

Capítulo 3. Los blogs de salud y la gestión online de información médica

Daniel Torres (Universidad de Navarra) y Nicolás Robinson (Universidad de Granada)

3.1. Marco introductorio: información médica en internet y el concepto de *e-Salud*

Como se ha señalado en los dos capítulos precedentes, la inserción y expansión de las que en su día se llamaron nuevas tecnologías de la información y la comunicación es ya una realidad más que superada al formar parte de la vida diaria de las personas. Se estima que un tercio de la población mundial tiene acceso a internet, una cifra que aumenta al circunscribirnos únicamente a los países desarrollados; de hecho, en éstos alrededor del 70% de los hogares cuenta con acceso a la Red (Internet Telecommunication Union, 2011). Lógicamente este escenario ha afectado a todas las actividades humanas, por lo que la medicina no queda al margen; para que nos hagamos una idea en Estados Unidos el 50,8% de la población entre 18 y 64 años ha utilizado internet en alguna ocasión para obtener información médica (Cohen, Stussman, 2010). La web, por ende, se ha convertido en un importante recurso para el paciente, posicionándose como una de sus fuentes informativas preferentes y llegando en algunos casos incluso a desplazar al profesional médico. Además la importancia de internet, no sólo ya como medio de información sino de comunicación, se ha acrecentado aún más en los últimos años. Servicios como Facebook o Twitter pertenecientes a la web 2.0 han revolucionado y redefinido la forma en la que se conciben las relaciones sociales. Actualmente 1.200 millones de personas, el 82% de los usuarios de internet, las utilizan cotidiana y naturalmente.¹ Este tipo de redes sociales se han transformado para muchos médicos y pacientes en el escenario perfecto para interactuar y compartir experiencias, conocimientos y dudas.²

Así alrededor de esta nueva web más la suma de otras fuerzas como el *cloud computing*³ o el *data sharing*⁴ han surgido conceptos como *e-Salud*, salud 2.0 o medicina 2.0 que aúnan todos los servicios y esfuerzos realizados. Aunque en líneas generales se tiende a utilizar

¹ Ver: http://www.thenewage.co.za/38836-1021-53-Social_networking_is_the_most_popular_online_activity.

² Ver: <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2010/09/27/tecnologiamedica/1285569223.html>.

³ Ver: http://community.modernmedicine.com/_Inside-Healthcare-Cloud-Computing/video/1659763/33379.html.

⁴ Ver: <http://healthinformatics.uic.edu/data-sharing-saves-money-and-improves-quality-of-care-says-report-800636826/>.

estos conceptos por igual y a veces de forma intercambiable, es necesario detenerse a analizarlos y ver posibles diferencias. El concepto de *e-Salud* surge en la empresa y comienza a popularizarse a partir de 1999; Eysenbach (2001) la define como un campo multidisciplinar emergente en el que confluyen profesionales y académicos de distintas disciplinas como salud pública, empresa y negocios, o ciencias de la computación para referirse a todos los servicios de información médica que se desarrollan a través de internet y de las nuevas tecnologías. La medicina 2.0 supone un avance más al introducir las características propias de la web 2.0 enfatizando rasgos como su carácter colaborativo, abierto y participativo donde la comunicación fluye de forma bidireccional y horizontal (Eysenbach, 2008). De un sistema volcado en el profesional sanitario se produce un salto hacia un entorno que contempla y abarca a investigadores, médicos y pacientes, forzando de este modo a los profesionales a coexistir con iniciativas paralelas a su actividad que pueden tener una gran influencia en su relación con el paciente.

Teniendo en cuenta este contexto tecnológico, el objetivo de este capítulo es ilustrar y comprender parte de este complejo ecosistema informativo a través de tres hitos que podemos catalogar como paradigmáticos y singulares dentro del ámbito de la gestión de la información médica. En primer lugar, nos detendremos en los blogs de salud, uno de los servicios más veteranos de la 2.0 y que sirvieron como punta de lanza de la web social introduciendo nuevas maneras de compartir y distribuir la información. A continuación hablaremos sobre los Registros de Salud Personales, también conocidos por sus siglas inglesas PHR, que dan la capacidad al paciente de volcar y gestionar online sus historias y datos clínicos, y conectar además con sanitarios y otros enfermos. En tercer lugar, comentaremos el nacimiento de la *infodemiología*, una disciplina que surge con la finalidad de analizar, gestionar y dar sentido a toda esa información publicada en internet con el objetivo de emplear los resultados para la toma de decisiones en el ámbito de la salud pública.

3.2 Los orígenes de la medicina 2.0: los blogs de salud

3.2.1 Características de los blogs de salud

Sin duda han sido los blogs de salud o *medblogs*, entendidos como aquellos que tienen como objetivo esencial ofrecer información relacionada con la salud (Buis, Carpenter, 2009), uno de los artífices fundamentales y principales protagonistas de la medicina 2.0 durante esta década. Desde hace ya unos años se apuntaron los beneficios que podían tener para la medicina y la sanidad y, aunque han sido relegados a un segundo plano tras la entrada de las redes sociales, son una fuente de información relevante que ha logrado conectar con el gran público por encima de otros medios como la prensa escrita (Hurley, 2007). Sin embargo pese a reconocer su valor, quizás haya sido en el ámbito de la biomedicina donde más se ha cuestionado su función así como su estatus. Esta discusión se produce debido a que los blogs de salud poseen una serie de características propias que los hacen diferentes a los de otros colectivos profesionales donde los blogs en particular y las herramientas 2.0 en general tienen también cierto protagonismo como puede ser por ejemplo, el caso del periodismo.

Entre estas características esenciales encontramos la gran variedad de actores que interviene: médicos de oficio, pacientes, científicos, instituciones sanitarias, etc., mezclándose además intereses, objetivos y audiencias totalmente diferentes. Si nos detenemos especialmente en los personales tendríamos tres tipos bien diferenciados de blogs de salud en función de su creador. Por un lado, los blogs de médicos donde se narran las problemáticas profesionales del día y día y se hacen accesibles enfermedades y tratamientos llegando, en algunas ocasiones, a ser un medio de interacción directa con los pacientes. En segundo lugar estarían los que se generan en un entorno más científico y académico que tienen una intención muy diferente a los anteriores y en el que se prescinde por completo de la relación médico-paciente para establecer una relación bidireccional entre investigadores/académicos, primando la difusión de conocimiento científico como gran eje temático. Por último, estaría otro importante bloque como son los blogs escritos por los pacientes cuyo objetivo fundamental es comunicar y compartir sus experiencias sanitarias.

Es precisamente en torno a estos últimos donde surgen serias dudas sobre la fragilidad de la información médica y su fiabilidad. El tema del rigor científico de la información sanitaria difundida en internet será analizado con detalle en el próximo capítulo de este libro. Evidentemente, una de las fortalezas de los blogs, y al mismo tiempo su principal debilidad, es que cualquiera puede publicar sin censuras ya que no existen intermediarios.

Esto hace que la credibilidad del emisor de la información sea un aspecto esencial y más tratándose de temas delicados como ocurre en la medicina. No hay que confundir la espontaneidad y la informalidad a la que tanto apela el bloguero para poner en valor su producto, con el respeto a determinados estándares de calidad y de ética. En este sentido, existe un alto grado de concienciación en el colectivo de blogueros médicos; muestra de ello son los esfuerzos realizados intentando resolver estos problemas mediante guías éticas y de buenas prácticas como las que desde el año 1995 encontramos en Health on the Net.⁵ Más ejemplos de directrices sobre el uso de la información médica en blogs y medios sociales son la *Policy helps guide physicians use of social media*⁶ de la American Medical Association o las de la Massachusetts Medical Society.⁷ Todas estas guías no solo manifiestan la preocupación por la autoridad y la credibilidad de la información sino también por una cuestión tan esencial de la práctica clínica como es la confidencialidad y privacidad de los pacientes, cuestión ampliamente debatida en el entorno de los blogs.^{8, 9, 10} Hay que tener en cuenta que muchos están enfocados a la descripción de casos clínicos y es especialmente importante mantener el anonimato de los pacientes, algo que no siempre se respeta, siendo esto intolerable para los blogueros más serios.¹¹ Según un análisis realizado sobre una muestra de 271 blogs médicos, se reveló que alrededor del 56.8% de los mismos ofrecían información más que suficiente para identificar a los enfermos.¹²

3.2.2 Uso de los blogs en contextos científicos y académicos

Otra característica importante de los blogs de salud es su gran utilidad como herramienta de comunicación científica y académica y que les permiten tener una doble militancia, por un lado de la medicina 2.0, y por otro de la llamada ciencia 2.0 (Cabezas-Clavijo, Torres-Salinas, Delgado López-Cózar, 2009). Además, en el desarrollo de ésta última, el área de

⁵ Ver: <http://www.healthonnet.org/Global/pdf/TrustworthyOct2006spanish.pdf>.

⁶ Ver: <http://www.fiercehealthcare.com/press-releases/new-ama-policy-helps-guide-physicians-use-social-media>.

⁷ Ver:

<http://www.massmed.org/AM/Template.cfm?Section=Home6&TEMPLATE=/CM/ContentDisplay.cfm&CONTENTID=55127>.

⁸ Ver: <http://www.mediccitynews.com/2011/05/a-physician-code-of-conduct-for-their-medical-blogs/>.

⁹ Ver: <http://www.fiercetractmanagement.com/story/medical-blogging-where-draw-line/2011-05-24>.

¹⁰ Ver: <http://www.kevinmd.com/blog/2011/10/limitation-blogging-patients.html>.

¹¹ Ver: <http://33charts.com/2010/09/doctors-shouldnt-be-anonymous.html>.

¹² Ver: <http://health.usnews.com/health-news/family-health/brain-and-behavior/articles/2008/08/07/medical-blogs-may-threaten-patient-privacy>.

biomedicina y ciencias de la salud ha tenido un papel determinante. No en vano acumula gran parte de los recursos, humanos y económicos, así como de los resultados publicados en revistas científicas. En España por ejemplo, representa más del 30% de la producción publicada en revistas científicas. Por ello, no es de extrañar que un porcentaje relevante de los blogueros científicos esté relacionado con la biomedicina ya que desde el inicio existía una masa crítica muy superior a la de otras disciplinas. Además, en este campo las formas de comunicación científica en su sentido más amplio tienen una especial importancia, ya que los hábitos de comportamiento de sus investigadores suelen ser pioneros y acaban exportándose y siendo adoptados por el resto de la comunidad científica. Los objetivos sin embargo, son bien distintos de aquellos que persiguen los blogs escritos por profesionales clínicos aun convergiendo en algunos casos ambos roles. Así, podemos referenciar los siguientes tipos de usos que reciben los blogs científicos y que son perfectamente aplicables a los de medicina: a) medio de publicación de resultados científicos sin intermediarios, b) difusión de información científica y especialmente artículos científicos, c) divulgación de la actividad científica a un público más amplio, y d) cuaderno de bitácora de la investigación en grupos e instituciones (Torres-Salinas, Cabezas-Clavijo, 2008).

Quizás el impulso y la consolidación definitiva de los blogs de salud científicos y académicos se hayan visto favorecidos por el apoyo recibido por parte de otros colectivos o sectores. Es reseñable el papel que desde muy pronto recibieron de las revistas científicas biomédicas de mayor impacto, como es el caso de *The Lancet*, que en 2007 apostó por un blog colaborativo para estudiantes: *The Lancet Student*.¹³ No obstante, el ejemplo paradigmático al que debemos hacer referencia es el liderado por el *British Medical Journal* (BMJ) que impulsó la plataforma *BMJ Group Blogs*¹⁴ y que actualmente mantiene un total de 19 blogs de diferentes temáticas médicas (*Heart Journal Scan*, *Journal of Medical Ethics Blog*, *BMJ Case Reports*, etc.). Sin duda, iniciativas como éstas han contribuido no sólo a que otras revistas imiten a *BMJ* y lancen sus propios blogs, sino que además en su momento contribuyeron a que lectores, médicos e investigadores, se acercaran al fenómeno blog ayudando a eliminar las reticencias y prejuicios que pudieran existir al inicio en torno a la blogosfera. El segundo colectivo que ha contribuido al desarrollo de la blogosfera médica es el de la Biblioteca 2.0,¹⁵ que intenta traspasar las

¹³ Ver: <http://www.thelancetstudent.com/page/about>.

¹⁴ Ver: <http://blogs.bmj.com/>.

¹⁵ Ver: <http://documentacion.lacoctelera.net/post/2006/01/10/que-es-biblioteca-2-0>.

fronteras físicas de las unidades de información. Muchas bibliotecas y centros de documentación especializados en biomedicina apostaron desde el principio por este tipo de herramientas añadiéndolas como un servicio más que ofertar a sus usuarios, compuestos esencialmente por médicos e investigadores. Entre las iniciativas llevadas a cabo por estos bibliotecarios que ilustren la etiqueta de Biblioteca 2.0 podemos mencionar la *Biblioteca Médica Virtual*¹⁶ como referente a nivel español y que se especializa sobre todo en publicar entradas sobre el uso de bases de datos como PubMed, gestores bibliográficos o recursos sobre publicación científica.

3.2.3 ¿El fin del blog de salud?

Como hemos podido comprobar la tipología de blogs de salud es variada sin embargo, y a pesar de esta singularidad, parecen haberse contagiado del declive que están teniendo los blogs a nivel global.^{17,18} Actualmente existen en el catálogo de los servicios 2.0 una gran fragmentación producida por la entrada en escena de una gran cantidad de redes sociales y allí parecen haberse trasladado los usuarios de internet menores de 30 años (Sublet, Spring, Howard, 2011). Éstos prefieren herramientas como Facebook o Twitter en detrimento de las bitácoras. Además de estas redes generalistas hay que mencionar las redes sociales especializadas en temáticas de la salud, más orientadas a nichos concretos pero que también absorben usuarios. Esto ha llevado al *medblog*, única estrella hasta hace bien poco, a convivir ahora como un planeta más dentro del universo 2.0, y a que su estado clínico sea ampliamente cuestionado.¹⁹

Por tanto las nuevas tendencias están conduciendo hacia el abandono de ese espacio enfocado a la reflexión y a textos más elaborados que suponen los blogs hacia medios sociales más dinámicos, más directos o como se denomina en la jerga especializada más líquidos (Area, Pessoa, 2012). Asimismo, se ha producido una evolución hacia entornos semiabiertos en los que los usuarios se sienten más cómodos a la hora de relacionarse entre sí y en los que la comunicación es aún más directa y personal. En cierto modo, es una antítesis de lo que ofrece un blog, de un texto elaborado y relativamente amplio que recibe

¹⁶ Ver: <http://bibliovirtual.es/>.

¹⁷ Ver: http://www.nytimes.com/2011/02/21/technology/internet/21blog.html?_r=1.

¹⁸ Ver: <http://www.davidrisley.com/future-blogging/>.

¹⁹ Ver: http://www.healthcarevox.com/2007/05/is_the_medical_blogosphere_dyi.html.

comentarios se pasa a los 150 caracteres de Twitter o al estado del muro de Facebook, donde mensaje y comentario están prácticamente al mismo nivel agilizando así la conversación entre usuarios.

3.3 De la interacción a la gestión: los *Health Personal Records*

En este contexto que favorece el crecimiento de comunidades de usuarios es precisamente donde se produce una intersección entre la medicina 2.0 y las iniciativas públicas y privadas de *e-Salud*, que hasta el momento estaban enfocadas al suministro de información, para desembocar en los sistemas de gestión de información médica. Así, ante la necesidad de conectar profesionales de la salud entre sí para intercambiar información y la necesidad del paciente para disponer de mayor autonomía, se supera el concepto de red social y surgen aplicaciones a medio camino entre las redes sociales y los sistemas de gestión de historias clínicas, nos referimos a los Registros Personales de Salud o *Health Personal Records* (HPR)²⁰ donde se busca una implicación activa del paciente en el seguimiento de su propio historial.

Estas aplicaciones suponen un avance en el ámbito de la gestión online de las historias clínicas y son los mismos pacientes los encargados de introducir en ellas su estado, una diferencia esencial en relación a los sistemas tradicionales conocidos como *Medical Electronic Records*, donde la responsable de la monitorización del paciente es la propia institución hospitalaria. Normalmente, la información que se puede incluir es relativa a datos personales, resultados de pruebas, enfermedades, tratamientos, medicamentos, alergias, historiales médicos de familia, etc. Una vez que los pacientes ingresan su historial en la aplicación pueden hacer un seguimiento de su estado de salud así como ejercer un control sobre quién puede acceder a esa información. Por tanto, los objetivos que se desprenden de estos servicios son: desde el punto de vista del profesional, la mejora de la atención sanitaria con un mejor conocimiento de la situación de enfermos; y desde el punto de vista del paciente, un mayor control sobre su situación.

²⁰ Ver: <http://patients.about.com/od/electronicpatientrecords/a/phr.htm>.

En resumidas cuentas, los HPR podrían considerarse meros repositorios de datos médicos a los que el paciente puede acceder en todo momento para consultarlos y completarlos. Sin embargo, el potencial de los HPR va mucho más allá y su explotación esta suponiendo en algunos casos una verdadera revolución dentro del campo de la medicina asistencial. La introducción de funcionalidades propias de la web social, el servicio de solicitud de cita previa, la explotación de los datos para la predicción de diagnósticos son sólo algunos de los beneficios que se están comenzando a ofrecer. No obstante, aún no tienen un uso generalizado por parte de la población, las iniciativas que existen aún están buscando un modelo viable de negocio y existen ciertas dudas sobre la seguridad y privacidad de los datos (Haas *et al.* 2011). Hasta el momento podemos referirnos a dos modelos de HPR: el de Google y Microsoft, con Google Health²¹ y HealthVault²² respectivamente, que siguen perspectivas más clásicas; y por otra parte, modelos más sociales y abiertos, como es el caso de PatientsLikeMe²³ con características propias que lo diferencia del anterior.

3.3.1 Los modelos de HPR de Google y Microsoft

Uno de los HPR más conocidos hasta el momento ha sido Google Health; se lanzó en mayo de 2008²⁴ tras firmar una alianza con la Cleveland Clinic bajo la premisa de solucionar la necesidad en la organización y accesibilidad de la información de pacientes, para que la gente tuviera un mayor control sobre su historial clínico. El servicio ofrecía una gama de productos en fase experimental: permitía al paciente desde concertar citas médicas hasta renovar prescripciones o interactuar con profesionales y servicios online (Sunyaev, *et al.* 2010). Pero a finales del 2011 se produjo el sorprendente anuncio de su desaparición y liquidación definitiva para enero de 2013. Hasta este momento Google y Microsoft eran los principales competidores en el mercado de los HPR y el gran atractivo que despertaban los de Mountain View frente a los de Redmont hacía presagiar un éxito rotundo de Google Health, llevando a pensar que revolucionaría los sistemas de gestión de historiales clínicos (González-Pacanowski, Medina-Aguerreberre, 2010). El anuncio de cierre de Google Health supone uno de los grandes chascos de los HPR, por lo que es necesario analizar las causas que lo han llevado al fracaso y las dificultades de estos sistemas para consolidarse y

²¹ Ver: <http://google.com/Health> [fuera de servicio].

²² Ver: <http://www.microsoft.com/en-us/healthvault/>.

²³ Ver: <https://www.patientslikeme.com/>.

²⁴ Ver: <http://googleblog.blogspot.com/2008/02/google-health-first-look.html>.

obtener una masa crítica de usuarios. Entre las razones que se aducen estarían las siguientes:²⁵

1) Parece que uno de los problemas es que hospitales y otros proveedores de servicios y aseguradoras no se sumaron al proyecto. Especialmente reseñable es la poca participación de los servicios sanitarios.

2) Otro de los aspectos que se señalan es que no presentaba suficientes características sociales imposibilitando entre otras cosas la comunicación entre pacientes, quitando así parte del atractivo para el usuario final.

3) Por último, un aspecto muy importante desde el punto de vista empresarial, es que no desplegaba un modelo de negocio rentable. Existe cierto escepticismo en el sector sobre el potencial comercial de estos sistemas.

Con la desaparición de Google Health y el posterior debate sobre el futuro de los HPR lo que parece quedar claro es que uno de los dueños de este mercado es HealthVault. El sistema de Microsoft es muy similar pero en lugar de tener una estrategia global se ha centrado exclusivamente en Estados Unidos, iniciando recientemente su desembarco en Europa a través del Reino Unido. En relación con sus características básicas se estructura en dos partes claramente diferenciadas: a) la primera es un repositorio de datos médicos donde los pacientes insertan sus perfiles médicos y sus historiales y; b) la segunda, un buscador especializado en información médica. Asimismo, cuenta desde sus inicios con el apoyo de la prestigiosa Mayo Clinic de Rochester (Estados Unidos) y la colaboración en sus proyectos de otras instituciones. Entre las alianzas más recientes se encuentra la de Nuffield Health,²⁶ la British Heart Foundation, o la British Diabetic Association.²⁷ Su integración en Windows Mobile o la colaboración con otros HPR como el MyHealthVet muestran la clara intención de Microsoft por seguir adelante con su proyecto. Otra característica reseñable del HPR de Microsoft es el lanzamiento de un certificado que permite alimentar el sistema a través del HealthVault Connection Center para subir los

²⁵ Ver: <http://searchhealthit.techtarget.com/healthitexchange/healthitpulse/google-health-shutting-down-at-end-of-year/>.

²⁶ Ver: <http://www.microsoft.com/presspass/emea/presscentre/pressreleases/MSHealthVault.mspix>.

²⁷ Ver: <http://www.nghealthcareurope.com/news/microsoft-launches-healthvault/>.

datos médicos que se generan a través de dispositivos de Salud Personal (*Personal Health Devices*) también conocidos como *pHealth*. Por tanto, a pesar del importante vacío que deja la desaparición de Google Health, da la sensación de que ha servido para aprender sobre los errores cometidos.

3.3.2 El paradigma social: PatientsLikeMe

Previo al desarrollo de los anteriores sistemas, surgió otro HPR que podemos denominar como 2.0 y que posee una serie de rasgos que lo diferencian tanto por sus funcionalidades como por el modelo de negocio que plantea: nos referimos a PatientsLikeMe. Esta empresa creada en 2004 por tres ingenieros del Massachusetts Institute of Technology (MIT) surge al descubrir la falta de información y recursos que había en la web tras ser diagnosticado el hermano de dos de ellos con esclerosis lateral amiotrófica. Motivados por esta necesidad, se deciden a crear el sistema y formar una empresa alrededor de la misma. La idea que subyace detrás de esta plataforma es la de compartir datos que permitan al paciente gestionar su evolución. Pero al contrario que el resto de sistemas de gestión online de pacientes, hacen una fuerte apuesta por la apertura de los datos médicos. Su principal objetivo no es tanto permitir al usuario que manipule su historial clínico, sino que éste pueda conocer los resultados médicos de otros pacientes, los tratamientos que están siguiendo, los síntomas, los efectos secundarios, etc. con el objeto de seleccionar tratamientos mejores al que reciben de acuerdo a su propia situación. Para ello se parte de la pregunta ‘*Who’s like me?*’ a la que se pretende dar respuesta agrupando los historiales clínicos del resto de los usuarios en función del perfil del paciente (edad, sexo, etc.), los síntomas que padece o el tratamiento que recibe. De esta forma, los miembros de la comunidad se nutren de una información que evidentemente no solamente es de utilidad para enfermos sino también para médicos e investigadores.

Por tanto, puede considerarse un HPR con unas características que lo vuelven más dinámico y sobre todo, que lo convierten en una herramienta útil y de gran aceptación social que además ofrece rédito económico. Aceptación social porque se ha demostrado que sus datos pueden ser empleados de forma similar a un ensayo clínico. Así, en *Nature Biotechnology* 600 pacientes contaron su experiencia con el tratamiento de litio

demostrándose que los medicamentos genéricos no acababan con la Esclerosis Lateral.²⁸ Aunque evidentemente es un primer paso, no significa que este tipo de estudio pueda sustituir a los ensayos clínicos, pero sí se postula como un interesante complemento, mostrando un nuevo camino en la investigación biomédica. Desde el punto económico, PatientsLikeMe ha demostrado que estas plataformas son capaces de generar recursos económicos y que pueden establecerse modelos de negocios entorno a ellas. En su caso, la fuente principal de ingresos es, tras eliminar todo rastro de carácter personal, la venta de los datos a empresas del sector de la salud. Un ejemplo evidente es la venta de esa información a compañías farmacéuticas para el desarrollo de medicamentos que se adecuen mejor a las necesidades y preferencias que muestran los usuarios de la plataforma. Además, combina todo ello con las características propias de la web 2.0, esto es, la creación de contenidos, la interactividad y la accesibilidad, convirtiendo la sanidad asistencial en el resultado de la inteligencia colectiva o sabiduría de masas fruto de la interacción entre pacientes y profesionales (Eysenbach, 2008).

3.4 Infodemiología: la epidemiología de la información

Como hemos visto el modelo de negocio de PatientsLikeMe pone de relieve el gran valor que pueden tener los datos que los pacientes suben a la red. Así, otra cuestión que surge ante la disponibilidad de esta ingente cantidad de información es ver cómo podemos gestionar ésta con otros propósitos. En este sentido, aparecen otros servicios que pretenden, mediante la utilización de técnicas de minería de datos, explorar la información médica online y darle otro orden y sentido. Este tratamiento masivo de información es lo que Eysenbach (2006) denomina como *infodemiología* o epidemiología de la información. Más concretamente se trataría del desarrollo de metodologías automáticas de vigilancia epidemiológica en tiempo real basadas en el análisis en internet de la información y de los patrones de comunicación de los usuarios relacionados con temas de salud. Esto permite conocer por ejemplo, el estado de alerta de la población en función de la propagación de epidemias, las percepciones y nociones de la gente acerca de ciertas enfermedades o los patrones de búsqueda que se siguen. Un beneficio evidente sería la retroalimentación que supondría para los profesionales de la salud pública que de esta manera podrían elaborar

²⁸ Ver: <http://www.nature.com/nbt/journal/v29/n5/full/nbt.1837.html>.

estrategias de difusión de información mucho más eficaces. Alrededor de este concepto se han desarrollado diversas aplicaciones destinadas al análisis del contenido publicado en internet rastreando, tanto plataformas 2.0 como páginas propias de la web 1.0. Éstas pueden resumirse en dos bloques; a) por un lado aquellas aplicaciones caracterizadas por el empleo de diferentes técnicas para la explotación útil de la web; y b) por otro, el desarrollo de *mashups*, es decir, aplicaciones híbridas que nacen de la integración de las dos funcionalidades anteriores, por ejemplo, aquellas que nos permiten *geoposicionar* información.

3.4.1 Vigilancia sintomatológica y epidemiológica mediante el análisis de internet

La explotación de las búsquedas que se lanzan a través de internet supone una verdadera mina para las instituciones médicas, puesto que les permite conocer el desarrollo y expansión de determinadas enfermedades. Podemos poner como ejemplo en este apartado el experimento que llevó a cabo Eysenbach²⁹ durante la temporada de vacunación de la gripe de 2004/05 para la que desarrolló una aplicación que alertaba cuando los usuarios tecleaban alguna palabra relacionada con la gripe. El análisis de esta información predecía los casos de gripe que había en la siguiente semana posicionándose como una herramienta más adecuada que otras ya existentes. Una de las conclusiones claras a la que se llegó en este estudio es que el análisis de búsquedas anticipaba la demanda de determinados medicamentos. Es más, está contrastado que la frecuencia con que se lanzan preguntas en los motores de búsqueda relacionadas, por ejemplo, con la gripe, es directamente proporcional al porcentaje de visitas que reciben los médicos de cabecera de pacientes que presentan sintomatologías gripales (Ginsbert *et al.* 2009).

Pero no sólo es de utilidad el análisis de las búsquedas, también existe un gran espacio para el análisis de los mensajes que se lanzan desde la web 2.0. Los blogs y las redes sociales son excelentes fuentes de información para conocer las percepciones de los pacientes ante el lanzamiento de campañas de concienciación de temas de salud (Keelan *et al.* 2010) y ofrecen el escenario perfecto para desarrollar nuevas métricas e índices que permitan evaluar las tasas de éxito. Un ejemplo de ello sería el proyecto proyecto Infovigil,³⁰

²⁹ Ver: <http://gunther-eyenbach.blogspot.com/2008/11/google-uses-searches-to-track-flus.html>.

³⁰ Ver: <http://infovigil.com/>.

desarrollado por el Centre for Global e-Health Innovation, que persigue el desarrollo de indicadores que permitan a los investigadores mantenerse alerta de las nuevas tendencias y demandas de los usuarios relativas a información médica. El sistema permite recopilar, archivar y analizar mensajes lanzados en las redes sociales. Según sus autores, ayuda a detectar brotes y otros eventos de salud de forma temprana y explorar el pulso del público durante una emergencia sanitaria. Como comentamos, una de las líneas en la que más énfasis se está poniendo es el análisis de la información recogida en Twitter.³¹

3.4.2 Mashups: visualización de información médica

El otro tipo de herramientas empleadas para monitorizar los flujos de información médica y que han acaparado una gran atención son los denominados *mashups*, aplicaciones que centralizan, comparan y combinan los datos de diferentes fuentes. Permiten visualizar la información en tiempo real y casi siempre a través de mapas, como suele ser el caso de Google Maps. Son herramientas dirigidas tanto a profesionales como al gran público y analizan los patrones que siguen diferentes enfermedades, sus factores de riesgo o su propagación en una población o en un entorno geográfico determinado. Normalmente, la información que explota este tipo de herramientas proviene de una gran cantidad de recursos web diferentes ofreciendo siempre un hipervínculo a la fuente original.

En este sentido, vamos a centrarnos en dos aplicaciones que han levantado gran interés. La primera de ellas es HealthMap³² (Mapa Mundial de Alertas Epidémicas), que tiene un carácter gratuito y que organiza y visualiza de forma automática brotes de enfermedades a nivel mundial o circunscritas a un determinado marco geográfico y temporal. Los datos que emplea provienen de diferentes fuentes, entre las que se encuentra Google News, ProMed³³- el programa de monitorización de enfermedades emergentes-, páginas web de organismos de salud como la Organización Mundial de la Salud, pero también blogs, microblogs y otras redes. Ofrece retratos muy ajustados de las enfermedades sobre todo, en relación a su incidencia y expansión. El segundo caso al que debemos referirnos y que

³¹ Ver: http://www.ehealthinnovation.org/files//104/Annual_Report_2009-10.pdf.

³² Ver: <http://healthmap.org/es/>.

³³ Ver: <http://www.promedmail.org>.

gozó de gran repercusión mediática es Google Flu Trends,^{34,35} un servicio que combina la tecnología de Google Maps con la del buscador, identificando en sus búsquedas palabras y frases relacionadas con la gripe para geoposicionar su origen con Google Maps y medir el estado de alarma en función de su frecuencia.

Todas estas técnicas se caracterizan en que la participación del usuario en cierta medida es indirecta, sin embargo también existen aplicaciones diseñadas para ser alimentadas por los usuarios de a pie más que por profesionales. Fundamentalmente lo que se pretende es que los enfermos reporten sus enfermedades, y sus experiencias. Es especialmente destacable en este sentido el sitio social *Who is Sick?*,³⁶ donde se comparte esta información de forma anónima quedando registrada y asociada a un mapa gracias al código postal del usuario. De esta forma, el enfermo puede detectar personas con enfermedades similares cerca suya y participar en foros especiales sobre las mismas, además la aplicación visualiza toda la información que se ingresa de forma gráfica mediante un análisis que muestra la tendencia de las enfermedades.

3.5 Breve reflexión final

El traslado del ordenador al *smartphone* no se ha hecho esperar y la mayoría de los servicios descritos en este capítulo ya cuentan con aplicaciones móviles. La rápida expansión que se ha producido en estos últimos años en el acceso a internet vía móvil se ve traducida en una migración de los usuarios a las pantallas pequeñas. Según una reciente encuesta realizada en 2011, el 25% de los usuarios de *smartphones* declara utilizarlo como la única entrada de acceso a internet, cantidad que sube hasta el 42% cuando nos centramos en usuarios de una franja de edad de entre 18 y 29 años (Fox, 2011). Si nos centramos en el consumo de información médica, las aplicaciones para móviles suponen algo más que una sustitución del dispositivo de consulta. Uno de los grandes avances que se están produciendo es la posibilidad de alimentar de datos nuestra red social médica o HPR gracias a los *pHealth*. Es más, muchos de ellos ya permiten conectarse a internet y almacenar los datos, gracias al cumplimiento de determinados estándares en nuestros

³⁴ Ver: <http://www.google.org/flutrends/>.

³⁵ Ver: <http://online.wsj.com/article/SB122644309498518615.html>.

³⁶ Ver: <http://whoissick.org/sickness/>.

servicios online; un ejemplo al respecto es Pulse Oximeter.³⁷ Por tanto, se consolidan nuevos paradigmas en torno a la gestión de la información médica que nos permiten trasladar datos con gran velocidad y facilidad, monitorizar enfermedades en tiempo real, tanto a nivel personal como global y tener, como pacientes, un papel destacado en la cura de enfermedades. Todo indica que la información y nuestros datos se almacenarán, se gestionarán y circularán a velocidades de vértigo quedando siempre los blogs como un espacio de reflexión virtual, donde los bits se detienen y relajan, al menos por unos minutos.

3.6 Referencias bibliográficas

Area M, Pessoa T. De lo sólido a lo líquido: Las nuevas alfabetizaciones ante los cambios culturales de la Web 2.0. *Comunicar* 2012. Online first, DOI:10.3916/C38-2011-02-01.

Buis LR, Carpenter S. Health and medical blog content and its relationships with blogger credentials and blog host. *Health communication* 2009. 24(8): 703-10.

Cabezas-Clavijo A, Torres-Salinas D, Delgado López-Cózar E. Ciencia 2.0: catálogo de herramientas e implicaciones para la actividad investigadora. *El profesional de la información* 2009; 18(1): 72-79.

Cohen RA, Stussman B. Health information technology use among men and women aged 18-64: Early release of estimates from the National Health Interview Survey, January-June 2009. *Health E-Stats*. National Center of Health Statistics, 2010.

Eysenbach G. Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of Medical Internet Research* 2008; 10(3): e22.

Eysenbach G. Infodemiology: Tracking flu-related searches on the web for syndromic surveillance. In: *AMIA Annual Symposium Proceedings* 2006, p. 244-248.

Eysenbach, G. What is e-health? *Journal of Medical Internet Research* 2001; 3(2): e20.

Fox S. *Medicine 2.0: Peer-to-peer healthcare*. Pew Internet & American Life Project 2011. Ver: <http://www.pewinternet.org/Reports/2011/Medicine-20.aspx>.

Ginsberg J, Mohebbi MH, Patel RS, Brammer L, Smolinski MS, Brilliant L. Detecting influenza epidemics using search engine query data. *Nature* 2009; 457(7232): 1012-1014.

González-Pacanowski T, Medina-Aguerreberre P. Sistemas de usuario en la gestión online de contenidos biomédicos. *El profesional de la información* 2010; 19(3): 260-268.

³⁷ Ver: <http://catai.net/blog/2011/01/nonin-medical-con-certificados-de-microsoft-healthvault-y-continua-health-alliance/>.

Haas S, Wohlgemuth S, Echizen I, Sonehara N, Müller G. Aspects of privacy for electronic health records. *International Journal of Medical Informatics* 2011; 80(2): e26-e31.

Hurley, M. Patients' blogs - do doctors have anything to fear? *British Medical Journal* 2007; 335(7621): 645-646.

Internet Telecommunication Union. *The World in 2011 – ICT Facts and figures*. Internet Telecommunication Union, 2011.

Keelan J, Pavr V, Balakrishnan R, Wilson K. An analysis of the human papilloma virus vaccine debate on MySpace blogs. *Journal of Computer-Mediated Communication* 2010; 28(6): 1535-1540.

Sublet V, Spring C, Howard J. Does social media improve communication? Evaluating the NIOSH science blog. *American Journal of Industrial Medicine* 2011; 54(5): 384-394.

Sunyaev A, Chorny D, Mauro C, Kremar H. Evaluation framework for personal health records: Microsoft HealthVault vs. Google Health. In: 43rd Hawaii International Conference on Systems Sciences, 2010. California, IEEE Computer, p. 2403-2412.

Torres-Salinas D, Cabezas-Clavijo A. Los blogs como nuevo medio de comunicación científica. “III Encuentro Ibérico de Docentes e Investigadores en Información y Documentación”, Salamanca, 5-7 de mayo 2008.