



www.e-rol.es

VOL. 42 / N° 10 • Octubre 2019

PRECIO DE ESTE EJEMPLAR 19,00 €

MEJOR REVISTA DE ENFERMERÍA
PREMIO UESCE

ROL

revista de enfermería



ESPECIAL

Enfermería comunitaria

Sumario

ESPECIAL

ENFERMERÍA
COMUNITARIA



- 6 EDITORIAL**
Enfermería comunitaria y enfermeras comunitarias
- 8 IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA COMUNITARIA. ¿NECESIDAD PROFESIONAL O DE SEXENIO?**
Rafael del Pino Casado.
- 14 ENFERMERAS COMUNITARIAS, CUIDAMOS PERSONAS, GESTIONAMOS CUIDADOS**
Marí Puget, Mj Galán Espinilla, Mt Arizaleta Beloqui, A. Ariztegui Echenique, E. Albéniz Martínez de Lizarrondo y A. Granado Hualde.
- 20 SALUD DIGITAL Y ENFERMERÍA COMUNITARIA**
Trinidad Carrión Robles, Elisa Carrión Álvarez, Antonia Herráiz Mallebrera, Lorenzo Moreno Gonzalez, Francisco Javier Pastor Gallardo y Dolores Saavedra Llobregat.
- 28 LA FORMACIÓN ESPECIALIZADA EN ENFERMERÍA FAMILIAR Y COMUNITARIA: OSCURO OBJETO DE DESEO**
Enrique Oltra Rodríguez y Andrea Rodríguez Alonso
- 36 LA DOCENCIA EN ENFERMERÍA COMUNITARIA. ¿TEORÍA SOLAMENTE?**
Marta Lima Serrano, Rocío de Diego Cordero, Ana Magdalena Vargas Martínez y Joaquín Salvador Lima Rodríguez.
- 42 LAS PUBLICACIONES CIENTÍFICAS EN ENFERMERÍA COMUNITARIA: ANÁLISIS DE SITUACIÓN**
Vicente Gea Caballero, Esperanza Ferrer Ferrándiz, Miguel Ángel Díaz Herrera, Beatriz Sánchez Hernando, Carlos Saus Ortega y Raúl Juárez-Vela.
- 52 ENFERMERA COMUNITARIA Y PARTICIPACIÓN COMUNITARIA. ¿MITO O REALIDAD?**
María Pilar López Sánchez, Francisca Soler Alberich, M^a Jose Beltrán Campayo, M^a Carmen Herraiz Ortiz, Carlos Herrero Gil y Inmaculada González Serrano.
- 60 CRISIS, AUSTERIDAD E IMPACTOS PARA LAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN PRIMARIA EN ESPAÑA Y BRASIL**
Helena Maria Leal David y José Ramón Martínez-Riera.
- 66 LA ENFERMERA COMUNITARIA Y LA REALIDAD DE LA ATENCIÓN A PERSONAS, FAMILIAS Y COMUNIDAD. DEL ASISTENCIALISMO A LA ATENCIÓN ENFERMERA**
Jorge Mínguez Arias y Ana Cobos Rincón.
- 74 ENFERMERÍA VIVA**
Congresos. Jornadas. Noticias.

Suscríbete en pag. 73





TRINIDAD CARRIÓN ROBLES. Enfermera y Profesora jubilada del Departamento de Enfermería de la Universidad de Málaga. Doctora por la Universidad de Málaga. Máster en Sociedad de la Información y el Conocimiento por la UOC. Licenciada en Antropología Social y Diplomada en Enfermería por la Universidad de Sevilla. Coordinadora para las Tecnologías de la Información y Comunicación de la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC).

trinidadcarrion@gmail.com

ELISA CARRIÓN ÁLVAREZ. Abogada. Máster en Propiedad Intelectual y Nuevas Tecnologías por la Universidad Autónoma de Madrid. Licenciada en Derecho y Periodismo por la Universidad de Valladolid.

ANTONIA HERRÁIZ MALLEBRERA. Enfermera de Atención Primaria OSI ARABA Osakidetza. Diploma de Estudios Avanzados por el Dpto. de Historia de la Ciencia y Documentación de la Universidad de Valencia. Experta en Información, Documentación y Bibliotecas Ciencias de la Salud por la Universidad Internacional de Andalucía. Licenciada en Documentación por la Universidad Oberta de Catalunya. Diplomada en Enfermería por la Universidad de Valencia.

LORENZO MORENO GONZALEZ. Empresario Individual (autónomo) en Málaga. Ingeniero informático por la Universidad de Málaga.

FRANCISCO JAVIER PASTOR GALLARDO. Enfermero del Centro de Salud Villanueva Sur (Badajoz). Especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Diplomado en Enfermería por la Universidad de Extremadura. Coordinador del Proyecto AEC-AVATAR. Vicepresidente de la Comisión Nacional de la Especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria. Presidente de la Subcomisión de Enfermería de la Unidad Docente de Atención Familiar y Comunitaria del Área de Salud de Don Benito-Villanueva de la Serena. Vocal de Especialistas y Residentes de la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC).

DOLORES SAAVEDRA LLOBREGAT. Enfermera y Profesora Honorífica del Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia de la Universidad de Alicante. Máster en Ciencias de la Salud y Título Superior de Enfermería por Universidad de Alicante y Diplomada en Enfermería y Especialidad de Psiquiatría por la Universidad de Murcia.

Salud digital y enfermería comunitaria

Digital Health and Community Nursing

Resumen

La **revolución digital** que vivimos plantea un reto muy importante a las enfermeras comunitarias que debemos asumir con responsabilidad y compromiso el desarrollo de los servicios de Salud Digital. Desde la reflexión transdisciplinar, compartimos consideraciones referentes a las competencias digitales enfermeras, la protección de datos y la seguridad de los contenidos, los aspectos técnicos de los sistemas de información digitales e interoperabilidad y a las relacionadas con dos tipos de intervenciones de salud digital en enfermería comunitaria, llevadas a cabo por los autores del artículo, el Proyecto AVATAR (Intervención digital en la Vacunación del Adulto) y algunas intervenciones sobre el Cuidado Familiar.

PALABRAS CLAVE: ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD; ENFERMERÍA EN SALUD COMUNITARIA; GARANTÍA DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN DE SALUD; SEGURIDAD COMPUTACIONAL; SALUD DIGITAL.

Summary

The **digital revolution** that we are living poses a very important challenge to the community nurses that we must assume with responsibility and commitment the development of Digital Health services. From the transdisciplinary reflection, we intend to share considerations regarding digital nursing skills, data protection and content security, technical aspects of digital information systems and interoperability and considerations related to two types of digital health interventions in community nursing carried out by the authors of the article, the AVATAR Project (Digital Intervention in Adult Vaccination) and several interventions on Family Care.

KEYWORDS: PRIMARY HEALTH CARE; COMMUNITY HEALTH NURSING; HEALTH CARE QUALITY GUARANTEE; COMPUTER SECURITY; DIGITAL HEALTH.

Introducción

Desde la aparición en nuestras vidas de las llamadas "Tecnologías de la Información y la Comunicación" (TIC) y su aplicación en el ámbito de la Salud, venimos utilizando para referirnos a ello varios términos como "TeleSalud", "Salud electrónica (eSalud/eHealth)", "Salud móvil (mSalud/mHealth)" y, más recientemente, se está extendiendo el término "Salud Digital (SD/DH)".

La Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó en su 71ª Asamblea en mayo de 2018 la resolución titulada "Salud Digital", reconociendo el potencial de las tecnologías digitales para promover los Objetivos de Desarrollo Sostenible e instando a los

Estados Miembros, entre otras cuestiones, a evaluar el uso de las tecnologías digitales para la salud y ampliar su utilización en pro de la promoción de la salud centrada en la persona y la prevención de las enfermedades, a reforzar la resiliencia en materia de Salud Pública, a mejorar los conocimientos digitales de todos los ciudadanos y a desarrollar políticas y legislación de protección de datos en torno al acceso y el intercambio de datos, el consentimiento, la seguridad, la privacidad, la compatibilidad y la inclusividad.

Tras esta resolución, la Oficina Regional Europea de la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que la Salud Digital, basada en la eSalud, «abarca la salud electrónica

(información relacionada con la salud, recursos y servicios proporcionados electrónicamente), así como áreas en desarrollo como la informática avanzada (por ejemplo, Big Data) e inteligencia artificial (IA), donde los sistemas informáticos realizan tareas que normalmente requieren capacidades humanas, como la toma de decisiones». También considera que «las tecnologías digitales pueden mejorar el acceso a los servicios de salud, reducir costos, mejorar la calidad de la atención y la eficiencia de los sistemas de salud. Y ofrecer formas de autocontrolar la salud, con un enfoque en la prevención de las enfermedades, en lugar de simplemente tratarlas», e indica que «los profesionales de la salud

deberán tener habilidades para usar herramientas de salud digitales y para guiar a los pacientes a entender y usar soluciones digitales para mejorar la salud»².

Ante esta declaración, consecuencia de la revolución digital que vivimos, se plantea un reto muy importante a las enfermeras comunitarias que debemos asumir con responsabilidad y compromiso.

En España, ya en 2001, el Instituto de Salud Carlos III publicaba la pionera obra *El Marco de Desarrollo de la eSalud en España*³ y en 2006 el Gobierno español puso en marcha el Programa "Sanidad en Línea"⁴ para impulsar el uso de las TIC en el Sistema Nacional de Salud con el fin de mejorar la calidad del servicio sanitario. Gracias a dicho impulso, comenzamos pronto la informatización de los servicios en Atención Primaria con la incorporación de la historia de salud digital y la receta electrónica. Actualmente, el extraordinario desarrollo de las TIC y la evidencia científica de su uso en el ámbito de la salud exige implementarlo, incorporándolas en las intervenciones enfermeras y promocionándolas entre las personas que cuidamos. Es en el primer nivel de Atención a la Salud donde la comunicación con las personas usuarias es más intensa y cercana y donde los procesos enfermeros tienen más impacto.

No podemos olvidar que la falta de formación en competencias digitales nos ha llevado en muchas ocasiones a tener que soportar las TIC en nuestra actividad diaria, pero ahora se trata de la necesidad de utilizarlas para ser más eficientes y, también, más humanos «si desarrollamos tecnología que transforme positivamente la vida de las personas. Una tecnología que cumpla con los derechos humanos, la ética y los valores humanistas»⁵. Y en la Sociedad de la Información y el Conocimiento o "Sociedad Red", como la llama el profesor Castells⁶, las enfermeras comunitarias necesita-

mos utilizar la tecnología digital en el cuidado que realizamos a las personas en la comunidad y tenemos que hacerlo con la debida garantía en este nuevo espacio laboral de participación comunitaria⁷.

Desde la reflexión transdisciplinar, compartimos consideraciones referentes a las competencias digitales enfermeras, la protección de datos y la seguridad de los contenidos, los aspectos técnicos de los sistemas de información digitales e interoperabilidad y a las relacionadas con dos tipos de intervenciones de salud digital en enfermería comunitaria llevadas a cabo por los autores del artículo.

Competencias digitales enfermeras

La salud digital va más allá de la innovación tecnológica. Supone un cambio de cultura en las organizaciones sanitarias orientadas a ofrecer los mejores niveles de salud en la Sociedad del Conocimiento e Internet.

Los profesionales de la salud, y en concreto las enfermeras, debemos adquirir competencias que faciliten dar respuestas a los nuevos desafíos. Necesitamos desarrollar una visión innovadora que permita adaptarnos en cada momento, utilizando la última tecnología para obtener los mejores resultados en salud. Como bien dice Cepeda, «somos parte de los llamados trabajadores del conocimiento, porque utilizamos todo el conocimiento que adquirimos a partir de nuestra formación y experiencia y lo aplicamos a los cuidados que ofrecemos a los ciudadanos»⁸.

La **competencia informacional** nos permitirá abordar la tan necesaria alfabetización digital en salud de los **pacientes y usuarios**

No se trata de recibir una formación básica y única, debemos generar una dinámica de actualización continua en competencias digitales.

En este momento, y de manera sucinta, proponemos las siguientes competencias en:

Información. Tenemos acceso a gran cantidad de documentos que nos permitirán contar con una actualización científica. Para ello necesitamos conocer los recursos accesibles desde nuestro puesto de trabajo: revistas, libros, bases de datos, repositorios, agregadores de recursos RSS, bancos de imágenes y vídeos,... Para poder optimizar este acceso tenemos que disponer de habilidades necesarias para realizar búsquedas de información de calidad y ser capaces de almacenar documentos para su posterior recuperación. Del mismo modo, la competencia informacional nos permitirá abordar la tan necesaria alfabetización digital en salud de los pacientes y usuarios.

Comunicación. Consistirá en la interacción mediante la utilización de tecnologías para transformar la atención a la salud como la hemos entendido hasta ahora.

También, facilitará la participación de las enfermeras en espacios colaborativos para compartir ideas innovadoras, así como establecer canales de comunicación con los pacientes/usuarios. Para dar visibilidad a nuestro trabajo específico como enfermeras es necesaria la creación de la identidad digital, que permitirá orientar nuestro perfil profesional. Debemos, además, aprender a proteger nuestra reputación digital.

Creación de contenidos. Esta competencia nos va a facilitar la elaboración de contenidos personales como blogs o colaborativos con recursos específicos. Debemos conocer y acceder a recursos para la elaboración de materiales multimedia o infografías orientados a la educación para la salud, la presentación de sesiones o proyectos.

Será necesaria la creación de entornos orientados a pacientes, cui-

dadoras u otros profesionales, que faciliten la comunicación, el apoyo y aprendizaje entre iguales.

Es importante informar a los profesionales sobre las diferentes formas de publicación y el uso de materiales de otros autores en la reelaboración de contenidos preservando los derechos de autor, así como la utilización de las diferentes licencias de publicación.

También habrá que adquirir criterios y herramientas que nos permitan seleccionar o crear recursos online para usuarios/pacientes, que cumplan con requisitos de calidad, accesibilidad, usabilidad y seguridad.

Seguridad. En un ámbito tan sensible como el de la salud es obligado respetar la protección de datos de los pacientes y usuarios. Es exigible que cumplamos con las normativas al respecto en el ámbito de la salud digital.

Resolución de problemas. Es necesario disponer de habilidades básicas en la resolución de problemas e identificación de necesidades para abordar los avances tecnológicos, así como desarrollar una actitud cultural innovadora y el uso creativo de la tecnología junto con la identificación de las brechas digitales en el entorno.

Coincidimos con Fernández-Luque, experta en alfabetización digital de los profesionales de la salud, cuando afirma que «las competencias digitales deberían estar consideradas como competencias transversales en el diseño curricular de los profesionales de la salud»⁹.

Protección de los Datos Personales y Seguridad de los Contenidos en el ámbito de la Salud Digital

En los países de la Unión Europea el marco legislativo aplicable al tratamiento de datos personales de salud está constituido por el *Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y*

a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (RGPD), cuyo contenido se completa, en España, con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y por lo establecido en la legislación sanitaria vigente.

El RGPD define los datos de salud como «datos personales relativos a la salud física o mental de una persona física, incluida la prestación de servicios de atención sanitaria, que revelen información sobre su estado de salud» y los incluye dentro de la categoría "datos sensibles", que gozan de protección reforzada¹⁰.

A continuación, se detallan de forma sintética los aspectos más relevantes que las enfermeras comunitarias deben tener en cuenta en los servicios de Salud digital, ya sea como creadoras de los mismos (aplicación móvil, blog, web,...), o como educadoras del paciente en el uso autónomo y seguro de las herramientas tecnológicas.

Consentimiento e información del usuario: se debe obtener el consentimiento expreso del usuario cuyos datos personales van a ser tratados y que podrá ser retirado en cualquier momento. De forma previa al consentimiento, el usuario debe haber sido informado de cuál es la política del tratamiento de sus datos personales¹¹, de forma que sea accesible y entendible.

Registro de tratamiento: obligación de crear un registro interno que refleje, por escrito y de forma detallada, las actividades de tratamiento efectuadas por el responsable del mismo que, en el caso concreto, sería el titular de la herramienta tecnológica. La información completa que debe figurar en el registro puede consultarse en la Guía Práctica de la Asociación Española de Protección de Datos (AEPD)¹².

Limitación del tratamiento y almacenamiento de los datos: los datos que permitan la identificación del usuario no podrán ser conservados

de forma indefinida, sino que deben establecerse plazos para su supresión o revisión periódica.

Evaluación de impacto: en los tratamientos de datos de salud es habitual que resulte necesario realizar una evaluación de impacto para poder determinar el nivel de riesgo que entrañará un determinado servicio, a fin de establecer medidas de control que reduzcan el riesgo hasta un nivel considerado aceptable. La necesidad de una evaluación de impacto debe analizarse, caso por caso, por un profesional experto en protección de datos¹³.

Derechos del usuario: el usuario puede en todo momento solicitar de forma gratuita al responsable del tratamiento el acceso, rectificación, oposición, supresión ("derecho al olvido"), limitación del tratamiento y portabilidad de sus datos. Para conocer cómo se pueden ejercer estos derechos, se recomienda consultar la web de la AEPD¹⁴.

Cesión: como regla general los datos no pueden cederse a un tercero, salvo que se cuente con el consentimiento previo del usuario, exista una obligación legal para el responsable o sirva para salvaguardar el interés vital del interesado.

Por último, cabe precisar que las obligaciones establecidas anteriormente no resultan aplicables cuando el contenido de salud se difunde al usuario sin necesidad de recabar datos de carácter personal, como sería el caso de las aplicaciones móviles que proporcionan información basada en "Guías de Práctica Clínica".

Aspectos técnicos de los Sistemas de Información Digitales e Interoperabilidad

Los sistemas de información digitales facilitan el tratamiento rápido y eficaz de datos. Desde la aparición de los ordenadores personales, el ritmo de expansión y generalización del uso de los dispositivos informáticos es vertiginoso, afectando a todas las ciencias, entre ellas las de la salud.

En 2019, el 78,5% de la población se conecta a diario a Internet, siendo notablemente mayor el acceso desde dispositivos móviles (95,6%), portátiles (50,7%), ordenadores personales (35,2%)¹⁵. De estos datos, deducimos que las presentes y futuras generaciones aceptan y demandan la accesibilidad a todos los servicios a través de medios digitales, básicamente el móvil.

La administración sanitaria ha realizado un gran esfuerzo en los últimos años en la mejora de sus sistemas, digitalizando la información sanitaria e incorporando equipamiento cada vez más informatizado, mejorando así la utilidad y disponibilidad de la información en todos los niveles de atención a la salud. Pero a día de hoy, sigue siendo muy limitada la accesibilidad a la información sanitaria por parte de la ciudadanía; prácticamente, sólo existe la posibilidad de solicitar cita para atención primaria y de actualizar datos personales de contacto.

Por otro lado, aparecen cada vez más dispositivos "wearables" relacionados con el deporte y la salud, relojes y/o pulseras inteligentes y otros dispositivos que pueden ayudar notablemente a controlar diversos parámetros. También aparecen cada vez más apps de salud destinadas a pacientes para el "autocontrol" o seguimiento, como las de diabetes, deshabituación tabáquica u otras; además de innumerables apps o recursos tipo "guía", con información y recursos acreditados por profesionales e instituciones que son sistemas, en general, bien aceptados por los pacientes y el personal sanitario, pero desde ambas partes se demanda una mayor "universalidad" e "interoperabilidad".

En tiempos donde la velocidad de las comunicaciones es más que suficiente para la mayoría de los casos de uso (en pleno despliegue del 5G, que la multiplicará...) y tiempos del "Big Data", donde las tendencias de la industria apuntan a sistemas cada vez más "abstractos", con

computadoras "dispersas en la red" que analizarán cantidades ingentes de información, basadas ahora en "inteligencia artificial" o "machine learning", se requiere aunar esfuerzos desde las industrias del conocimiento, tecnológica, de la salud y desde las propias administraciones estatales, para establecer protocolos, normas, estándares y mecanismos, a fin de que la información sea más útil y abierta, garantizando la seguridad y confidencialidad, pero facilitando el análisis de datos anónimos para favorecer la investigación y la inferencia de conocimiento.

Pero siendo conocedores de la realidad, y la dificultad de estas aspiraciones, por loables que sean aportamos algunas ideas más tangibles, que podrían ser un buen punto de partida para diferentes iniciativas. La tecnología de base para el desarrollo de aplicaciones informáticas es muy cambiante: en el ámbito de los "ordenadores de escritorio" no existe un sistema "universal" (hay Windows, Mac, Unix/Linux...), y en el de lo móvil tenemos casi exclusivamente dos grandes sistemas (Android/Google, iOS/Apple). Aunque cabe pensar que esta "foto" podría perdurar en el tiempo, ya con ella tenemos diversidad suficiente para afirmar que es muy difícil para las empresas tecnológicas (sobre todo las pymes) producir software "universal" si se pretende que sea "nativo" (programado específicamente con lenguaje de programación y recursos propios de un sistema operativo).

Por ello, recomendamos pensar en "la Web" como base para el desarrollo de "sistemas universales". La Web (www) nació en 1990¹⁶ y sigue siendo la plataforma más usada en cuanto a sistemas de información en línea. Ha evolucionado muchísimo desde sus primeras versiones, manteniendo siempre la compatibilidad y logrando que las tecnologías subyacentes (html, javascript, css) gocen en la actualidad de funcionalidades más que suficientes para

la mayoría de las necesidades de sistemas de información, logrando además un grado de universalidad casi total, tanto en móviles como en ordenadores.

El principal inconveniente de los sistemas web es que, por su concepción inicial, están ideados para tratar datos remotos (en servidores, en Internet). Pero la web está evolucionando e incorporando cada vez más funcionalidades... Además, apoyándose en "frameworks" multiplataforma, es posible implementar el acceso a "todos" los elementos nativos del dispositivo (archivos, bases de datos, geolocalización, cámara de fotos...). Este modelo multiplataforma abarata y facilita notablemente el desarrollo. Recomendamos por ello el uso de estas tecnologías de desarrollo multiplataforma basadas en web. Por último, recomendamos en la medida de lo posible pensar también en la interoperabilidad, implementando mecanismos para facilitar la interconexión de sistemas. Los servicios web (API REST, JSON) son idóneos para ello.

Intervenciones de Salud Digital en Enfermería Comunitaria

Intervención digital en la Vacunación del Adulto. Proyecto AVATAR Las enfermeras comunitarias debemos generar tendencias en Salud Digital, estando presentes en este medio innovando y desarrollando nuevas herramientas que nos ayuden a educar y empoderar a la comunidad con rigor científico a través de los diversos recursos digitales, como redes sociales, blogs, webs, apps, canales youtube, etc.

El Proyecto AVATAR "Activando la Vacunación de Adultos Trabajando A través de la Red", impulsado por la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC) en 2017, pretende aportar una herramienta web que ayude a empoderar a la población en materia de vacunación del adulto y tiene como finalidad promover, a través de los recursos que ofrecen las TIC, la activación y capacitación del adulto

en relación a las vacunas, ayudando a identificar aquellas condiciones o conductas (enfermedades, factores de riesgo, edad, trabajo, estilos de vida, etc.) que pueden aumentar el riesgo de sufrir una enfermedad, la cual puede ser prevenible y/o evitable mediante vacunación.

La Web del Proyecto AVATAR [www.proyectoavatar.enfermeriacomunitaria.org] pretende constituir una fuente de información en materia de vacunación que facilite a las personas la toma de decisiones en relación a las vacunas, de forma que contribuya a mantener o mejorar su propia salud y la de todos. Además del uso de la web, el Proyecto AVATAR tiene como objetivo el uso de otros recursos digitales con el fin de facilitar la acción-discusión bidireccional entre enfermeras comunitarias y población adulta, como el servicio twitter #VacunActivate. La actividad del Proyecto AVATAR le ha llevado a participar en el HackathonSalud 2019, resultando ser el ganador del Reto #VacunasSinBulos.

Intervenciones de Salud Digital relacionadas con el Cuidado Familiar

La estrecha relación que la enfermera comunitaria mantiene con las personas cuidadoras de sus familiares y allegados, normalmente mujer de la familia responsable de prestar cuidados continuos de salud a quien los precisa, y que conocemos en el ámbito sociosanitario como "cuidadora principal", ha dado lugar al desarrollo de programas de intervención que pretenden disminuir el malestar asociado a la sobrecarga que presentan y mejorar la calidad de los cuidados que ofrecen. Y en este sentido, la tecnología digital se está constituyendo en una herramienta muy valiosa, tanto en la prestación de los diversos cuidados que realizan como en su propio autocuidado, con la potenciación o empoderamiento que otorga el acceso al conocimiento a través de las TIC. Uno de los estudios pioneros fue el Proyecto ACTION ("Assisting Carers

using Telematics Interventions to meet Older People's Needs"), financiado por el IV Programa Marco de la Unión Europea (1997-2000), con el objetivo de evaluar los resultados relativos a la calidad de vida de las personas mayores dependientes y de sus cuidadores familiares participantes, la usabilidad del mismo y su costo. Los autores consideran que la principal contribución de ACTION fue haber creado una efectiva red de apoyo social para las personas cuidadoras¹⁷.

Desde entonces, se vienen realizando diferentes intervenciones digitales con cuidadoras familiares que muestran su efectividad. Bajo el proyecto "El potencial de las TIC en el apoyo al cuidador domiciliario", impulsado por el Instituto de Prospectiva Tecnológica (IPTS), se estudió la situación en Alemania, España, Inglaterra e Italia, dando lugar a una publicación por país. La publicación de 2002 *The potential of ICT in supporting Domiciliary Care in Spain*, describe el contexto del cuidado de larga duración a nivel demográfico y organizativo, el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras y el uso de las TIC por parte de las personas mayores y sus cuidadoras. En ese momento, las iniciativas tecnológicas españolas para cuidadoras encontradas en el estudio fueron 19 y, de entre ellas, se seleccionaron 6 para su análisis y descripción¹⁸.

Una de las primeras iniciativas españolas fue el espacio virtual [www.servcuidador.es] que en 2007 pusieron en marcha el IMSERSO y la Cruz Roja con el objetivo de apoyar, informar y asesorar a las cuidadoras no profesionales de personas dependientes; continuando el servicio como SerCuidadorA. El portal de las Cuidadoras y Cuidadores.

Otra iniciativa pionera fue la plataforma 2.0 de software libre (ELGG) [www.cuidatel.es] que albergaba el Programa "Cuidadoras en Red", puesta en marcha a finales de 2008 por el Instituto de Innovación para el Bien-

estar Ciudadano en colaboración con la Universidad de Málaga. Esta plataforma fue la primera Web 2.0 española específica para personas cuidadoras familiares, desarrollada y liderada por una enfermera en colaboración con profesionales informáticos¹⁹.

Posteriormente, se realizó el Proyecto de investigación (2013-2016) "Cuidadoras 2.0: efectividad de un programa de apoyo 2.0 para cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos", coordinado por la Facultad de Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili y financiado por el Fondo de Investigación Sanitaria del Instituto de Salud Carlos III, con el objetivo principal de diseñar, crear, implementar y comprobar la efectividad de un programa 2.0 de apoyo dirigido a cuidadoras no profesionales de pacientes crónicos. Tras la puesta en marcha de la web www.cuidadorascronicos.com, especialmente dirigida a cuidadoras familiares y profesionales sociosanitarios, se realizó el pilotaje de la misma, concluyendo las autoras que «una web 2.0 puede ser un entorno idóneo para ayudar a las cuidadoras a obtener información y para compartir sus experiencias, evitando el sentimiento de soledad que a menudo genera el cuidar»²⁰.

Tras estas y otras evidencias, entre ellas el estudio de investigación "Cuidadoras en Red. Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes", objeto de Tesis Doctoral, consideramos que las intervenciones de salud digital con personas cuidadoras merecen ser implementadas²¹.

Conclusiones

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación aplicadas a la Salud están demostrando su utilidad entre las enfermeras comunitarias y las personas a las que cuidan, por lo que debemos marcarnos como objetivo avanzar en la Salud Digital con >

critérios de tecnología humanista, accesibilidad universal y globalización del conocimiento, teniendo muy presentes la privacidad y seguridad de la información, además de ser necesaria la formación continuada en competencias digitales e

informativas y los recursos adecuados para consolidar los nuevos servicios digitales hasta que el uso habitual de esta tecnología la haga invisible, como nos ocurre ahora con el teléfono. Para Mark Weiser «las tecnologías más desarrolladas

son aquellas que desaparecen»²² y, para conseguirlo, se hace necesaria la transdisciplinariedad, dadas las diferentes áreas de conocimiento implicadas que requieren compartir los diferentes marcos conceptuales de cada una de ellas. ▲

Bibliografía

- 71ª Asamblea Mundial de la Salud. Tercer informe de la Comisión A. Proyecto A71/57. 26 de mayo de 2018. Resolución "Salud Digital".
- World Health Organization. Regional Office for Europe [sede Web]. Copenhague: World Health Organization. Regional Office for Europe. 2019. Lo que necesitas saber sobre los sistemas de salud digitales. [05-02-2019; 24-05-2019]. Disponible en: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/e-health/news/news/2019/2/what-you-need-to-know-about-digital-health-systems>
- Monteagudo JL. El Marco de Desarrollo de la eSalud en España [Monografía en Internet]. Madrid: Instituto de Salud Carlos III; 2001. Disponible en <http://hdl.handle.net/20.500.12105/4956>
- Ministerio de Sanidad y Política Social. Las TIC en el Sistema Nacional de Salud. El Programa Sanidad en Línea [Monografía en Internet]. Madrid: Red.es; 2001. Disponible en https://www.msccbs.gob.es/profesionales/hcdsns/TICS/TICS_SNS_ACTUALIZACION_ES_2010.pdf
- Muñoz S. Desarrollo tecnológico y valores humanos. Rev ROL. 2018 junio;41(6):441-442.
- Castells M. La sociedad red: una visión global. Madrid: Alianza; 2006.
- Carrión T. La Enfermería en la Sociedad Red. Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria. [Internet]. 2011. [citado 2019 junio 8]; [7 páginas]. Disponible en: http://enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/127/RIdEC_v4_n1.47.opinion.pdf
- Cepeda Díez JM. 7 Competencias Clave. Hacia una Salud Digital. [Monografía en Internet]. Valladolid: Salud Conectada; 2018. Disponible en: <https://saludconectada.com/las-7-competencias-clave-hacia-una-salud-digital>
- Fernández-Luque AM. La formación en competencias digitales de los profesionales de la salud en el lugar de trabajo. Rev. Cubana de Inform en Cienc Salud [Internet]. 2019. [citado 2019 junio 8]; [21 páginas]. Disponible en: <http://www.rcics.sld.cu/index.php/acimed/article/view/1322/825>
- BOE. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. Boletín Oficial del Estado (doue), [citado 2019 junio 8]. Disponible en: <https://www.boe.es/doue/2016/119/L00001-00088.pdf>
- AEPD [sede Web]. Madrid: AEPD. 2018. Decálogo para la adaptación al RGPD de las políticas de privacidad en Internet. [citado 2019 junio 8]. Disponible en: <https://www.aepd.es/media/estudios/decalogo-politicas-de-privacidad-adaptacion-RGPD.pdf>
- AEPD [sede Web]. Madrid: AEPD. 2018. Registro de actividades de tratamiento. [citado 2019 junio 8]. Disponible en: <https://www.aepd.es/reglamento/cumplimiento/registro-de-actividades.html>
- AEPD [sede Web]. Madrid: AEPD. 2018. Guía práctica para las evaluaciones de impacto en la protección de los datos sujetas al RGPD. [citado 2019 junio 8]. Disponible en: <https://www.aepd.es/media/guias/guia-evaluaciones-de-impacto-rgpd.pdf>
- AEPD [sede Web]. Madrid: AEPD. 2018. Ejerce tus derechos. Disponible en: <https://www.aepd.es/reglamento/derechos/index.html>
- AIMC-Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación [sede Web]. Madrid: AIMC. 2019. Audiencia de Internet. EGM abril 2018 a marzo 2019. [citado 2019 junio 20]. Disponible en: <https://www.aimc.es/aimc-c0nt3nt/uploads/2019/04/internet119.pdf>
- Berners-Lee T, Fischetti M. Tejiendo la Red. Madrid: Siglo XXI; 2000.
- Magnusson L, Hanson E, Brito L, Berthold H, Chambers M, Daly T. Supporting family carers through the use of information and communication technology. The Project EU ACTION. International Journal of Nursing Studies [Internet]. 2002 mayo [citado 2019 junio 16]; [4 páginas]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748901000347?via%3Dihub>
- Redecker C, Reig J, Carrión T, Martínez S, Armayones M, McCarthy D, Fernández M. The Potential of ICT in supporting Domiciliary Care in Spain. [monografía en Internet]. Luxembourg: European Union; 2002 [citado 2019 junio 16]. Disponible en: <http://ftp.jrc.es/EURdoc/JRC61083.pdf>
- Carrión T. Tesis Doctoral Cuidadoras en Red. Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes. Málaga (España): Universidad de Málaga; 2016. 266 páginas. Depositada y pendiente de publicación en: RIUMA.
- Lleixá M, García M, Lluch MT, Roldán J, Espuny C, Ferré C, Albacar N. Diseño de una Web 2.0 para Cuidadoras de personas con problemas crónicos de salud. Revista de Medios y Educación [Internet]. 2015 julio [citado 2019 junio 18]. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/pixel/article/view/61677/37688>
- Carrión T. Tesis Doctoral Cuidadoras en Red. Intervención socioeducativa 2.0 y su efecto en la Promoción de la Salud y la Calidad de Vida de las personas cuidadoras familiares de mayores y dependientes. Málaga (España): Universidad de Málaga; 2016. 266 páginas. Depositada y pendiente de publicación en: RIUMA.
- Weiser M. The Computer for the 21st century. Mobile Computing and Communications Review [Internet]. 1999 julio [citado 2019 junio 16]; [4 páginas]. Disponible en: <https://dl.acm.org/citation.cfm?id=329126>