

LAS CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DE LOS USUARIOS EN LA eSALUD: NUEVAS OPORTUNIDADES A TRAVÉS DE LA WEB 3.0

Dr. Manuel Armayones Ruiz¹
Dra. Eulàlia Hernández Encuentra²

RESUMEN

El progresivo desarrollo de las tecnologías de la información y del conocimiento permiten que la persona se configure como elemento central de las intervenciones que se pueden diseñar a través de la red. Así, consideramos que no es posible situar en el centro de nuestras intervenciones en eSalud al usuario sin tener en cuenta variables psicológicas como la autoeficacia y la resiliencia hasta ahora poco estudiadas en el ámbito de las intervenciones online.

La aparición de la Web 2.0 y la incipiente Web 3.0 permite a los usuarios una mayor implicación y percepción de control sobre el cuidado de su salud ofreciendo un panorama alentador y nuevos retos para la investigación.

1. INTRODUCCIÓN

Es probable que Potts (2006) tenga razón cuando afirma que los ciudadanos de la sociedad del conocimiento, y entre ellos los usuarios de salud en internet, evolucionan más rápido de lo que son capaces de hacerlo tanto los proveedores de servicios como los investigadores.

Creemos que la asincronía entre usuarios y investigadores-profesionales se va a ir ampliando si los segundos no cambiamos nuestra óptica, nuestra visión sobre el fenómeno de la salud en la red. Hasta ahora hemos estado excesivamente centrados en el análisis de muchos aspectos “planos” de la red. Entendemos como aspectos planos el análisis aislado de determinados usos, actitudes y preferencias de uso cuyo abordaje se ha basado, tradicionalmente, en considerar internet únicamente como suministrador de información, quizá debido a que hasta hace unos pocos años apenas era posible otro uso de la red. Sin

1 Grupo de Investigación PsiNET. Internet Interdisciplinary Institute. Universitat Oberta de Catalunya

2 Grupo de Investigación PsiNET. Internet Interdisciplinary Institute. Universitat Oberta de Catalunya

embargo, el usuario recurre a la red no sólo como una herramienta facilitadora de gestiones administrativas/informacionales, sino cada vez más como un espacio que configura su estilo de vida y, por ende, donde tiene algunas de sus experiencias cotidianas de salud (Kivits, 2006). Las fronteras entre lo real y lo virtual han ido diluyéndose, rompiendo la lógica “físico-virtual”. Para muchas personas la red ya no es un ámbito de vida paralelo y/o complementario, sino que ha penetrado de forma general en su vida diaria, su vida “real” (si es que hay alguna que no lo sea) llegando a configurar una “persona virtual” indisoluble de la “persona real”.

En un reciente artículo Lorca y Jadad (2006) exponían que las personas no usan la red sólo por su utilidad en el cuidado de su salud, sino porque además les ofrece una experiencia emocional gratificante. Ello supone una invitación a dejar de fijarnos únicamente en el uso de la tecnología -incluso de la que está diseñada para la comunicación- con fines estrictamente utilitarios, para centrarnos también en la experiencia que tiene la persona al usarla y en el bienestar que le proporciona. De este modo se justificaría la propuesta de los autores de abandonar la perspectiva de la telemedicina como elemento central de la eSalud, para tomar en consideración el eBienestar como su pilar básico y destino final de la investigación y el desarrollo en este campo.

Centrando nuestro interés en las posibilidades de la red para el diseño y aplicación de intervenciones on-line en salud cabría preguntarnos: *¿Qué implicaciones puede tener en el desarrollo de aplicaciones e intervenciones on-line la consideración de la búsqueda del eBienestar como un fin último?*

Para responder a esta cuestión, y partiendo de la base de que el bienestar es una percepción individual, proponemos centrarnos en el análisis de algunas variables de persona de los usuarios como elemento básico en las intervenciones en salud en la red.

2. LAS VARIABLES DE PERSONA, CLAVES PARA AUMENTAR LA PERCEPCIÓN DE eBIENESTAR

La propuesta de Lorca y Jadad (op cit) está basada en una perspectiva que podríamos calificar como hedonista del término eBienestar puesto que se refiere al uso de las tecnologías de la información y la comunicación para conseguir sentimientos de relajación y ausencia de dolor y preocupación; el bienestar subjetivo (Ryan & Decy, 2001). La actuación de los profesionales de la salud en relación con esta tradición hedonista debería

considerar, entre otros, los sentimientos positivos, la auto aceptación, la satisfacción vital de la persona (Ryff, 1995), todas ellas variables subjetivas de difícil operacionalización. Sin embargo, nosotros preferimos considerar el eBienestar desde la tradición eudaimonista. Ésta sitúa el bienestar en el proceso de consecución de los propósitos individuales, del funcionamiento competente (Ryan & Decy, op cit), y no tanto en las actividades que nos dan placer o nos alejan del dolor. Creemos que este enfoque es el que puede darnos más oportunidades a los profesionales e investigadores de la salud, puesto que se centra en la actuación de la persona, en sus propósitos y esfuerzos para conseguirlos, es decir no en el resultado final únicamente sino también en el propio camino a seguir.

Después de haber estado durante un largo período básicamente preocupados por aspectos, primero tecnológicos (como la creación y puesta en marcha de aplicaciones en telemedicina), después con aspectos más relacionados con la interacción del usuario con las aplicaciones (con la “usabilidad” como principal exponente de este enfoque), pasamos a preocuparnos al fin de las variables de persona. Persona que al fin y al cabo es la receptora última de los cuidados que podemos suministrar los profesionales. De hecho cuando pensamos en el diseño de iniciativas de intervención on-line nos vemos cada vez más obligados a considerar aspectos psicológicos, como el sentimiento de competencia, la construcción de objetivos personales, el establecimiento de relaciones sociales positivas o el desafío que suponen los esfuerzos necesarios para conseguir un cambio de estilo de vida, entre otras muchas variables. De no considerar todos estos aspectos psicológicos, es posible que profesionales y usuarios simplemente no lleguen nunca a coincidir, a sintonizar y casar aquello que ofrecemos con la demanda real de las personas a las que atendemos, y que no buscan únicamente un “qué hacer” sino un “cómo hacerlo” atendiendo a su circunstancia y características personales.

Desde nuestro punto de vista la evolución desde la telemedicina hacia el eBienestar tiene como principal elemento definitorio la integración -siempre deseada pero poco lograda- de los niveles puramente tecnológicos con variables psicológicas, buscando no sólo lograr un adecuado equilibrio entre las posibilidades de los dispositivos y las capacidades cognitivas de las personas, sino procurando al usuario una experiencia emocional directa asociada, tanto a los elementos formales de la intervención (usabilidad clásica) como a las experiencias psicológicas asociadas a ésta (“usabilidad emocional”).

Así, en una aplicación clásica de la telemedicina como es la transmisión de imágenes de pruebas diagnósticas a través de la imagen, el hecho de que un radiólogo emita una orientación diagnóstica a miles de kilómetros, puede tener un claro efecto sobre la evolución de un paciente, salvarle la vida incluso. Pero el resultado no sería diferente al que se daría si el radiólogo emitiera su informe desde la habitación contigua a la del paciente. Asimismo, la interacción personal entre el paciente y el radiólogo será, más que probablemente nula, importando poco las características psicológicas de uno y otro.

Pero la transmisión de imágenes es sólo una de las primeras utilidades de la telemedicina y actualmente existen muchas intervenciones on-line (Hernández y cols. 2005) para distintos tipos de situaciones y trastornos relacionados con la salud (para incrementar el tiempo dedicado al ejercicio físico, aumentar los conocimientos sobre nutrición, aumentar el conocimiento sobre el tratamiento y manejo del asma, aumentar la participación en actividades saludables, aumentar los conocimientos para cuidar de la propia salud, mejorar la percepción corporal en personas con trastornos de alimentación, mantener pérdidas de peso, tratamiento de la depresión, tratamiento de la ansiedad, etc.) intervenciones cuya eficacia ha sido explícitamente probada a través de técnicas de metaanálisis (Wantland, Portillo, Holzemer, Slaughter & McGhee, 2004).

Muchas de las intervenciones on-line que se recogen en el metaanálisis de Wantland y cols. (op.cit, 2004) se caracterizan porque en ellas se da una interacción elevada entre profesionales y usuarios, una interacción de cuya calidad e intensidad depende, en la mayoría de las ocasiones, el éxito de la intervención. Basándonos en las ideas apuntadas por Lorca y Jadad (op.cit) consideramos que cuanto mayor sea la percepción que el usuario pueda tener de que las iniciativas de intervención en las que participa, contribuyen a mejorar su nivel de salud, más y mejor será la adhesión a las indicaciones de los expertos y el cumplimiento terapéutico. De este modo, los beneficios de las intervenciones se deberían tanto o más a variables psicológicas que a las posibilidades técnicas del momento. Es por ello que nos detendremos brevemente a analizar la función de dos de las variables que en el campo de la Psicología de la Salud están siendo más estudiadas por su relación con el éxito de las intervenciones off-line: la resiliencia y la autoeficacia, pero aún poco estudiadas en intervenciones on-line.

Resiliencia

En el campo de la salud, usuarios y profesionales lidiamos con situaciones difíciles -a veces incluso traumáticas- y acontecimientos vitales desestabilizadores ante los que debemos actuar.

Este es el significado del concepto de resiliencia, que en su concepción original en el campo de la física de los materiales se refiere a la capacidad de un material para recuperar su forma original después de que se haya visto modificada. En las personas, la resiliencia sería la capacidad para hacer frente a cualquier situación y seguir adelante en los proyectos trazados. Se trata de un proceso homeostático que exige a las personas y a los grupos no sólo resistir y protegerse del embate de los acontecimientos adversos, sino también actuar para reconstruir adecuadamente el curso vital que se ha visto perturbado, incluso adquiriendo nuevas fortalezas y capacidad de afrontamiento (Rutter, 1987). Se trata, por tanto, de un fuerte factor de protección personal.

A nadie se le escapa que esta capacidad está intrínsecamente relacionada con la capacidad para resolver problemas, el sentido de identidad y el funcionamiento autónomo; la construcción de proyectos significativos, o la competencia social a través del establecimiento y fortalecimiento de relaciones. Y son precisamente estas características algunas de las que parece mostrar el comportamiento de los usuarios que usan la red en sus experiencias de salud a través, por ejemplo, de su participación en intercambios de información, grupos de apoyo, listas de distribución sobre determinadas enfermedades, asociaciones de pacientes, etc.

Simplemente por los usos que se dan de la red, es probable que el usuario perciba mayor bienestar cuando establece contactos con grupos de apoyo determinados; cuando se preocupa por velar por la calidad de los contenidos de algunos espacios en los que se comparte información, cuando lucha de forma insistente por conseguir un contacto con el mejor especialista en un campo; o cuando registra una nueva asociación alrededor de una condición de salud específica. Que una persona encuentre información de utilidad que le ayude a soportar alguno de los inevitables embates de la vida, que encuentre profesionales o personas que le ayuden a abrir nuevas perspectivas y que le ofrezcan esperanza contribuirá -a su vez- a mejorar su resiliencia, y hará que se sienta capaz de manejar con éxito el rumbo de su vida. En este sentido, el hecho de que la red soslaye las distancias y momentos en el tiempo puede tener una importancia clave, puesto que permite al usuario asumir un gran parte del control sobre sus experiencias de salud.

Autoeficacia

La autoeficacia, entendida como la creencia en las propias capacidades para organizar y ejecutar los cursos de acción requeridos para manejar situaciones futuras (Bandura, 1987), se erige como un elemento clave en la conducta de las personas. Especialmente en situaciones de cambio de conducta y modificación de los estilos de vida para el cuidado de la salud.

Esta creencia, que proviene de las experiencias de éxito en otras situaciones propias y vicarias, así como de informaciones persuasivas, ejerce un gran control sobre la conducta de las personas mediante procesos afectivos, motivacionales, cognitivos, e incluso seleccionando los ámbitos de actuación en los que la persona decidirá implicarse.

Las creencias de autoeficacia pues, representan la confianza de que uno es capaz de modificar sus conductas arriesgadas para la salud, mediante la acción personal, e influyen sobre la intención de modificar estas conductas de riesgo, sobre la cantidad de esfuerzo invertido (por ejemplo para seguir un tratamiento) y la persistencia (por ejemplo, para seguir luchando ante un diagnóstico adverso). De hecho, la autoeficacia parece ser una de las variables más importantes en la determinación de las intenciones de realizar o no comportamientos saludables (Schwarzer & Fuchs, 1999). Y es, por tanto, una variable que por incidir directamente en la conducta de los usuarios, debería ser tenida muy en cuenta a la hora de diseñar intervenciones.

La resiliencia y la autoeficacia inciden en la persona en aspectos como: su habilidad para abrirse y colaborar con otras personas, crear recursos nuevos y permanentes, aumentar la responsabilidad social, impulsar el crecimiento personal, prevenir el estancamiento (contrario a la esencia misma del concepto de salud) (Fredrickson, 2003; Seligman, 2003). Y por tanto, contribuyen a la explicación de por qué hay personas que se adhieren a un tratamiento, mientras que otras personas son simplemente incapaces de hacerlo. O por qué sólo algunas personas persisten buscando un recurso en la red que satisfaga sus necesidades informativas y/o de apoyo, y en cambio otras desisten rápidamente. O, finalmente, por qué también sólo algunas personas crean aquellos recursos que necesitan y no han encontrado en la red.

Si nos fijamos, tanto la resiliencia con su hincapié en la “voluntad de superación” como la autoeficacia con su “confianza en el poder de superación”, no hacen más que confirmar la idea popular de que: “quien quiere, puede”. Y esa parece ser la evolución que está sufriendo el usuario de salud; desde una persona paciente, que espera que los expertos le traten y encaja sin demasiadas esperanzas los golpes de la vida; a un usuario de salud proactivo, que sabe (o al menos cree saber) lo que quiere y que lo busca. Una persona que, si no encuentra lo que necesita, lo crea. Y que además, si aquello que encuentra no satisface sus expectativas, busca otros contenidos (que quizás ni tan sólo estarán elaborados por expertos, sino por personas que al igual que él o ella, “quieren y pueden”).

Internet, y concretamente su uso sanitario, puede contribuir a aumentar la resiliencia y la autoeficacia de las personas, a hacer que más personas que nunca antes en la Historia: ¡quieran y puedan! Pero si realmente son los usuarios, los que por sus medios, acaban siendo más “resilientes” y “autoeficaces” la pregunta a la que debemos buscar una rápida respuesta es: ¿Dónde queda la acción de los investigadores y profesionales?

3. LOS INVESTIGADORES Y PROFESIONALES EN EL ENFOQUE DEL BIENESTAR

Desde nuestro punto de vista el uso de internet se ha analizado desde una óptica que, aunque necesaria, no explica la complejidad de su integración en nuestras vidas. Pensemos que si bien en un primer momento la tecnología emana de los diseñadores, de los creadores y desarrolladores del hardware y software específico, a las pocas semanas la tecnología ya se ha democratizado; ya ha sido integrada por los usuarios en su estilo de

vida. Así ya es posible estudiar los usos alternativos que, por un simple proceso de elección mayoritaria, van a marcar nuevas necesidades que los tecnólogos detectarán y a la que tenderán a dar respuesta con otros diseños. Es decir, se entra en un proceso de retroalimentación continua que implica una comunicación clara y abierta entre los arquitectos de la red y sus usuarios. Este tipo de relación no tiene por qué ser sistemática, canalizada oficialmente, ni siquiera realizada de una manera consciente, pero los propios diseñadores, los propios arquitectos de la red y de sus aplicaciones no viven en ningún tipo de limbo tecnológico sino que, como es obvio, forman parte de la sociedad y realizan una “observación participante” de la que emanan sus ideas.

Así pues, creemos que el desarrollo tecnológico de la red va a propiciar que en lo relativo a la salud, las variables relacionadas con la persona, van a ser cada vez más consideradas dado su papel en la modificación del estilo de vida, directamente relacionado este con la percepción de eBienestar. Desde nuestro punto de vista, hay grandes paralelismos entre la idea de la “medicina personalizada” que empieza a desarrollarse con intensidad, y la tendencia a buscar una mayor personalización en el diseño de las intervenciones en salud en la red. La idea última es la misma, una mayor personalización, aunque en el caso de la medicina personalizada el papel de la persona, aunque central, puede ser menos activo que en el de las intervenciones en la red.

Sin embargo, creemos que ambos enfoques, el más externo basado, por ejemplo, en el suministro de medicamentos “a la carta”, y el más interno como la potenciación de aspectos psicológicos tales como la percepción de autoeficacia y la resiliencia en las personas, son complementarios y se retroalimentan mutuamente.

El propio concepto de “medicina personalizada” incluye, quizás por primera vez, la idea de “persona” autónoma y activa en la busca de aquello que necesita para mejorar su estilo de vida, y tratar sus posibles enfermedades mejorando así su calidad de vida. El hecho de que los protocolos clínicos para la atención de distintas enfermedades, vayan a sufrir alteraciones hasta el punto incluso de llegar a desaparecer como “recetas generales”, va a provocar que el usuario de salud necesite -aún más si cabe- guía, asesoramiento y consejo sobre cuál de las alternativas terapéuticas que se le ofrecen es la mejor para “su” caso. En este rol de asesor y guía los profesionales de la salud van a tener un papel relevante.

Así, entendemos que la participación de investigadores y profesionales aplicados en el diseño y desarrollo de proyectos, programas, y/o dispositivos tecnológicos que aumenten la percepción del usuario sobre su propia autoeficacia, y aprovechar las potencialidades que tienen sobre la salud las características de la personalidad resiliente, van a ser un importante campo de trabajo. No se trata, por tanto, de que los profesionales de la salud sientan amenazado su papel (hasta ahora privilegiado) sobre la salud de las personas. Sólo se trata de cambiar el foco de actuación, y reconocer que favorecer que las personas adopten un papel activo y responsable les permite mejorar su salud y percepción global de eBienestar gracias a su papel participante (y ése es el objetivo final de todo profesional de la salud).

Iniciábamos este trabajo con la reflexión de Potts sobre la diferencia de velocidades entre usuarios y profesionales de la tecnología, y así es. Como suele suceder con la mayoría de las tecnologías, su explosión en cuanto a uso y consideración por parte de los usuarios, suele producirse por vías distintas a las que los creadores de las mismas sospechaban, o al menos entran en una cierta contraposición con los usos que inicialmente se habían previsto.

Este tipo de usos, una vez detectados, requieren de diseños experimentales rigurosos que nos permitan establecer su eficacia frente a otros tipos de usos e intervenciones. Pero lo que suele suceder es que cuando los investigadores publican sus resultados, los usuarios ya han encontrado otro tipo de dispositivos y/o usos distintos, por lo que los resultados en ocasiones están desfasados en el momento de la publicación y por tanto comunicación a la comunidad científica.

Tomemos si no en consideración el ejemplo de los usos derivados de la Web 2.0 y de la incipiente Web 3.0. La rapidez de su desarrollo, la creatividad desbordante de sus aplicaciones sociales pueden superar la capacidad de reacción de muchos profesionales e investigadores ya que son los usuarios los que toman la palabra, y quizá ahora nos piden que les escuchemos atentamente.

4. LOS USUARIOS TOMAN LA PALABRA: WEB 2.0

El número de aplicaciones ligadas a la Web 2.0 o web social aumenta día a día. Tal y como expresan Deshpande y Jadad (2006) iniciativas basadas en la participación activa y directa

de los usuarios que construyen sus contenidos en internet como Wikipedia, YouTube o MySpace parecen, y probablemente son, imparables en la red. Es más que probable que futuras y rápidas evoluciones de la tecnología permitan a los usuarios más prestaciones y servicios de los que ya disponen a través de la tecnología de la Web 2.0 pero lo que parece más difícil es que los usuarios renuncien a las cuotas conseguidas de participación, opinión y decisión que les permiten este tipo de tecnologías.

En estos momentos sólo hay que hacer una pequeña búsqueda en iniciativas como las expresadas para darnos cuenta de que el uso que se puede hacer de este tipo de aplicaciones es dispar, como dispares son los intereses de las personas en relación a su edad y tipo de uso de la red. Si bien a primera vista nos puede dar la sensación de que se está haciendo un uso lúdico y recreativo de este tipo de tecnologías (vídeos divertidos en Youtube, lenguaje coloquial en algunos blogs) basta observar con un poco de detalle, algunas de las aportaciones para darnos cuenta de que el usuario ríe cuando quiere reír, pero se pone absolutamente serio respecto a algunos temas. Tanto en MySpace como en YouTube podemos encontrar material, tanto escrito como multimedia, de la máxima actualidad y calidad en relación a algunas enfermedades. Por ejemplo, realizando una búsqueda por los términos: “cáncer infantil” en YouTube podemos ver que entre las primeras ocurrencias encontramos los vídeos de algunas campañas sobre el cáncer infantil, conciertos solidarios, etc. De la misma manera si buscamos “cáncer infantil” en “Myspace” nos encontraremos un buen número de espacios dedicados a enfermos, familiares y proyectos de cooperación de distinto tipo. Pero el hecho de que se estén dando casos de vídeos en YouTube y opiniones en blogs que acaban teniendo un eco mediático muy superior al que nadie podía esperar hace muchos años, configura estas aplicaciones como verdaderos espejos de la realidad social y, muy probablemente, como motor de muchos cambios que iremos observando en todos los campos y, por supuesto, en el de la eSalud y el eBienestar.

Es probable que algunos profesionales puedan sentirse amenazados en sus respectivas disciplinas, por los cambios que este tipo de tecnologías pueden ir propiciando. Una de las principales objeciones que desde estamentos profesionales se puede hacer a la utilización de tecnologías basadas en la Web 2.0, es el relativo a la “calidad de los contenidos”.

El tema calidad no es baladí, puesto que “preservar la calidad” de la información ha sido siempre una de las justificaciones utilizadas por los proveedores de información para no ver con buenos ojos determinadas iniciativas en la red. Estamos de acuerdo en que es más que probable que en internet se pueda encontrar gran cantidad de información poco precisa, inadecuada o simplemente falsa sobre determinadas enfermedades y tratamientos. Pero también es cierto que la mayor alfabetización de los usuarios y su propio interés en lograr acceder a una información de calidad determina que las iniciativas inadecuadas puedan ser rápidamente obviadas por la inmensa mayoría de usuarios ya que éstos, a modo de “agentes virtuales”, pueden velar por la información sobre los contenidos clasificándolos, opinando sobre ellos y, en definitiva, evaluándolos para otros usuarios, ¿quién si no puede estar más interesado?

¿Quién mejor que un enfermo de cáncer puede opinar sobre los efectos psicológicos que la enfermedad tiene sobre él y sobre su entorno? ¿Quién mejor que él puede saber si un determinado abordaje psicoterapéutico de su situación ha contribuido a mejorar su estado de ánimo o no? Hasta hace pocos años la respuesta hubiera sido: un psicooncólogo bien formado y con experiencia. Pero puede que ahora el enfermo de cáncer no piense lo mismo y quizás el psicooncólogo, en lugar de sentirse desplazado, infravalorado o desautorizado, buscará nuevas alternativas para ayudar al paciente; quizá para “ayudarle a que se ayude”.

Con todo, el “fantasma de la calidad” puede seguir planeando sobre muchas iniciativas “personales” o “asociativas” en relación con la salud. Retomando algunas de las ideas apuntadas en el artículo de Deshpande y Jadad (op. cit.) llama la atención el hecho de que después de analizar la calidad de la lista de correo: “Breast Cancer Mailing List” sólo 10 correos sobre un total de 4600 fueran incorrectos, y que 7 fueran corregidos por los propios usuarios durante las cinco horas posteriores a su envío. El ejemplo de esta lista de enfermos y familiares de cáncer probablemente sólo es una muestra de cómo las personas se apropian de la tecnología que tienen a su disposición en cada momento.

Realizando una búsqueda a través de “Google Trends”, herramienta de Google que ofrece la representación gráfica del número de búsquedas de una palabra determinada, veremos la evolución ascendente y sostenida del número de búsquedas de los términos “blog” y “wiki”. Éste último, con el exponente de Wikipedia a la cabeza, permite un trabajo

cooperativo en la creación y mantenimientos de contenidos, por supuesto muchos de ellos sobre salud, como hasta ahora no se había podido realizar. Nótese cómo la evolución creciente del término de búsqueda wiki es aún más marcada que la del término blog. Al no tratarse de datos procedentes de un estudio experimental y con variables controladas no se pueden extraer conclusiones precipitadas, si bien parece ser que los usuarios se empiezan a involucrar más en un espacio menos “lúdico” que el que pueden ofrecer otro tipo de aplicaciones de la Web 2.0.

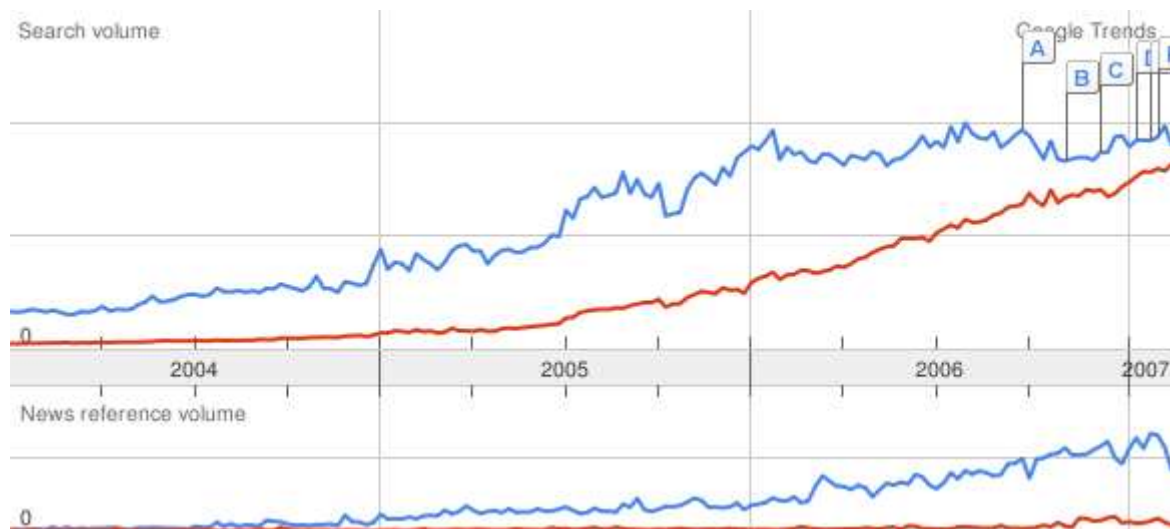


Figura 1: Representación gráfica de la evolución del número de búsquedas que los usuarios de internet realizan de los términos “Blog” y “Wiki” (consulta realizada 20 de marzo 2007)

5. UN PASO MÁS HACIA EL BIENESTAR: LA WEB 3.0

Si a partir de las tecnologías de la Web 2.0 cada usuario en la red se configura como un potencial proveedor de contenidos, éstos -por pura lógica- crecerán exponencialmente. Pero este exponencial aumento de las aplicaciones y usos de las tecnologías basadas en la Web 2.0 pueden hacer que la cantidad de fuentes de información sea tan elevada que los usuarios acaben mucho más saturados de lo que pueden sentirse ahora ante el alud de información que existe y se avecina.

Parece contradictoria la situación de que habiendo más información pueda aumentar el desconcierto de los ciudadanos; aunque en el campo de la eSalud este problema no parece tan inminente, puesto que datos del informe Pew Internet (2005) indican que los blogs relacionados con la eSalud son sólo un 1% sobre el total en 2005 (no tenemos datos

posteriores pero probablemente el porcentaje es mayor). Con todo, hay que tener en cuenta que hasta ahora la información sanitaria se ha ido ofreciendo de una manera muy limitada y básicamente de manera vertical. Desde unos proveedores expertos a unos usuarios inexpertos. La situación que se puede dar en lo relativo a las posibilidades de los usuarios de consultar nuevas fuentes, es que éstos pueden tener más información que nunca a su disposición pero verse sobrepasados por la imposibilidad de consultarla. Lo más probable es que este aumento de información no redunde en un mejor servicio obtenido a través de la red, sobre todo si nos referimos a mejorar el estilo de vida en general, puesto que para enfermedades y trastornos más específicos las fuentes pueden ser más abarcables y si no, supongamos el caso de las “enfermedades raras” mucho menos documentadas en la red que otras de mayor prevalencia.

¿Y qué puede aportar la Web 3.0 al problema de la sobresaturación de información sobre salud? Pues lo que puede aportar no es otra cosa que un mejor control de la búsqueda de información, la percepción que se está buscando exactamente lo que uno quiere y de forma adecuada a las características personales, aumentando más que probablemente la percepción de eBienestar del usuario que estará recibiendo respuestas a “su” situación y no respuestas genéricas.

En un reciente artículo periodístico publicado en el 'The New York Times' esta nueva generación de internet será capaz de dar respuesta, como si de un agente de viajes se tratara, a una búsqueda tan compleja como "estoy buscando un lugar cálido, tengo un presupuesto de 3.000 dólares y un niño de 11 años".

La Web 3.0 se convertirá, según Tim Berners-Lee (2007) en una guía inteligente una especie de “asesor personal” que ayude a muchas personas a encontrar la información que precisan, y sólo la que precisan, de una manera mucho más fácil, cómoda e intuitiva.

Como sabemos todos los usuarios de internet, al realizar una búsqueda como la expuesta en el ejemplo, podemos obtener como resultado miles de ocurrencias, y aún así en muchas ocasiones no acabar de encontrar lo que buscamos. La Web 3.0 puede minimizar este tipo de problemas y en el campo de la eSalud puede aportar una serie de ventajas a los usuarios disminuyendo las dudas, aumentando la creencia personal de autoeficacia, y reforzando las características resilientes de la persona.

Como hemos referido en otros apartados de este trabajo, la evolución desde la telemedicina hacia la eSalud considerando el eBienestar como un elemento clave, no pasa sólo por la mejora de las prestaciones tecnológicas de la red concretadas por nuestra parte en la irrupción de la Web 2.0 y o en el futuro desarrollo de la Web 3.0. Sino también en desarrollar entre las personas la percepción de control frente a las adversidades de la vida y todas la situaciones que pueden amenazar sus conductas de salud.

Muchas personas no tan expertas en los entresijos de la red como los profesionales que se mueven en ella pueden tener en la Web 3.0 la constatación y también la esperanza de poder acceder a aquellos servicios de eSalud realmente fiables y profesionalmente válidos. Quizás el trabajo de los profesionales no sea otro que acompañar a los creadores de contenidos para que al usuario final se le ofrezca la mejor respuesta a su pregunta, y se le exima, si así lo quiere, de la responsabilidad de tener que seleccionar entre miles de ocurrencias para un término y de encontrar la mejor combinación de términos de búsqueda. En definitiva la Web 3.0 adquiera ese papel de “consejero” o “figura de apoyo” que muchas personas precisan en los primeros momentos tras un diagnóstico y que desgraciadamente no encuentran en el mundo físico cercano.

Pero tal y como apuntábamos en apartados anteriores al hablar de la rápida evolución de las aplicaciones y servicios a disposición de los usuarios, lo más probable es que cuando estemos respondiéndonos a estas preguntas, o apenas planteándonoslas en proyectos de investigación rigurosos, las respuestas sean irrelevantes porque haya llegado alguna nueva “oleada” que revolucione internet y sus aplicaciones en el campo de la eSalud.

Quizás este progreso se materialice en la proliferación incesante de mundos virtuales donde algunos de los presupuestos contenidos en la Web 3.0 tomen forma “animada”, acercándose cada vez más a una “humanización” del “consejero en eSalud y bienestar” en el que puede constituirse internet.

En los mundos virtuales como Second Life (<http://www.secondlife.com>), por poner sólo un ejemplo entre los cientos de mundos diseñados, ya existen servicios de eSalud prestados por instituciones como el CDC (<http://www.social-marketing.com/blog/2006/11/cdcs-second-life.html>) de los EE.UU, y existen agencias de información como Reuters (<http://secondlife.reuters.com/>) que ofrecen noticias (obviamente también sobre

eSalud). En definitiva, se están creando espacios virtuales en los que se pueden vivir experiencias muy reales de eSalud.

Aún sin entrar en dichos mundos virtuales, invitamos a los lectores a realizar una búsqueda el término “health” en estos portales. En el mundo virtual citado, Second Life, se dan (búsqueda realizada el 19 de marzo de 2007) 51 ocurrencias referidas a personas que bien prestan sus “servicios” sanitarios, o bien han “abierto un servicio derivado de una institución existente en el mundo real” (grupos de ayuda sobre psicosis y depresión, psicología positiva, salud alternativa, belleza, salud mental, grupos sobre diabetes infantil, librerías sobre salud, etc). El tipo de apoyo que puede percibir una persona en estos casos ¿será menos real que el que puede recibir en otros dispositivos (muchas veces saturados)? ¿No será su experiencia subjetiva tan real como la producida en el mundo físico? ¿No contribuirá a ello la “humanización” de los espacios y su semejanza con la realidad física? Buenas preguntas para la investigación.

La misma búsqueda que hemos recomendado para “Second Life”, se puede realizar en otro tipo de mundos virtuales. Por ejemplo, “CyWorld” (<http://cyworld.nate.com/main2/index.htm>), un mundo virtual donde cada persona puede crear su propio avatar, es decir su propio “yo virtual” similar a él o no. Este mundo virtual con varios millones de usuarios está erigiéndose como uno de los grandes fenómenos de la Web en Corea del Sur, China, Japón, Taiwan y ahora también en EE.UU. Cuando tecleamos la palabra “health” en el casillero de búsqueda, de la versión norteamericana de “CyWorld” (<http://us.cyworld.com/main/index.php>), nos aparecen “clubs virtuales” sobre: consejo médico, medicina alternativa, belleza, salud infantil, medicamentos, drogas, primeros auxilios, cuidados de la salud, manejo del estrés, etc.

Cualquier usuario que se registre en uno de estos mundos virtuales, puede acceder a grupos de personas y servicios profesionales sobre eSalud, en los que en un mundo virtual, interactuará con otras personas interesadas en el mismo tema y con “profesionales” que le “cobrarán” por los “servicios”, le realizarán prescripciones y, en definitiva, le “atenderán profesionalmente”.

La evolución de las aplicaciones en eSalud que se puedan ofrecer en este tipo de mundos virtuales probablemente va a llegar al gran público mucho antes de lo que cabría esperar. Actualmente ya son bien conocidas las experiencias en el campo de la realidad virtual con

programas de intervención de distinto tipo y en los que se habla, si no de “mundos virtuales”, sí de “entornos virtuales”; como los desarrollados por Botella et al (2007) para el tratamiento de problemas como determinados tipos de fobia, trabajar habilidades sociales, tratamiento de la depresión, etc.

La pregunta podría ser: ¿Se pasarán a ofrecer estos servicios en los mundos virtuales abiertos a toda la comunidad?; ¿Se crearán mundos virtuales ad-hoc para distintos tipos de enfermos, familiares y personas interesadas?; ¿No sería ésta una manera de hacer mucho más accesible, fácil y económico el acceso a determinados servicios sin las limitaciones de tiempo y distancia?...

Y si no tuviéramos ideas suficientes para el debate, pensemos en las aplicaciones derivadas del uso del ordenador personal en lo que pueden ser nuevos campos de trabajo e intervención en el campo de la eSalud; pensemos en el fenómeno que se puede dar con las nuevas generaciones de consolas de entretenimiento. Éstas no sólo nos permiten interactuar on-line con cientos de miles de usuarios del planeta, sino hacerlo en un entorno cada vez más próximo al “real”, tanto en apariencia como en la experiencia que proporcionan. Incluso, podemos fácilmente imaginar una búsqueda sobre información sobre un tópico de eSalud con la tecnología -de la web 3.0-, pero ya no ante una pantalla en dos dimensiones, sino en un espacio virtual en el que veamos información y experimentemos sensaciones de una manera que en estos momentos parecen simple y pura ciencia ficción.

Los profesionales de los distintos ámbitos de la eSalud deberemos estar preparados, acompañar y seguir el uso que los ciudadanos decidan dar a este tipo de tecnologías analizando los aspectos positivos y negativos. Así como asesorar a los ciudadanos e instituciones sobre cómo aprovechar adecuadamente las oportunidades de mejora y evitar aquellas situaciones que pueden ser amenazantes para la salud.

Con este tipo de aplicaciones el usuario no es que haya tomado una porción mayor del control sobre su salud sino que lo tiene prácticamente todo, para lo bueno, pero también para lo menos bueno. Una persona podrá diseñar hasta el último detalle la información que quiera recibir y los tratamientos a los que se quiera someter, y utilizar las tecnologías basadas en la Web 2.0, la Web 3.0. y otras aplicaciones en tres dimensiones y con dispositivos móviles cada vez más potentes y fáciles de usar. Y para acceder así, a un

caudal de información que hasta ahora no podía aprovechar en toda su extensión. Tendrá a su disposición infinidad de recursos que, a modo de “consejeros virtuales” con una apariencia y “proximidad psicológica” mayor que en cualquier otro momento de la Historia, contribuirán a aumentar su sensación de control sobre la propia vida, su eficacia en la tarea de cuidarse y cuidar de las personas que ama, a hacer mayor la resiliencia ante situaciones adversas de la vida, a consolidar su percepción de autoeficacia y, en definitiva, contribuirán a aumentar la sensación de eBienestar, componente este tan fundamental de la eSalud que podríamos decir que forma parte de su esencia.

Quizás la evolución última de las intervenciones a través de la red será la desaparición de la “e”, tanto de la eSalud, como del eBienestar, en cuanto no queramos, podamos, o sepamos diferenciar las sensaciones y emociones que experimentemos a través de la red del bienestar que como experiencia personal y subjetiva que es, no está ligada únicamente a variables físicas, sino a una vivencia íntima que como tal no podemos ofrecer directamente al usuario, sino ayudar a que cada persona llegue a lograrla por los medios que prefiera y mejor se adecúen a su situación. El reto está servido.

6. REFERENCIAS

1. Bandura, A. (1999) Auto-eficacia: Cómo afrontamos los cambios de la sociedad actual. Bilbao: Desclée de Brouwer
2. Berners-Lee, T(2007). The Future of the Web Testimony before the United States House of Representatives Committee on Energy and Commerce Subcommittee on Telecommunications and the Internet. [Fecha de consulta: 01/03/2007]. Disponible en <http://dig.csail.mit.edu/2007/03/01-ushouse-future-of-the-web.html>
3. Botella, C. et al. (2007). La utilización de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación en psicología clínica. En E. Hernández y B. Gómez-Zúñiga (coords.as). Intervención en salud en la red. UOC Papers [artículo en línea], 4. [Fecha de consulta: 30/03/2007]. Disponible en <http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/botella.pdf>
4. Deshpande, A. & Jadad, A (2006). Web 2.0: Could it help move the health system into the 21st century. *Journal of men's health and gender*, 3 (4), 332-336.

5. Hernández, E. (coord); Armayones, M.; Boixadós, M.; Hernández, E.; Pousada, M. & Valiente, L. (2005). Salud y red. Material de doctorado. UOC: IN3.
6. Kivits, J. (2006) Informed Patients and the Internet A mediated Context for Consultations with Health Professionals. *Journal of health psychology*, 11(2), 269-282.
7. Lorca, J. y Jadad, A. (2006) En busca del eBienestar: una dimensión esencial de la eSalud , 2 (6). [Fecha de consulta: 01/03/2007]. Disponible en <http://www.revistaeSalud.com/index.php/revistaeSalud/article/view/96/284>
8. Pew Internet and American Life Project. (2005). The state of blogging. [Fecha de consulta: 2007-03-01]. Disponible en http://www.pewinternet.org/PPF/r/144/report_display.asp
9. Potts, H. (2006). Is E-health Progressing Faster Than E-health Researchers? *J Med Internet Res*, 8 (3):e24. [Fecha de consulta: 01/03/2007]. Disponible en <http://www.jmir.org/2006/3/e24/>
10. Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 37, 37-331.
11. Ryan, R. & Deci, E. (2001) On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well being. *Annu Rev Psychol*, 52: 141-66.
12. Ryff, C. & Keyes, C. (1995) The structure of Psychological well-being revisited. *J.Pers.Soc Psychol* 1995; 69: 719-27.
13. Schwarzer, R. & Fuchs, R. (1999). Modificación de las conductas de riesgo y adopción de conductas saludables: el rol de las creencias de autoeficacia. En A. Bandura, (ed). *Autoeficacia: cómo afrontamos los cambios de la sociedad actual*. Bilbao: Desclée de Brouwer (pp.223-244).
14. Seligman, M. (2003). *La auténtica felicidad*. Barcelona: Ed.Vergara.
15. Wantland,D.J.; Portillo,C.J.; Holzemer,W.L.; Slaughter,R.; McGhee,E.M. (2004) The effectiveness of Web-based vs. non-Web-based interventions: a meta-analysis of

behavioral change outcomes. J.Med.Internet Res., 2004, 6, 4, e40. disponible en:
<http://www.jmir.org/2004/4/e40>