació ha de servir realment a la salut del ciutadà i aquesta ha de ser la seva finalitat prioritària, per damunt de qualsevol altra, com podria ser la comercial.

Principi de no-maleficència: l'aplicació no ha de ser nociva per a l'usuari, en cap aspecte.

Principi d'autonomia: la proposta d'atenció o de seguiment sanitari de l'aplicació ha de tenir en compte la lliure decisió del ciutadà en allò que concerneix la seva salut.

Principi de justícia: l'aplicació no ha de ser discriminatòria i, en la mesura del possible, ha d'estar oberta a tota la ciutadania o col·lectiu de salut.

Regla de veracitat: l'aplicació ha de presentar de manera seriosa i transparent la informació sobre el que ofereix, les condicions i totes

les característiques del servei, exhaustivament expressades (consentiment informat que sovint adquireix la forma de condicions legals).

Regla de confidencialitat: l'aplicació ha d'explicar quin ús farà de les dades i de quina manera les tractarà i preservarà.

Regla de fidelitat: l'aplicació ha de deixar palès que no abandonarà l'usuari.

Com ja hem exposat prèviament, és absolutament imprescindible que, com a usuaris, ens assegurem que l'aplicació inclou tots aquests requeriments i, com a professionals, tenim el deure d'educar els nostres pacients en aquest sentit. Les infermeres hem de vetllar per la presència dels criteris i regles ètiques en cada una de les apps de salut que generem, que recomanem o que utilitzem. A la vegada i sempre que calgui, de la mateixa manera que ho fem en d'altres situacions, hem de fer educació per a la salut, per tal d'assegurar que els nostres pacients i les seves xarxes de suport puguin fer un bon ús de les aplicacions.

Atesa la situació d'innovació de les apps aplicades a la salut, la seva qualitat tècnica es conforma com a requeriment ètic fins a la seva consolidació.

Referències bibliogràfiques

181

- (1) Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información y comunicación en los hogares* [Internet] Madrid: INE; 2014. [cita: nov. 2015]; Disponible a: <http://www.ine.es/prensa/np864.pdf>.
- (2) Fernández, M. "Impacto de la Web 2.0 (redes sociales) en la información sobre salud", en Sistema Económico Latinoamericano y del Caribe (SELA), ed. *Informe Final del II Seminario sobre Telemedicina y Salud-e: Prácticas de Innovación y Estándares*; 2011, oct. 19-21; Caracas: SELA; 2011. (SP/II-SR-SeTALC: Pie/Di N° 29-11). Disponible a: http://www.sela.org/attach/258/default/Impacto_de_la_Web_2.0_y_las_Red_Sociales_en_la_informacion_sobre_salud.pdf
- (3) Fernández, M. "Impacto de las tecnologías de la información y la comunicación sobre la información en salud: Salud 2.0", en Echezuría, L.; Fernández, M.; Rísquez, A. y Rodríguez-Morales, A. editores. *Temas de Epidemiología y Salud Pública*. Vol II. Caracas: Editorial de la Biblioteca de la Universidad Central; 2013. 1099-1119.
- (4) O'Reilly, T. O'Reilly Media. *What is Web 2.0?* [Internet]. 2009 [cita: dec. 2015]. Disponible a: URL:<http://oreilly.com/web2/archive/what-is-web-20.html>

- (5) Haro, JJ. *Herramientas para una educación 2.0*. [Internet] Barcelona: Educativa. 2010, feb. [cita: dic. 2015]. Disponible a: <http://jjdeharo.blogspot.com.es/2010/02/herramientas-para-una-educacion-20.html>
- (6) Barker, JA. *Paradigmas*. Bogotá: McGraw-Hill; 2000.
- (7) Fernández Silano, M. *La salud 2.0 y la atención de salud en la era digital*. Rev. Med. De Risaralda. 2014; 20 (1): 41-46.
- (8) Villalobos, J.; Saigí, F.; Torrent, J.; Jimenez A.; Ojeda, AM. *El ineficiente uso de las TIC en la atención de salud*. XXXII Reunión Científica de la Sociedad Española de Epidemiología; 2014 sep. 3-5; Alicante.
- (9) Van De Belt, T. *Definition of Health 2.0 and Medicine 2.0: A Systematic Review*. [Internet]. J Med Internet Res 2010;12(2)18. [cita: dec. 2015]. Disponible a: <http://www.jmir.org/2010/2/e18/>
- (10) Taver Salcedo, V.; Fernandez-Luque, L. *El ePaciente y las redes sociales*. [Internet]. Valencia: Publidisa. 2011. [cita: dic. 2015]. Disponible a: <http://www.salud20.es/>
- (11) Prieto, D. *La salud 2.0, las redes sociales en el modelo sanitario*. [Internet]. Alacant: Socialdente: internet & online marketing. 2010. [cita: dic. 2015]. Disponible a: <http://www.socialdente.com/2010/09/14/la-salud-2-0-las-redes-sociales-en-el-modelo-sanitario/>
- (12) Organización Mundial de la Salud. *Cibersalud* [Internet]. 58ª Asamblea Mundial de la Salud; 2005, mayo 16 - 25; Ginebra (Suiza). Ginebra: OMS; 2005 (resolución WHA58.28) [cita: dic. 2015]. Disponible a: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA58-REC1/A58_2005_REC1-sp.pdf
- (13) Unió consorci i formació. *Comunidades de profesionales y pacientes*. Barcelona: UCF; 2012.
- (14) Portnoy, DB.; Lori, AJ.; Sheldon, S.; Johnson, BT.; Carey, MP. *Computer-delivered interventions for health promotion and behavioral risk reduction a meta-analysis of 75 randomized controlled trials, 1988–2007*. Prev Med 2008;47(1):3-16.
- (15) Wantland, DJ.; Portillo, CJ.; Holzemer, WL.; Slaughter, R.; McGehee, EM. *The effectiveness of Web-based vs. non-Web-based interventions: a meta-analysis of behavioral change outcomes*. [Internet]. J Med Internet Res 2004, nov. 10;6(4):e40. [cita: nov. 2015]. Disponible a: <http://www.jmir.org/2004/4>
- (16) Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS. *Usos de las redes sociales en la Organización Panamericana de la Salud*. [Internet]. [cita: nov. 2015]. Disponible a URL: <http://new.paho.org/blogs/kmc/?p=765>

- (17) Oh, H.; Rizo, C.; Enkin, M.; Jadad, A. *What is eHealth?: a systematic review of published definitions*. World Hosp Health Serv. 2005;41(1):32-40.
- (18) Eysenbach, G. *What is e-health?* [Internet]. J Med Internet Res 2001; 3(2). [cita: nov. 2015]. Disponible a: <http://www.jmir.org/2001/2/e20/>
- (19) Eysenbach, G. *Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness*. [Internet]. J Med Internet Res 2008;10(3):e22. [cita: nov. 2015]. Disponible a: <http://www.jmir.org/2008/3/e22/> doi:10.2196/jmir.1030.
- (20) Conn, J. *Upgrading to health 2.0. What will next generation of Web enterprises look like?* Mod Healthc. 2007;10;37(49):32-3.
- (21) European Comission. *Green Paper on mobile health (mHealth)*. [Internet] 2014 [cita: may 2015]; Disponible a: <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>
- (22) U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration. *Mobile Medical Applications: Guidance for Food and Drug Administration Staff*. 2015;7. Disponible a: <http://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/.../UCM263366.pdf>
- (23) Oettinger, GH. *European Summit on Innovation for active & healthy ageing*. Bruselas 9-10, march 2015.
- (24) Finquelievich, S. *Innovación, tecnología y prácticas sociales en las ciudades: hacia los laboratorios vivientes*. Rev. Iberoam. Cienc. Tecnol. Soc. 2007; 3 (9).
- (25) Correcher, ML.; Raro, P. *Sistema de RFDI en el nuevo Hospital de la Fe*. [Internet] Hospitaldigital.com. Tecnologías de la información aplicadas a la salud. 2010, 16 jun. [cita: nov. 2015] Disponible a: <http://www.hospitaldigital.com/tag/web-20/>
- (26) Aikens, JE. *mHealth-Enhanced Support From Informal Caregivers Improves Medication Adherence Across Three Chronic Conditions* [Internet] Michigan: The Center for Managing Chronic Disease; 2014 [cita: nov. 2015] Disponible a: https://obssr.od.nih.gov/pdf/Adherence_NetworkWebinars/webinar%20NIH%20adherence%20_dr_aikens14.pdf
- (27) Ramos, V. "Las TIC en el sector de la salud". bit 163, 2007; 41-45.
- (28) Edwards, G.; Kitzmiller, RR.; Breckenridge-Sproat, S. *Innovative health information technology training: exploring blended learning*. Comput Inform Nurs 2012; 30: 104-9.
- (29) Galimany-Masclans, J.; Garrido-Aguilar, E.; Estrada-Masllorens, JM.; Girmau-García, MR. *Formación de los profesionales de la salud en un contexto asistencial con uso de tecnologías de la infor-*

mación y la comunicación. Revista de la fundación educación médica. 2013; 16 (3).

- (30) Lapetra, I. *Enfermer@s 2.0: la enfermería en las redes sociales*. Enfermería facultativa. 2011; 149: 6-9.
- (31) Bau, T. ¿Cómo influirà la m-health en el futuro de la atención sanitaria? 2014, mayo 29 [cita: nov. 2015] A: Mobile Health Global [Internet] Barcelona: m-Health Competence Centre Global. Disponible a: <http://www.mobilehealthglobal.com/in-the-news/noticias/36/como-influira-la-mhealth-en-el-futuro-de-la-atencion-sanitaria>
- (32) Quevedo-Pacheco, N. *Alfabetización internacional. Aspectos esenciales*. [Internet] Lima: Consorcio de Universidades. Comité de Bibliotecas; 2014 [cita: nov. 2015]. Disponible a: http://eprints.rclis.org/23091/1/Libro.ALFIN_Aspectos_Esenciales.pdf
- (33) Bau, T. *Health 2.0: La Salud digital europea se da cita en Barcelona*. 2015, mayo 22 [cita: nov. 2015] A: Mobile Health Global [Internet] Barcelona: mHealth Competence Centre Global. Disponible a: <http://www.mobilehealthglobal.com/in-the-news/noticias/160/health-20-la-salud-digital-europea-se-da-cita-en-barcelona>
- (34) Reparto de competencias según la Constitución Española de 1978; Ley 14/1986, de 25 de abril, Ley General de Sanidad, y Ley 16/ 2003 de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del SNS.
- (35) Bau, T. *Los pacientes empoderados cuidan más su corazón*. 2015, mayo 22 [cita: nov. 2015] A: Mobile Health Global [Internet] Barcelona: m-Health Competence Centre Global. Disponible a: <http://www.mobilehealthglobal.com/in-the-news/noticias/161/los-pacientes-empoderados-cuidan-mas-su-corazon>.