

Conferencia: Empoderamiento de los Pacientes e Internet 2.0

Nelly van Uden-Kraan¹

¹VU University Medical Center, Amsterdam, (Holanda).

El siguiente texto corresponde al abstract de una de las conferencias plenarias del International Forum on Health Care and Information Communication Technology (HICT), celebrado en Barcelona, entre el 8 y el 10 de marzo de 2011. Organizado por el Laboratorio de Psicología y Tecnología (LabPsiTec), de la Universidad Jaume I de Castellón y de la Universidad de Valencia; el Grupo de Psicología, Salud y Red (PSiNET) de la Universitat Oberta de Catalunya y el Centre for Research in Family Health, del IWK Health Centre, de Canadá. Se trata del primer foro internacional de estas características, cuyo objetivo fundamental es crear un espacio común para investigadores, estudiantes y profesionales del ámbito de la Salud y las Tecnologías de la Información y la Comunicación. Bajo el título Descubriendo la Amplia Gama de Usos de las TIC en la Salud, el Foro pretendía compartir conocimientos y experiencias de investigación para explorar cómo las TIC pueden ser utilizadas en el ámbito de la salud para evaluar, prevenir y gestionar las cuestiones relacionadas con la salud.

La Fundación para la eSalud-FeSalud, editora de la RevistaeSalud.com, quiso apoyar la celebración de este Foro internacional, mediante la edición en el número 26 de la publicación de los Abstract de las conferencias, los posters y workshops presentados durante esta reunión científica, contribuyendo de esta forma a la divulgación de actividades científicas relacionadas con la eSalud.

La RevistaeSalud.com es, por tanto, la publicación científica oficial del HICT 2011.

Serán objeto de debate dos trabajos que muestran el empoderamiento de los pacientes a través del uso de Internet.

Desde el surgimiento de grupos de apoyo online, ha habido muchas expectativas sobre el efecto de la participación en estos grupos sobre el empoderamiento de los pacientes. Un conjunto de 528 personas completaron un cuestionario online dirigido a participantes activos en grupos online para pacientes con cáncer de mama, fibromialgia y artritis. Los resultados mostraron niveles de empoderamiento ligados a participación en los grupos de apoyo, en especial en los ámbitos

"Estar mejor informado" y "mejorar el bienestar social". No se encontraron diferencias significativas en los resultados en función del tipo de diagnóstico. A pesar de estos resultados favorables, sólo una pequeña proporción de pacientes holandeses participaron en grupos de apoyo online. Los profesionales sanitarios deberían tener en cuenta los grupos de apoyo online e informar a sus pacientes de su existencia y de los beneficios que su participación en ellos puede reportarles.

OncoCompass es un portal electrónico de salud personal que apoya a los supervivientes de cáncer mediante la búsqueda y la obtención de una atención y

apoyo óptimos, ajustados a su estado de salud personal y a cada situación. Por medio de OncoCompass los pacientes pueden completar independientemente cuestionarios sobre calidad de vida (en los ámbitos físico, psicológico, social y espiritual) y estilo de vida. Los datos se procesan en tiempo real. Los pacientes pueden ver los resultados por medio de un perfil de bienestar y automáticamente se generan consejos sobre el cuidado y el estilo de vida en base a un algoritmo de toma de decisiones basado en la evidencia.

En base a los perfiles de bienestar individuales y las preferencias de los pacientes, los participantes pueden ser dirigidos hacia tratamientos autoguiados o hacia la ayuda de un profesional. Para evaluar la utilidad, viabilidad y eficacia de OncoCompass se llevarán a cabo varios estudios piloto (multi-centro) entre supervivientes de cáncer.

Empowerment and Internet 2.0

Ever since the rise of online support groups, much has been expected of the potential empowering effect of taking part in these groups for patients. An online questionnaire was completed by 528 individuals who were active in online groups for patients with breast cancer, fibromyalgia and arthritis. The respondents felt empowered in several ways by their participation. The empowering outcomes that were experienced to the strongest degree were 'being better informed' and 'enhanced social well-being'. No significant differences in empowering outcomes between diagnostic groups were found. Despite these favourable outcomes, only a small proportion of Dutch patients participated in online patient support groups. Healthcare providers should acquaint their patients with the existence of online support groups and with the benefits that participation in these groups can offer.

OncoCompass is a personal e-health portal that supports cancer survivors by finding and obtaining optimal supportive care, adjusted to their personal health status and situation. By means of OncoCompass patients can independently fill in

questionnaires on quality of life (physical, psychological, social, and spiritual domains) and lifestyle. Data are processed in real-time. Patients can view the results by means of a well-being profile. Supported by an evidence based knowledge and decision support algorithm, advices are generated automatically concerning supportive care and lifestyle. Based on the individual well-being profiles and patients' preferences, participants can be directed towards guided self-help treatments or professional care providers. To evaluate the usability, feasibility and effectiveness of OncoCompass several (multi-centre) pilot studies will be conducted among cancer survivors.



RevistaeSalud.com es una publicación electrónica que intenta promover el uso de TICs (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) con el propósito de mejorar o mantener la salud de las personas, sin importar quiénes sean o dónde estén.

Edita: FESALUD – Fundación para la eSalud
Correo-e: cperez@fesalud.org
ISSN 1698-7969



Los textos publicados en esta revista, a menos que se indique lo contrario, están sujetos a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 de Creative Commons. Pueden copiarse, distribuirse y comunicarse públicamente, siempre que se citen el autor y la revista digital donde se publican, RevistaeSalud.com. No se permite su uso comercial ni la generación de obras derivadas. Puede consultarse la licencia completa en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/deed.es>