

Diabetes en la nube

Antonieta Vidal Tolosa¹, Sergi Gòdia López²

¹ Médico de familia. EAP Almenar-Alfarràs. Àmbit Lleida

² Médico de familia. Cap d'Àrea de Gestió Clínica d'Atenció Primària, Àmbit Lleida. Responsable d'integració mèdica i de comunicació, Medkia/Smart Medical Solutions

INTRODUCCIÓN

Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) no constituyen una moda pasajera, sino que están ya plenamente integradas en múltiples aspectos de nuestra práctica diaria, y su uso crece paralelamente al aumento global de la diabetes, lo que permite una socialización de esta.

La revolución tecnológica no solo implica su incorporación a la clínica, sino también un cambio sustancial de esta que atañe al modo de atención y valoración del paciente. Como profesionales de cualquiera de los campos de la salud, corremos el riesgo de asistir como espectadores pasivos al cambio, cambio marcado por los propios pacientes o, en el mejor de los casos, a un ritmo más lento que estos. El personal sanitario tiene la responsabilidad de liderar realmente el camino virtual hacia la «e-salud» o «salud 2.0», aparcando el concepto «web 1.0» y conduciendo a una medicina más efectiva, productiva y eficiente.

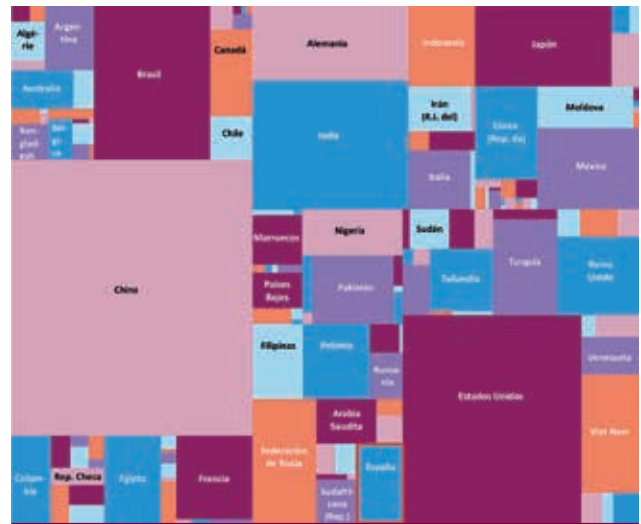
Partiendo del hecho de que el 5,2 % de la población mundial (o el 30 % de los jóvenes) se consideran nativos digitales, las responsabilidades son mayores y la convivencia intergeneracional es obligada.

España se sitúa en el puesto 59 con el 8,3 % de nativos digitales («la población de jóvenes conectados de 15 a 24 años de edad, con cinco o más años de experiencia en línea» entre la población total del país) (figura 1), equivalente a 3,9 millones de jóvenes¹. En el año 2013 el 75,6 % de la población de 16 a 74 años había usado alguna vez internet (el 73,3 % el año anterior), mientras que el porcentaje que lo ha utilizado en los últimos tres meses asciende al 71,6 % (el 69,8 % un año antes), esto es, 1,8 puntos de incremento interanual. La comunidad con mayor porcentaje de internautas es Madrid, con un 80,1 %. Le siguen Ceuta (76,9 %), el País Vasco (76,6 %), Baleares (75,8 %) y Cataluña (74,9 %).

¿QUÉ ES Y QUÉ FORMA LA E-SALUD?

Por e-salud se entiende la aplicación de las TIC en todos aquellos aspectos que afectan al cuidado de la salud, incluyen-

Figura 1. Distribución de los nativos digitales por países (cifras absolutas) en 2012



do la educación sanitaria, el diagnóstico, el seguimiento y la monitorización de pacientes y la gestión organizativa. Aporta un gran número de oportunidades, mejorando la asistencia sanitaria y reduciendo su coste.

Incluye conceptos como la salud móvil o *m-health*, las aplicaciones en salud, la telemedicina, la historia clínica electrónica, la receta digital, el análisis de ingentes cantidades de datos sanitarios (BigData), los sistemas digitales de cribado de pacientes, las citas *online*, las plataformas de gestión clínica compartida, los juegos para educar en salud (gamificación), las redes sociales (salud 2.0) y la tecnología en la nube, entre otros aspectos.

Una encuesta europea, en la que han participado pacientes españoles, revela que a más del 40 % de la población le gustaría disponer de una aplicación de salud que le ayudara a elegir su alimentación y le contara las calorías, o a monitorizar su salud o recordar las tomas de la medicación², entre otras.

¿Pero qué usar en cada caso? ¿Cómo funcionan y cómo las aplicaremos para cada paciente o para la gestión de cada

proceso? Para hacer posible la respuesta a estas y muchas otras cuestiones es clave la formación de los profesionales sanitarios, lo que permitirá pautar recomendaciones con la «posología» adecuada en cada caso y situación.

e-salud entre profesionales

Ante el cada vez mayor número de e-pacientes, actores principales del movimiento de cambio en la e-salud, la pregunta es la siguiente: ¿están los profesionales sanitarios preparados para afrontar este cambio?

Definitivamente, sí, aunque con matices. Muchos son los profesionales que han dado ya el salto a la incorporación de recursos digitales en su consulta o en su actividad asistencial diaria, pero otros muchos todavía no se han atrevido a dar el paso.

¿Y cuál es el objetivo de aplicar las TIC a la actividad asistencial diaria? El objetivo final es bien simple: dar **mejor asistencia al paciente de la forma más eficiente y organizada** posible. Las TIC no deben verse como elemento sustitutivo de ninguna de las herramientas de las que ya se goza actualmente en las consultas, sino que se han de considerar herramientas de soporte para las ya utilizadas; para reorganizar el espacio de trabajo y poder dedicar a cada situación el tiempo y recursos que precisen, para mejorar la comunicación entre distintos profesionales y ámbitos sanitarios, para empoderar al paciente, etc. (tabla 1).

Tabla 1. Sitios web de interés para profesionales

	Sitios web	Enlaces
redGDPS	Red de Grupos de Estudio de la Diabetes en Atención Primaria de Salud	www.redgdps.org
ADA	American Diabetes Association	www.diabetes.org
IDF	International Diabetes Federation	www.idf.org
EASD	European Association for the Study of Diabetes	www.easd.org
SED	Sociedad Española de Diabetes	www.sediabetes.org
SEEN	Sociedad de Endocrinología y Nutrición	www.seen.es
ACD	Associació Catalana de Diabetis	www.acdiabetis.org

Herramientas para la implementación de la e-salud en la actividad asistencial

Las principales herramientas para los profesionales son el blog (web), las redes sociales y las plataformas de gestión.

Blog (comunicación, difusión): permite la creación de una marca personal, marca que debe relacionarse con el

profesional y que debe generar contenidos e información útil para el paciente (figuras 2 y 3).

Figura 2. El blog del doctor Salvador Casado (www.doctorcasado.es)



Figura 3. El blog de la enfermera Rosa Pérez (www.elblogderosa.es)



Redes sociales (comunicación, difusión): son la mejor herramienta para informar, difundir, aconsejar, redirigir contenido al blog, motivar, crear grupos de trabajo o de soporte, promocionar, escuchar y aproximarse a la comunidad: Twitter, Facebook (tabla 2), YouTube, Google+ y Pinterest.

Tabla 2. Ejemplos de redes sociales

Twitter	Facebook
@redGDPS	redGDPS
@AmerDiabetesESP	American Diabetes Association
@Pharma_20	Pharma 2.0
@MiDiabetes	MiDiabetes.cl

Plataformas de gestión clínica (gestión de tiempo y actividad asistencial): la reorganización del tiempo y de los recursos en consulta es el otro pilar de la e-salud y la asistencia y comunicación no presencial con los pacientes, tal y como permiten herramientas como Medkia (www.medkia.com).

Los profesionales de la salud deben adelantarse a las necesidades de sus pacientes, acercarse todavía más a ellos gracias a las ventajas que ofrecen las TIC y adaptarse al cambio de época que se está viviendo en el mundo de la salud, cambio al que los pacientes ya se han adaptado y respecto al que están solicitando cada vez con más fuerza su adaptación al trabajo diario.

e-salud y los e-pacientes

En la encuesta del Instituto Nacional de Estadística (INE) en enero de 2012, el 69,8 % de los españoles tenía acceso a internet; de estos, el 72 % accede diariamente a la red.

Según un estudio del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI)³, el 48,3 % de los internautas usan la red como medio de información sobre temas de salud. Los e-pacientes provocan un cambio más radical al tomar un papel activo en el cuidado de la salud; mayor capacitación y compromiso con su salud y la de su entorno.

Si hablamos de beneficios para los pacientes de la aplicación de la tecnología en su salud, estos son claros: reducción de estancias hospitalarias, disminución de desplazamientos, mayor accesibilidad a recursos sanitarios, universalización de la asistencia y mayor autonomía y empoderamiento.

¿Cuál es la definición de «e-paciente»? Según el *British Medical Journal*, es el consumidor de salud que utiliza internet para consultar información sobre una condición médica de interés para él y emplea herramientas electrónicas de comunicación para afrontar diversas condiciones médicas.

¿Y qué es lo que piden los pacientes actualmente en la red? Cada vez que entran en internet los pacientes buscan información y herramientas de control de sus problemas de salud que les otorgue esa autonomía que están reclamando (*empowerment* o empoderamiento), buscan participar de forma activa en la toma de decisiones sobre sus patologías y recursos digitales para poder controlar y monitorizar su salud.

Asimismo, buscan una accesibilidad a los recursos que pueda mejorar su salud y, sobre todo, piden a gritos la prescripción de recursos digitales para gestionar la información.

Los profesionales de la salud deben saber adaptarse y aceptar que el paciente solicita y consulta información en internet, tanto antes como después de la consulta realizada con su profesional de salud de confianza, y deben saber convivir con la existencia del *Dr. Google*, donde se aloja la **totalidad de la información sanitaria**, pero **sin ningún filtro** ni orden. Precisamente ese es uno de los cometidos principales de todos los sanitarios a partir de ahora: saber redirigir, ordenar y reconducir a los pacientes para que encuentren esa información que están buscando de forma fiable y en fuentes de confianza⁴ (tabla 3).

Gana enteros en la red la función de *creador de contenidos de salud* de todos los profesionales, así como el de *curador* de esos contenidos, minimizando al máximo los errores informativos que pueden generar los motores de búsqueda generalistas como Google, Bing o Yahoo, entre otros.

Comunidades de pacientes

Otro aspecto en el que el paciente cambia su visión y actitud en la red con la incorporación de las TIC en su día a día es la creación de comunidades de pacientes. Estas han aumentado de forma exponencial desde la aparición de las redes sociales debido a la gran facilidad de conectividad entre personas que ofrecen.

Cuando antiguamente un paciente sufría una enfermedad, no tenía más información sobre ella que la que su médico le facilitaba, aspecto que da una vuelta radical en el siglo XXI, cuando los pacientes conectan entre ellos a través de la red y comparten experiencias, diagnósticos, tratamientos, oportunidades e incluso opiniones sobre profesionales.

Los e-pacientes son la auténtica revolución en el cambio de modelo, que produce el avance hacia una asistencia más personalizada, preventiva, participativa y proactiva → medicina 4P. Todos estos cambios se han visto materializados en

Tabla 3. Sitios web de interés para pacientes y profesionales de la salud

Sitios web	Enlaces	Definición
Diabetes Research Institut	www.diabetesresearch.org	
Guía Metabólica	www.guiametabolica.org	Espacio para profesionales, familiares y pacientes con errores congénitos del metabolismo del Hospital Sant Joan de Déu
Médicos y Pacientes	www.medicosypacientes.com	Página de la Organización Médica Colegial (OMC)
Alto a la Diabetes	stopdiabetes.diabetes.org/site/PageServer?pagename=SD_es_home	Versión en castellano para pacientes de la American Diabetes Association
Medkia	www.medkia.com	Portal de salud en línea
Red Social Pharma 2.0	redsocal.pharma20.es	Equipo de farmacéuticos

el *empowerment* o empoderamiento del paciente⁵. El principal argumento es la necesidad de ofrecer una atención sanitaria eficiente y sostenible, basada en la prevención, el autocuidado y la autonomía del paciente, en la que el individuo toma un interés y protagonismo creciente para estar informado y poder hacerse con el control de sus decisiones sanitarias.

Esto lleva a la necesidad, debido a la gran cantidad de contenidos existentes en la red, de seleccionar, curar y gestionar de manera correcta la fiabilidad de dichos contenidos. Es justo aquí donde el personal sanitario adquiere un importante papel, en la curación de los contenidos para hacerlos de calidad y lograr que el paciente confíe en ellos sin miedo a que lo que está leyendo venga de una fuente no fiable (figura 4, tabla 4). La confianza que tienen los pacientes en los contenidos propios de sus médicos habituales en la red es muy alta. Todos los estudios indican que la fuente de mayor confianza para los pacientes son sus propios médicos. El 73 % de los encuestados en el estudio del ONTSI querría que su médico le recomendara recursos de internet, y el 72 % que este gestionara su propio blog³, siempre partiendo de la premisa de que realizar cualquier actividad en la red tiene que ir asociado a unas normas de seguridad y confiabilidad, con contenido de confianza y de interés⁶.

Figura 4. Página de inicio en Facebook de la American Diabetes Association (<https://www.facebook.com/AsocAmericanaDiabetes>)



Tabla 4. Portales web de interés para pacientes

Portal web	Enlace	Definición
Corto de Azúcar	www.cortodeazucar.com	Federación de Diabéticos españoles (FEDE)
EsTuDiabetes	www.estudiabetes.org	Comunidad de personas afectadas por la diabetes
PatientsLikeMme	www.patientslikeme.com	Comunidad de pacientes
Diabéticos 3	www.diabeticos3.es	Blog de y para pacientes diabéticos
Pacientes Online	www.pacientesonline.org	Blog de y para pacientes
Escuela de pacientes	www.escueladepacientes.es	Proyecto de la Escuela Andaluza de Salud Pública
FEDE	www.fedesp.es	Federación de Diabéticos Españoles
Diabetes al Día	www.diabetesaldia.com	Comunidad de personas con diabetes y sus familiares
Diabetes Hands Foundation	diabeteshandsfoundation.org	Comunidad de pacientes con diabetes
Foodinterest	www.foodinterest.es	Red social para compartir experiencias gastronómicas
Mi Diabetes	www.midiabetes.cl	La diabetes en primera persona

APLICACIONES MÓVILES O APP

El mundo de las aplicaciones para teléfonos inteligentes orientado a la salud es otro de los puntos fundamentales en la e-salud, o en este caso hablaríamos de «m-salud», con eme de «movilidad». Es el ejemplo más claro de la apuesta por la movilidad de los datos e información de salud.

Las *app* son una de las mejores herramientas colaborativas entre pacientes y profesionales, ya no solo por su facilidad de manejo, sino también por la conectividad de estas con las plataformas de gestión (por ejemplo, Medkia [www.medkia.com]). Con estas aplicaciones, y gracias a la tecnología de base de las plataformas de gestión, el paciente lleva su salud, sus datos y sus profesionales de confianza dentro de su dispositivo móvil. Y no solo eso, los profesionales tienen a su disposición todo el conocimiento y herramientas útiles para llevar a cabo con mayor efectividad, agilidad y eficiencia su actividad asistencial diaria, tales como bases de datos médicos y farmacológicos, calculadoras clínicas, etc.

La existencia de las aplicaciones significa un aumento del empoderamiento del paciente, una modificación de los hábitos saludables y un cambio en las relaciones personales y profesionales y en los procesos de atención, monitorización constante de las actividades y parámetros clínicos, además de un almacenamiento inteligente de datos de salud.

Existen en la actualidad alrededor de 100 000 aplicaciones móviles relacionadas con la salud⁷ y, en 2013, hubo más de 300 millones de descargas. El aumento de estas es exponencial en la gran mayoría de países, donde se espera un crecimiento de casi un 25 % anual en cinco años.

El 65 % de las aplicaciones móviles se orienta a la monitorización de patologías crónicas y a mejorar la atención de

estas, mientras que el 15 % está enfocado al diagnóstico y un 10 % al tratamiento de dichas patologías a día de hoy.

Los campos más tratados en aplicaciones móviles de salud son los relacionados con los factores de riesgo cardiovascular, sobre todo la diabetes mellitus (tabla 5).

LA DIABETES EN LA RED

La diabetes es una de las patologías que destacan en cuanto al grado de participación e implicación de los colectivos de pacientes.

A pesar de la elevada participación de los pacientes en estas iniciativas, integrándolas en su día a día, aún son escasos los profesionales sanitarios que dan el paso de colaborar en las redes sociales aportando su conocimiento y su visión⁸.

Con el uso correcto de las diferentes plataformas y aplicaciones disponibles es posible crear un vínculo más estrecho entre pacientes y equipo sanitario, con lo que se abre la puerta a un registro, análisis automático de datos y comunicación *online* que permita un modelo de continuidad asistencial basado en el autocuidado.

Actualmente, la presencia de los pacientes en el mundo digital supera como en muchas otras especialidades a la de los profesionales, y se han llegado a realizar jornadas específicas de diabetes e internet (por ejemplo, Diadialclick → Hospital Sant Joan de Déu).

Es importante, sobre todo para los pacientes diabéticos, tener en cuenta las TIC para poder potenciarse tal como marcan las nuevas corrientes: en educación surge el término «TAC» (tecnologías del aprendizaje y el conocimiento) y desde las ciencias sociales el de «TEP» (tecnologías del empoderamiento y la participación).

Tabla 5. Aplicaciones móviles o *app* relacionadas con la diabetes

PARA PACIENTES		PARA PROFESIONALES	
Social Diabetes	Sistema de autogestión de la diabetes	Workstation Diabetes	Conjunto de utilidades para los profesionales en relación con la diabetes
FoodMeter	Para saber qué comes y de qué está compuesto	Diabetes Risk	Riesgo de padecer diabetes en el futuro
Diguan (www.diguangame.es)	Juego para aprender a controlar la diabetes mellitus tipo 1	Diabetes Pharma	Tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2 según la ADA/EASD
Diabetes Forum for Diabetics	Gran comunidad <i>online</i> para diabéticos de todo el mundo	Nurse Test	Cuestionarios, tests e índices validados para la valoración de necesidades y problemas de salud de las personas que atendemos y cuidamos en nuestra práctica asistencial diaria
Diabetes Hypoglycemia	Colabora en reconocer hipoglucemias y aplicar las medidas oportunas	Miniatlas Diabetes Mellitus	Un atlas para explicar a los pacientes todo lo que envuelve a su enfermedad
Glucose Buddy	Herramienta de organización de datos para las personas con diabetes	Insulin Dosing Algorithm	Inicio y ajuste de dosis de insulina según algoritmos de la ADA y la EASD
Diabetes Companion by mySugr	Divertido diario donde se debe «machacar» al monstruo de la diabetes	Cálculo de Riesgo Cardiovascular	Para realizar el cálculo de riesgo cardiovascular con el iPhone

ADA: American Diabetes Association; EASD: European Association for the Study of Diabetes.

BIBLIOGRAFÍA

1. ONTSI. La Sociedad en red. Informe anual 2013. Madrid: Ministerio de Industria, Energía y Turismo; 2014. Disponible en: URL: http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_anual_la_sociedad_en_red_2013_ed._2014.pdf.
2. <http://mhealthwatch.com/more-than-40-of-europeans-approve-of-mobile-health-apps-22409/>.
3. http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf.
4. http://www.guiasinfosalud.es/doc/guia_diptico.pdf.
5. Las redes sociales y el empoderamiento del paciente con diabetes. Espacio Diabetes 2013;1(3):92-3.
6. www.gencat.cat/xarxessocials/pdf/guia_usos_xarxa_cat.pdf.
7. <http://madrid.theappdate.com/wp-content/uploads/2014/03/Informe-TAD-50-Mejores-Apps-de-Salud.pdf>.
8. Las TIC en el sistema nacional de salud. El programa Sanidad en Línea. Disponible en: URL: <http://b16900.cdn.telefonica.com/16900/informe.pdf>.