



HAD
www.revistahad.eu

HOSPITAL A DOMICILIO

VOL.3(2) · AÑO 2019 · ISSN-L 2530-5115





HAD
www.revistahad.eu

HOSPITAL A DOMICILIO

ISSN-L 2530-5115 · DOI: 10.22585

ENTIDADES EDITORAS



Centro Internacional Virtual de Investigación en
Nutrición



Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio

ENTIDADES COLABORADORAS



PÁGINA WEB

<http://www.revistahad.eu>

CONTACTO

Revista Hospital a Domicilio
Calle Clara Campoamor 8-E,
03540 Alicante, España
Teléfono: +34 666840787
editor@revistahad.eu

CONTACTO DE ASISTENCIA

Soporte técnico HAD
revista@revistahad.eu

EQUIPO EDITORIAL

<http://revistahad.eu/index.php/revistahad/pages/view/equipo>

ENVÍO DE TRABAJOS

<http://revistahad.eu/index.php/revistahad/about/submissions>

EVALUACIÓN POR PARES

<http://revistahad.eu/index.php/revistahad/about/editorialPolicies#peerReviewProcess>

DISEÑO

MOTU ESTUDIO
www.motuestudio.com
Fotografía de cubierta
rawpixel on Unsplash

Hospital a Domicilio es una revista multidisciplinar de publicación trimestral (4 números al año), dirigida a los profesionales relacionados con la prestación de servicios de salud, en el domicilio, dependientes del hospital.

Es el órgano de expresión del Centro Internacional Virtual de Investigación en Nutrición – CIVIN (<http://www.civin.eu/>); y de la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio – SEHAD (<http://www.sehad.org/>).

Su título abreviado normalizado es **Hosp Domic** y debe ser utilizado en las notas a pie de página y referencias bibliográficas que así lo requieran.

La revista, publica: editoriales, trabajos originales, originales breves, artículos de revisión (preferiblemente mediante técnica sistemática), artículos especiales y cartas al director/a o científicas, relacionados con la prestación de servicios de salud, en el domicilio, dependientes del hospital.

Nace en el año 2017 y se alinea con la *Open Access Initiative*, lo que significa que todo su contenido es accesible libremente sin cargo para el usuario final o su institución. Los lectores de la revista están autorizados a leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar o enlazar a los textos completos de los artículos de esta revista sin permiso previo del editor o del autor, según los términos de la licencia Creative Commons 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0).

La revista Hospital a Domicilio no cobra tasas por el envío de trabajos, ni tampoco cuotas por la publicación de sus artículos.



HOSPITAL A DOMICILIO

VOL. 3(2) · AÑO 2019 · ABRIL-JUNIO

SUMARIO

EDITORIALES

- 135-138 Importancia de la hospitalización a domicilio en el paciente respiratorio crónico
[Importance of Home Hospitalization in the Chronic Respiratory Patient](#)
Dr. Miguel A. Ponce González

ARTÍCULOS ORIGINALES

- 139-147 Desarrollo de una Aplicación Móvil para la Evaluación Nutricional
[Development of a Mobile Application for Nutritional Evaluation](#)
Carmina Wanden-Berghe, Luis Modesto Alvarez Sabucedo, Víctor M Alonso-Rorís

ARTÍCULOS DE REVISIÓN

- 149-162 Consecuencias de la nutrición parenteral domiciliaria en adultos con síndrome de intestino corto: revisión exploratoria
[Outcomes of home parenteral nutrition in adults with short bowel syndrome: scoping review](#)
David Campos Cañuelo, Javier Sanz-Valero, Carmina Wanden-Berghe

ARTÍCULOS ESPECIALES

- 163-172 Acceso abierto, ciencia abierta y Plan S: su posible repercusión
[Open access, open science and Plan S: its possible repercussion](#)
Cristina A. Fraga Medín, Cristina Bojo Canales
- 173-183 Comunicar la ciencia
[Communicate science](#)
María Sanz-Lorente, Rocio Guardiola-Wanden-Berghe

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v3i2.70>

Editorial

Importancia de la hospitalización a domicilio en el paciente respiratorio crónico

Importance of Home Hospitalization in the Chronic Respiratory Patient

Dr. Miguel A. Ponce González

1. Médico Especialista en Neumología. Jefe Unidad de Hospitalización Domiciliaria. Hospital Universitario Gran Canaria Dr. Negrín. Vocal Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio – SEHAD
Coordinador grupo Paciente Respiratorio Crónico SEHAD-SEPAR

Correspondencia/Correspondence

Miguel A. Ponce González
revista@revistahad.eu

Recibido/Received

25.03.2019

Aceptado/Accepted

30.03.2019

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Ponce González MA. Importancia de la hospitalización a domicilio en el paciente respiratorio crónico. Hosp Domic. 2019;3(2):135-8.

Estamos asistiendo a un gran desarrollo de los programas de Hospitalización a Domicilio en nuestro país, ya que son numerosos los pacientes que se benefician de estos programas en la actualidad, ampliándose cada vez más los procesos subsidiarios de recibir atención domiciliaria. Entre estos pacientes debemos destacar los pacientes con patologías respiratorias crónicas.

Dos datos para empezar que no dejan lugar a dudas en cuanto a la enorme cantidad de pacientes respiratorios crónicos que las unidades de Hospitalización a Domicilio (HAD) manejan a diario. Según el proyecto HAD 2020: una propuesta para consolidar la hospitalización a domicilio en España, en nuestro país existen 110 unidades de hospitalización domiciliaria que atienden entre 90.000-120.000 pacientes al año y se estima que entre 15-20% de estos pacientes sufren enfermedades respiratorias crónicas que generan 45.000 episodios de hospitalización domiciliaria anuales (1). Y por otra parte según la Asociación Internacional de Servicios de Información y Tecnología de Ciencias Sociales (IASIST) consultoría sanitaria que realiza revisión de estudios clínicos, en su publicación de Abril de 2016, la categoría diagnóstica mayor mas frecuente en HAD son las patologías respiratorias con un 30.5 % de los casos (2).

Debemos comentar que esta modalidad asistencial se ha demostrado como muy útil, segura y eficiente para las enfermedades respiratorias crónicas entre las que destaca como la más frecuente la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC). La EPOC es una causa frecuente de morbilidad y mortalidad en los países desarrollados. Según la Organización Mundial de la Salud, la EPOC es actualmente la cuarta causa de muerte en el mundo y se estima que será la tercera en el año 2030. La realidad de esta enfermedad es que representa un grave problema de salud pública, generando un consumo elevado de recursos económicos y sanitarios por su morbimortalidad.

Las exacerbaciones de la EPOC contribuyen de forma decidida a un deterioro del estado de salud, afectan a la progresión de la enfermedad y aumentan el riesgo de muerte. Además generan un gran demanda asistencial, estimándose que en España constituyen el 10-12% de todas las consultas de Atención Primaria, entre el 1 y el 2% de todas las visitas a urgencias y cerca del 10% de los ingresos médicos suponiendo un 60% del coste global de la EPOC. En promedio, los pacientes con EPOC experimentan 1-4 exacerbaciones/ año. Con estos datos podemos afirmar que las agudizaciones de la EPOC suponen la mayor parte del gasto originado por la enfermedad y es por ello que los programas alternativos a la hospitalización convencional pueden ser útiles y eficientes en el EPOC agudizado en un intento de disminuir los importantes costes generados por esta enfermedad.

Entre estos programas alternativos destaca la HAD como fórmula asistencial alternativa cada vez más desarrollada en nuestro país. Además, ya en la estrategia Nacional de la EPOC del Ministerio de Sanidad publicada en octubre de 2009 (3) se confirma la utilidad de la HAD en el EPOC agudizado para facilitar las altas hospitalarias precoces. Existen varios trabajos como el de Gravil *et al* (4) publicado hace nada menos que 20 años en la revista Lancet que estimaba que hasta el

80% de los pacientes con EPOC agudizados que visitan un servicio de urgencia hospitalario podría evitarse el ingreso convencional con modelos de atención domiciliaria.

Asimismo, afirmar que la HAD constituye una oportunidad para la participación activa de los Neumólogos en nuestro país en esta modalidad asistencial. Las terapias respiratorias a domicilio están teniendo un desarrollo tecnológico muy importante para manejar a los pacientes respiratorios crónicos en sus domicilios y la presencia de estos médicos especialistas pueden aportar mucho al desarrollo de la HAD. Entre esas terapias destacan los cada vez más modernos dispositivos de oxigenoterapia domiciliaria, ventilación no invasiva, aerosolterapia de fármacos nebulizados, etc. En España hay 300.000 personas que reciben tratamientos respiratorios en sus casas. Esta cifra está experimentando un importante crecimiento en torno al 10-15 % a consecuencia de factores como la mayor prevalencia de enfermedades respiratorias crónicas y el progresivo envejecimiento de la población, tal y como refleja entre sus conclusiones el Informe del Instituto de Estudios Médico Científicos (INESME) (5).

Hay que recordar las patologías infecciosas respiratorias una de las causas más frecuentes de administración de TADE (terapia antibiótica endovenosa domiciliaria). Desde la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD) se están publicando numerosos trabajos en revistas internacionales (6-8) para valorar la seguridad y la efectividad del uso de los antibióticos parenterales en domicilio en los pacientes en el domicilio entre los cuales destacan trabajos en pacientes respiratorios crónicos: EPOC agudizados y pacientes con bronquiectasias e infecciones respiratorias de repetición.

Por último y conscientes de la importancia de la HAD en el paciente respiratorio crónico también desde la junta directiva de la SEHAD se ha impulsado un grupo de trabajo con la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) cuyo objetivo es mejorar y acercar más la hospitalización a Domicilio al paciente respiratorio crónico. Fruto de esa colaboración se han ya organizado varias mesas conjuntas entre ambas sociedades en los congresos de ambas sociedades, así como una encuesta realizada entre diferentes hospitales del país con servicios de Neumología y HAD.

Son por tanto indiscutibles los datos que demuestran la importancia y la utilidad que puede tener la HAD y Neumólogos en las HAD para el manejo del paciente respiratorio crónico. En los próximos años, y ya es una realidad en nuestro país y otros países se debe potenciar cada vez más el "tercer nivel asistencial", que es el domicilio del paciente. En el caso de las enfermedades respiratorias crónicas esto todavía es más evidente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Estrada Cuxart O, Massa Domínguez B, Ponce González MA, Mirón Rubio M, Torres Corts A, Mujal Martínez A, et al. Proyecto HAD 2020: una propuesta para consolidar la hospitalización a domicilio en España. *Hosp Domic.* 2017;1(2):93-117. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i2.13
2. Asociación Internacional de Servicios de Información y Tecnología de Ciencias Sociales (IASIST). Hospitalización a domicilio: un recurso poco homogéneo [monografía en Internet]. IASIST; 2016 [citado 2 marzo 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2NLvuZi>
3. Ancochea Bermúdez J (coordinador). Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud [monografía en Internet]. Madrid, España: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009 [citado 2 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2TBrjEF>
4. Gravil JH1, Al-Rawas OA, Cotton MM, Flanigan U, Irwin A, Stevenson RD. Home treatment of exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease by an acute respiratory assessment

service. *Lancet*. 1998 Jun 20;351(9119):1853-5. DOI: 10.1016/S0140-6736(97)11048-0; PMID: 9652670

5. Instituto de Estudios Médico Científicos (INESME). Informe INESME Terapias respiratorias domiciliarias: ¿gasto o inversión en salud? [monografía en Internet]. Madrid, España: INESME; 2008 [citado 2 marzo 2019]. Disponible en: <https://bit.ly/2TDyBrm>
6. López Cortés LD, Mujal Martínez A, Fernández Martínez de Mandojana M, Martín N, Gil Bermejo M, Solá Aznar J, et al; Grupo de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica (SEIMC), Grupo de la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD). Resumen Ejecutivo del tratamiento antibiótico domiciliario endovenoso: Directrices de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio. *Hosp Domic*. 2018;2(4):165-77. DOI: 10.22585/hospdomic.v2i4.53
7. Ponce González MA, Mirón Rubio M, Mujal Martínez A, Estrada Cuxart O, Fiuza Pérez D, Salas Reinoso L, et al. Effectiveness and safety of outpatient parenteral antimicrobial therapy in acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Clin Pract*. 2017;71(12). DOI: 10.1111/ijcp.13022; PMID: 28949430
8. Mujal A, Sola J, Hernandez M, Villarino MA, Baylina M, Tajan J, et al. Safety and effectiveness of outpatient parenteral antimicrobial therapy in older people. *J Antimicrob Chemother*. 2016;71(5):1402-7. DOI: 10.1093/jac/dkv478; PMID: 26832749

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v3i2.71>

Desarrollo de una Aplicación Móvil para la Evaluación Nutricional

Development of a Mobile Application for Nutritional Evaluation

Carmina Wanden-Berghe¹, Luis Modesto Alvarez Sabucedo²,
Víctor M Alonso-Rorís³.

1. Hospital General Universitario de Alicante. Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante ISABIAL-FISABIO.

2. Escola de Enxeñaría de Telecomunicación de la Universidad de Vigo, Vigo, España.

3. DataSpartan. Wood Street, London, United Kingdom.

Correspondencia/Correspondence

Carmina Wanden-Berghe Lozano
Hospital General Universitario de Alicante, Pintor
Baeza s/n, Alicante 03010
carminaw@telefonica.net

Recibido/Received

31.03.2019

Aceptado/Accepted

31.03.2019

Conflicto de Intereses/Competing interest

Los autores, en su totalidad declaran que no hay ningún posible conflicto de interés

Financiación/Funding

Se ha recibido apoyo financiero de la empresa Persan Farma SL para la realización de la aplicación móvil.

Agradecimientos/Acknowledgments

A los profesionales que han participado desinteresadamente con sus opiniones.

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Wanden-Berghe C, Alvarez Sabucedo LM, Alonso-Rorís VM, Desarrollo de una Aplicación Móvil para la Evaluación Nutricional. *Hosp Domic.* 2019;3(2):139-47.

RESUMEN

Introducción: el uso de las llamadas apps o aplicaciones móviles está revolucionando el modo de trabajar en la práctica clínica. Aunque, actualmente es posible identificar gran cantidad de estas, en la revisión de la literatura no se hallan opciones como la propuesta por los autores.

Objetivo: desarrollar una herramienta de uso sencillo que permita una orientación diagnóstica sobre el estado nutricional, con soporte normativo, disponible en diferentes plataformas móviles y pensada para la ayuda al profesional sanitario en la *praxis* clínica.

Métodos: Se realizó un consenso de expertos (grupo nominal y técnicas documentales) utilizando un método mixto mediante dos rondas presenciales (reunión de los participantes y aprobación de propuestas) y tres rondas enmascaradas (revisión del material de forma individual). El análisis se aplicó al ámbito de los diferentes niveles asistenciales.

Resultados: Se desarrolló una aplicación móvil basada en algoritmos consensuados que permite dar una orientación diagnóstica sobre el estado nutricional y dar soporte en la toma de decisiones mediante algoritmos basados en los criterios médicos ampliamente aceptados en el ámbito de la nutrición.

Conclusiones: la Herramienta de Evaluación Nutricional HEN se presenta como un apoyo a la práctica clínica habitual, facilitando el abordaje del estado nutricional de los pacientes en cualquier medio y entorno sanitario.

Palabras clave: Valoración nutricional; Aplicaciones móviles; Desnutrición.

ABSTRACT

Introduction: the use of so-called mobile applications is revolutionizing the way of working in clinical practice. Although, it is currently possible to identify a large number of these in the literature, there are no options similar to the presented proposal.

Objective: to develop a tool of simple use that allows a diagnostic orientation on the nutritional status, with normative support, available in different mobile platforms and oriented to facilitate the clinical praxis for the medical staff.

Methods: A consensus of experts (nominal group and documental techniques) was developed using a mixed method through face-to-face sessions (meeting of the participants and approval of the proposals) and three masked rounds (review of the material in an individualized manner). The analysis was applied to the scope of the different levels of care.

Results: A mobile application was deployed taking into account consensual algorithms that enable a diagnostic orientation in the nutritional status and support in decision making.

Conclusions: the Nutritional Assessment Tool (HEN, in Spanish) is presented as a support to the regular clinical practice, facilitating the assessment of the nutritional status of patients in any environment and health environment.

Keywords: Nutrition Assessment; Mobile Applications; Malnutrition.

INTRODUCCIÓN

Las aplicaciones móviles (Apps) son una tecnología que ya ha revolucionado el escenario de la práctica sanitaria, software diseñado para funcionar en teléfonos inteligentes y otros dispositivos móviles, su presencia en el mundo sanitario se ha abierto paso y progresivamente va aumentando su número y su utilidad. Se ha publicado que existen más de 97.000 aplicaciones médicas que se pueden descargar desde las plataformas móviles, de las que aproximadamente el 30% están dirigidas a pacientes y profesionales, y 70% al público en general. A los profesionales, el uso de las Apps les permite agilizar su trabajo, tomar decisiones más rápidamente y con una menor tasa de error (1). Es de este modo como se ha dado inicio, hace ya años, a la llamada mHealth, es decir, a la provisión de servicios de la salud mediante el uso de dispositivos móviles.

En este ámbito, un claro ejemplo sería el soporte para tratar con la desnutrición en el entorno médico, una alteración que afecta entre el 10 y el 91% (2,3) de los pacientes según los estudios, y que a pesar de los numerosos consensos de expertos (4-8), de diferentes asociaciones científicas, sigue estando sin resolver. Por ese motivo, se han desarrollado una batería de cuestionarios y herramientas para poder detectar y diagnosticar precozmente la desnutrición (8-12). Sin embargo sigue sin generalizarse su uso y sin incorporarse a la práctica clínica habitual de forma rutinaria y protocolizada. Probablemente, porque unos cuestionarios son muy largos, consumiendo mucho tiempo asistencial, en otros porque no se dispone de ellos en el momento propicio para poderlo realizar. En todo caso, el resultado es que a pesar de tener diferentes herramientas su uso no está generalizado. Sigue siendo necesario dar respuesta a esta necesidad de detectar y diagnosticar al paciente desnutrido precozmente. Y es en este punto donde surge este trabajo que pretende desarrollar una herramienta móvil basada en los consensos de expertos de las Sociedades científicas para servir como soporte en el cribado y en la orientación diagnóstica de los problemas relacionados con la desnutrición. La propuesta fue que esta herramienta tenía que contener y presentar además del criterio científico, las siguientes características: Accesibilidad (posibilidad de llevarla siempre y siempre disponible), fácil de administrar, que realizara cálculos y recomendaciones, y que emitiera una orientación diagnóstica y terapéutica, permitiendo continuidad y seguimiento evolutivo. Al mismo tiempo que fiabilidad, integralidad (que comprende todos los elementos o aspectos), integración, interacción clínica. Permitiendo un seguimiento y análisis de participación con la herramienta.

Por todo lo cual, el objetivo planteado fue desarrollar una herramienta de uso sencillo que permitiera una orientación diagnóstica sobre el estado nutricional, con soporte normativo, disponible en diferentes plataformas móviles y pensada para la ayuda al profesional sanitario en la *praxis* clínica.

MATERIAL Y MÉTODO

Tomando como base los documentos publicados por las diferentes sociedades científicas: Documento SENPE-SEDOM (4), *Consensus statement of the Academy of Nutrition and Dietetics/American Society for Parenteral and Enteral Nutrition* (5, 6, 7) ESPEN guidelines for nutrition screening 2002 (8), se realizó un consenso (grupo nominal y técnicas documentales) utilizando un método mixto mediante dos rondas presenciales (reunión de los participantes y aprobación de las propuestas) y tres rondas enmascaradas (revisión del material de forma individual) para establecer con una batería adecuada de ítems con relevancia clínica aceptada por los consensos consultados y a partir de ellos desarrollar los algoritmos de resultado o de decisión.

El grupo de trabajo estuvo conformado por un equipo multidisciplinar (farmacéuticos/as hospitalarios/as, médicos y enfermeras/os), quienes por su formación académica y experiencia profesional

cumplían el criterio de elección establecido: ejercicio profesional, por más de 5 años, en puesto donde se traten pacientes desnutridos y/o con riesgo de desnutrición.

Procedimiento

El acuerdo se desarrolló en 7 fases que se detalla a continuación:

- Fase 1: Revisión bibliográfica de los antecedentes y consensos relacionados con la desnutrición relacionada con la enfermedad. Análisis de documentos relacionados con el hecho o contexto estudiado.
- Fase 2: Preparación de la documentación inicial y generación del primer algoritmo y su cuadro de gestión.
- Fase 3 (Enmascarada): Revisión del algoritmo y aporte de correcciones.
- Fase 4 (Presencial): Puesta en común de las aportaciones realizadas y corrección de los algoritmos.
- Fase 5 (Enmascarada): Nueva revisión de los documentos y nuevas aportaciones si se consideraba necesario.
- Fase 6 (Presencial): Aceptación de las últimas revisiones realizadas y generación del material corregido.
- Fase 7 (Enmascarada): Aprobación final del material por unanimidad: algoritmos.

Ámbito de aplicación

El análisis se aplicó al ámbito de la desnutrición relacionada con la enfermedad en cualquier ámbito asistencial.

A partir de los resultados obtenidos, todos los servicios fueron implementados de modo nativo para los entornos Android e iOS. De este modo, se desarrollaron aplicaciones diferentes en su codificación pero iguales en sus funcionalidades y conformes a lo presentado en el punto anterior. Para ello se recurrió a interfaces de acceso neutras desde un punto de vista tecnológico para el acceso a los datos de modo remoto.

RESULTADOS

Se establecieron cuatro dominios principales; cribado, valoración, requerimientos e indicación.

En el dominio de cribado del estado nutricional (ver figura 1) se consideraron: el sexo, la edad, el peso en Kg, la altura en metros y el cálculo automatizado del IMC a partir de los anteriores parámetros los parámetros antropométricos, considerando para la edad, <65 años y ≥ 65 años para la adecuada clasificación (ver figura 2). Se consideró necesario disponer de una aproximación a la talla y el peso de los pacientes cuando estas medidas no pudieran obtenerse directamente decidiendo aplicar las fórmulas que se consideraron más sencillas y más utilizadas en la práctica habitual (9). Además de dos preguntas, la primera sobre cómo está siendo actualmente su ingesta dietética referida a la última semana y la segunda a la evolución de su peso corporal (ver figura 3) sin que haya mediado ninguna acción voluntaria para disminuir su peso corporal (10). Esta dimensión se concluye con una decisión que indica según el algoritmo que no necesita valoración lo que significa que no se ha detectado riesgo de desnutrición y en el caso contrario informa de que necesita valoración, esto ocurre si alguno de los parámetros encuestados presenta riesgo de desnutrición.

Figura 1. Pantalla del Cribado Nutricional

Figura 2. Clasificación del Índice de Masa Corporal

| Clasificación del IMC < 65 años | |
|---------------------------------|----------------------|
| Desnutrición severa | <16,50 |
| Desnutrición leve | 16,50 - 16,99 |
| Delgadez aceptable | 17,00 - 18,49 |
| Normal | 18,50 - 24,99 |
| Sobrepeso | 25,00 - 29,99 |
| Obesidad Grado I | 30,00 - 34,99 |
| Obesidad Grado II | 35,00 - 39,99 |
| Obesidad Grado III | 40,00 – 49,99 |
| Obesidad Grado IV | ≥ 50,00 |

| Clasificación del IMC para >65 años | |
|-------------------------------------|--------------------|
| Desnutrición severa | <16,50 |
| Desnutrición moderada | 16,50 - 16,99 |
| Desnutrición leve | 17,00 - 18,49 |
| Delgadez aceptable | 18,50 - 21,99 |
| Normal | 21,99-26,99 |
| Sobrepeso | 27,00 - 29,99 |
| Obesidad Grado I | 30,00 - 34,99 |
| Obesidad Grado II | 35,00 - 39,99 |
| Obesidad Grado III | 40,00 – 49,99 |
| Obesidad Grado IV | ≥ 50,00 |

Figura 3. Valoración de la pérdida de peso en función del tiempo

| % Pérdida de Peso/Tiempo | Periodo | Valor normal | Desnutrición leve | Desnutrición moderada | Desnutrición severa |
|--------------------------|----------|--------------|-------------------|-----------------------|---------------------|
| | 1 semana | < 1% | 1-2% | 2% | > 2% |
| | 1 mes | < 2% | < 5% | 5% | > 5% |
| | 2 meses | < 3% | 5% | 5-10% | > 10% |
| | 3 meses | < 7,5% | < 10% | 10-15% | > 15% |

En la valoración nutricional (figura 4) se tienen en cuenta, además de las variables que ya se han introducido, los parámetros analíticos (10-12) proteínas totales (g/dl), albúmina (g/dl), linfocitos (células/mm³) y colesterol total (mg/dl), adoptando los puntos de corte del Consenso SEDOM-SENPE (4) y para las proteínas totales el de Villalobos *et al.* (12). Estableciendo diferentes combinaciones de los parámetros analíticos y de las variables antropométricas y dietéticas recogidas en la fase de cribado se concluyen los diferentes estados de desnutrición así como es tipo de la misma apoyándose en la predominancia de unos u otros parámetros (4).

Figura 4. Dominio de Valoración Nutricional

208

| CRIBADO | VALORACIÓN | REQUERIMIENTOS |
|-------------------------------------|------------|----------------|
| Su IMC es 17,93 Su edad es 95 | | |
| Proteínas totales (en g/ | 6.50 | |
| Albumina (en g/dl): | 2.74 | |
| Linfocitos (en u/mm ³): | 510.00 | |
| Colesterol (en mg/dl): | 168 | |

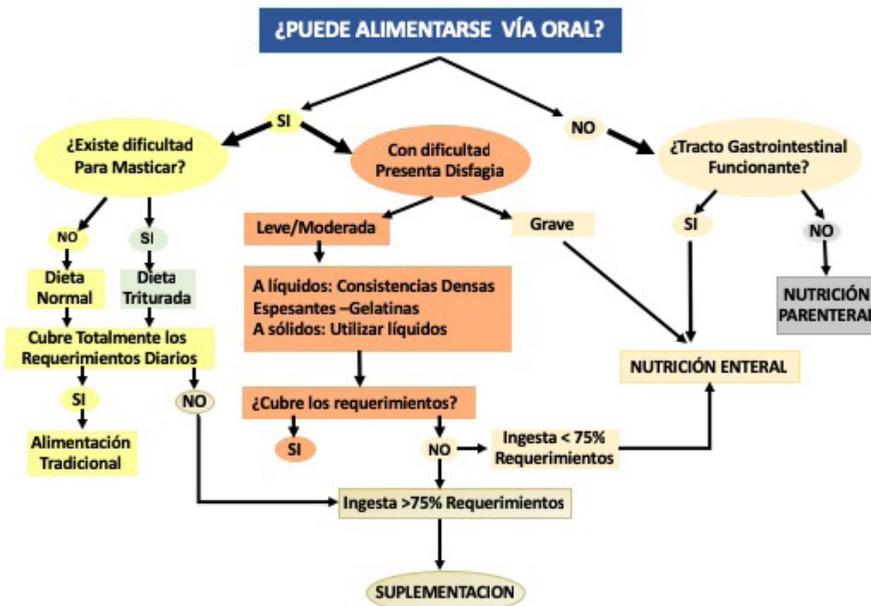
Evaluación

LIMPIAR PESTAÑA GUARDAR

En el dominio de requerimientos, calcula mediante la fórmula predictiva de las ecuaciones de Harris-Benedict revisada por Mifflin y St Jeor (13), en 1990, considerando el peso real. Se valora la presencia de enfermedad, aplicando los criterios de Long adaptados para una mejor comprensión (14) y para ajustar por la actividad física se ha utilizado el factor de actividad física (FAF) (15).

Para el dominio de indicación se han considerado la posibilidad de alimentación oral, las dificultades para masticar, la presencia de disfagia, el tipo de disfagia y el grado de disfagia, además del porcentaje aproximado de requerimientos que cubre al día, poniendo como punto de corte el 75% de los requerimientos para recomendar una intervención nutricional que abarca desde dieta de texturas modificadas hasta nutrición parenteral (figura 5)

Figura 5. Algoritmo de decisión sobre la Indicación de Intervención Nutricional



DISCUSION

La práctica clínica habitual requiere el manejo fluido de consensos y criterios médicos ampliamente respaldados en el dominio. Esto requiere un esfuerzo de puesta al día y la realización de cálculos matemáticos, que si bien no son necesariamente muy complejos, pueden entorpecer, entorpeciendo el normal desarrollo de la práctica clínica habitual de los profesionales sanitarios. Y, es en este contexto, en la práctica de la actividad clínica con el propio paciente, a pie de cama, donde aplicaciones como la presentada pueden ser de gran valor para profesional.

Esta herramienta, tal y como ha sido diseñada, supone una ayuda de campo para el profesional a la hora de estimar ciertos parámetros y condiciones del paciente. El profesional no necesitará

manejar de primera mano los consensos médicos para cribar o clasificar pacientes sino que los tendrá disponibles en los algoritmos de esta herramienta. Además, dadas las posibilidades de la herramienta para gestionar datos de múltiples pacientes, ofrece una oportunidad para hacer seguimiento de los mismos y poder tener en cuenta su evolución clínica ya que permite descargar en una hoja CSV -valores separados por comas- (fácilmente convertible en Excel) los datos de todos los pacientes valorados por el profesional.

Los autores, además, consideran que este tipo de herramienta abre la puerta para nuevos tipos de soluciones en el ámbito del eHealth que pueden liberar el potencial de las nuevas técnicas de STEM (*Science, Technology, Engineering and Mathematics*). En particular, como línea futura, los autores se plantean la posibilidad de implementar algoritmos de *Machine Learning* (Aprendizaje automático) para permitir la clasificación inteligente de pacientes en función de parámetros ocultos.

CONCLUSIONES

La Herramienta de Evaluación Nutricional (HEN) se presenta como un apoyo a la práctica clínica habitual, facilitando el abordaje del estado nutricional de los pacientes en cualquier medio y entorno sanitario.

BIBLIOGRAFIA

1. Velsen L, Beaujean DJ, Gemert-Pijnen JE. Why mobile health app overload drives us crazy, and how to restore the sanity. *BMC Med Inform Decis Mak* 2013;13:23. PMID: 23399513; DOI: 10.1186/1472-6947-13-23
2. Pérez de la Cruz A, Lobo Támer G, Orduña Espinosa R, Mellado Pastor C, Aguayo de Hoyos E, Ruiz López MD. Desnutrición en pacientes hospitalizados: prevalencia e impacto económico. *Med Clin (Barc)*. 2004;123(6):201-6. PMID: 15282072
3. Wanden-Berghe C, Cases Alarcón C, Santacruz Carmona N, García A, Granell L, Gonzalez Valls T, et al. Prevalencia de Desnutrición en los Pacientes de Hospitalización a Domicilio. *Hosp Domic* 2018;2(4):137-42. DOI: 10.22585/hospdomic.v2i4.54
4. Alvarez J, Del Río J, Planas M, García Peris P, García de Lorenzo A, Calvo V, et al; Grupo de Documentación de SENPE. Documento SENPE-SEDOM sobre la codificación de la desnutrición hospitalaria. *Nutr Hosp*. 2008;23(6):536-40. PMID: 19132260
5. White JV, Guenter P, Jensen G, Malone A, Schofield M; Academy of Nutrition and Dietetics Malnutrition Work Group; ASPEN Malnutrition Task Force; ASPEN Board of Directors. Consensus statement of the Academy of Nutrition and Dietetics/American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: characteristics recommended for the identification and documentation of adult malnutrition (undernutrition). *J Acad Nutr Diet*. 2012;112(5):730-8. PMID: 22709779; DOI: 10.1016/j.jand.2012.03.012
6. White JV, Guenter P, Jensen G, Malone A, Schofield M; Academy Malnutrition Work Group; ASPEN Malnutrition Task Force; ASPEN Board of Directors. Consensus statement: Academy of Nutrition and Dietetics and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition: characteristics recommended for the identification and documentation of adult malnutrition (undernutrition). *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2012;36(3):275-83. PMID: 22535923; DOI: 10.1177/0148607112440285

7. Mueller C, Compher C, Ellen DM; American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN) Board of Directors. ASPEN clinical guidelines: Nutrition screening, assessment, and intervention in adults. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2011;35(1):16-24. PMID: 21224430; DOI: 10.1177/0148607110389335
8. Kondrup J1, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M; Educational and Clinical Practice Committee, European Society of Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN). ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. *Clin Nutr.* 2003;22(4):415-21. PMID: 12880610
9. Elia M (chairman and editor); British Association for Parenteral and Enteral Nutrition (BAPEN): Advisory Group on Malnutrition. Guidelines for detection and management of malnutrition. Maidenhead, UK: BAPEN; 2000.
10. García de Lorenzo A, Álvarez J, Calvo M, Ulíbarri JI, Del Río C, Galbán P, et al. Conclusiones del II foro de debate SENPE sobre: Desnutrición Hospitalaria. *Nutr Hosp.* 2005;20(2):82-7. PMID: 15813390
11. Ulibarri JI, González-Madroño A, de Villar MAL, González P, González B, Mancha A, et al. CO-NUT: A tool for controlling nutritional status - First validation in a hospital population. *Nutr Hosp.* 2005;20(1):38-45. PMID: 15762418
12. Villalobos Gámez JL, García-Almeida JM, Guzmán de Damas JM, Rioja Vázquez R, Osorio Fernández D, Rodríguez-García LM, et al. Proceso de INFORNUT: validación de la fase de filtro -FILNUT- y comparación con otros métodos para la detección de la desnutrición hospitalaria temprana. *Nutr Hosp.* 2006;21(4):491-504. PMID: 16913209
13. Mifflin MD, St Jeor ST, Hill LA, Scott BJ, Daugherty SA, Koh YO. A new predictive equation for resting energy expenditure in healthy individuals. *Am J Clin Nutr.* 1990;51(2):241-7. PMID: 2305711; DOI: 10.1093/ajcn/51.2.241
14. Long CL, Schaffel N, Geiger JW, Schiller WR, Blakemore WS. Metabolic response to injury and illness: estimation of energy and protein needs from indirect calorimetry and nitrogen balance. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 1979;3(6):452-6. PMID: 575168; DOI: 10.1177/014860717900300609
15. Vazquez C, De Cos Blanco I, Lopez- Mondedeu C. Alimentación y nutrición: Manual-teórico práctico. 2ª ed. Madrid, España: Díaz de Santos; 2005.

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v3i2.60>

Consecuencias de la nutrición parenteral domiciliaria en adultos con síndrome de intestino corto: revisión exploratoria

Outcomes of home parenteral nutrition in adults with short bowel syndrome: scoping review

David Campos Cañuelo¹, Javier Sanz-Valero^{2,3}, Carmina Wanden-Berghe^{3,4}.

1. Universidad Miguel Hernández. Facultad de Farmacia, Campus de Sant Joan d'Alacant. Alicante. España.

2. Universidad Miguel Hernández. Departamento de Salud Pública e Historia de la Ciencia, Campus de Sant Joan d'Alacant. Alicante. España.

3. Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL-FISABIO). Alicante. España.

4. Hospital General Universitario de Alicante. Unidad de Hospitalización a Domicilio. Alicante. España.

Correspondencia/Correspondence

Carmina Wanden-Berghe
carminaw@telefonica.net

Conflicto de Intereses/Competing interest

La autora y los autores de este trabajo declaran la inexistencia de conflicto de interés en el presente estudio.

Recibido/Received

10.11.2018

Aceptado/Accepted

16.02.2019

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Campos Cañuelo D, Sanz-Valero J, Wanden-Berghe C. Consecuencias de la nutrición parenteral domiciliaria en adultos con síndrome de intestino corto: revisión exploratoria. *Hosp Domic.* 2019;3(2): 149-62.

RESUMEN

Objetivo: Revisar la literatura científica relacionada con las consecuencias de la nutrición parenteral provista por los servicios de atención de la salud en el domicilio (NPD) en adultos con síndrome de intestino corto (SIC).

Método: Revisión exploratoria y sistemática de los artículos recuperados de las bases de datos bibliográficas MEDLINE (PubMed), The Cochrane Library, Embase, Scopus, Web of Science y LILACS, hasta septiembre de 2018. La ecuación de búsqueda se formuló mediante los descriptores "Parenteral Nutrition", "Short Bowel Syndrome" y "Home Care Services", utilizando también los *Entry Terms* relacionados y los filtros: «Humans», «Adult: 19+ years» y «Comparative Study» o «Clinical Trial». La calidad de los artículos se evaluó mediante el cuestionario CONSORT.

Resultados: De las 192 referencias recuperadas, tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 8 artículos: 6 ensayos clínicos y 2 estudios comparativos. De ellos 2, artículos relacionaron la NPD en pacientes con SIC con su calidad de vida; 2 reportaron consecuencias derivadas de la asociación de un fármaco con la NPD (1 con teduglutida y 1 con hormona del crecimiento); 1 asoció el uso de teduglutida con la calidad de vida y 3 observaron algún tipo de complicación derivada del uso de la NPD.

Conclusiones: Se probó mejor calidad de vida en los pacientes que usaban bomba portátil. El uso de teduglutida resultó beneficioso para el equilibrio de líquidos y la absorción de monosacáridos, pero produjo un retraso en el tránsito intestinal sin efecto sobre el vaciado gástrico o la permeabilidad de la mucosa. La asociación de la hormona del crecimiento con la NPD mejoró la absorción intestinal. En los enfermos con SIC y NPD a largo plazo, una combinación de factores del huésped y factores ambientales aumentaban el riesgo de sepsis recurrente y además tenían una baja densidad mineral ósea que continuaba en la NPD prolongada. Serían necesarias futuras investigaciones, con una adecuada población, que aclaren la relación directa de los efectos de la NPD en adultos con SIC.

Palabras clave: Nutrición Parenteral; Apoyo Nutricional; Síndrome de Intestino Corto; Síndromes de Malabsorción; Complicaciones Posoperatorias; Servicios de Atención de Salud a Domicilio.

ABSTRACT

Objective: To review scientific literature related to the consequences of parenteral nutrition provided by health care services in the home (HPN) in adults with short bowel syndrome (SBS).

Method: Exploratory and systematic review of items recovered from the bibliographic databases MEDLINE (PubMed), The Cochrane Library, Embase, Scopus, Web of Science and LILACS, until September 2018. The search equation was formulated using the descriptors "Parenteral Nutrition", "Short Bowel Syndrome" and "Home Care Services", also using the related *Entry Terms* and filters: «Humans», «Adult: 19 + years» and «Comparative Study» or «Clinical Trial». The quality of the articles was assessed using the CONSORT questionnaire.

Results: Of 192 recovered references, after applying the inclusion and exclusion criteria, we selected 8 articles: 6 clinical trials and 2 comparative studies. Of these, 2 articles related the HPN in patients with SBS with their quality of life; 2 reported consequences derived from the association of a drug with the HPN (1 with teduglutida and 1 with growth hormone); 1 associated the use of teduglutida with the quality of life and 3 observed some kind of complication derived from the use of the HPN.

Conclusions: Better quality of life in patients who used portable pump was proved. The use of teduglutida was beneficial for fluid balance and the absorption of monosaccharides, but produced a retardation in the intestinal transit without effect on gastric emptying or mucosal permeability. The Association of the growth hormone with the HPN improved intestinal absorption. In patients with SBS and HPN to long term, a combination of environmental factors and host factors increased the risk of recurrent sepsis and in addition they had a low bone mineral density that remained in extended HPN. Future research would be needed, with a proper population, which clarifies the direct relationship of the effects of the HPN in adults with SBS.

Keywords: Parenteral Nutrition; Nutritional Support; Short Bowel Syndrome; Malabsorption Syndromes; Postoperative Complications; Home Care Services.

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia intestinal es una complicación largamente reconocida asociada con el síndrome del intestino corto que produce una malabsorción después de una resección significativa del intestino, por muchas razones, o dismotilidad funcional (1).

La causa determinante del síndrome de intestino corto (SIC) es la resección masiva de intestino delgado, con o sin pérdida del colon, independientemente de la etiología que haya motivado dicha resección. La resección intestinal amplia produce suficientes alteraciones como para requerir soporte nutricional especializado. Las medidas básicas de tratamiento, especialmente en la fase aguda tras la resección intestinal o en presencia de complicaciones graves sobre pacientes con intestino corto, incluyen la repleción de fluidos y electrolitos y la instauración de soporte nutricional con el fin de prevenir la desnutrición. La nutrición enteral es el principal factor estimulador de la adaptación del intestino remanente. No obstante, su aplicación presenta dificultades en las fases agudas, por lo que los pacientes deben ser tratados frecuentemente con nutrición parenteral (2).

La presencia de desnutrición puede ser también de importancia en los pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. El soporte nutricional está indicado en estos casos como tratamiento primario de la enfermedad, como tratamiento de la desnutrición o como tratamiento perioperatorio en los pacientes que requieren cirugía (2).

Afortunadamente, el soporte nutricional y sobretodo la nutrición parenteral domiciliaria (NPD), ha permitido la supervivencia en la comunidad de aquellos pacientes con enfermedades graves resultantes en un fallo intestinal que hacía imposible su nutrición por otros métodos. La NPD está indicada si existe un fallo intestinal documentado (entendido como la reducción de la función intestinal al mínimo hasta el punto de que se requiere suplementación para mantener la salud y/o el crecimiento) con imposibilidad para la nutrición exclusiva por vía oral/enteral, posibilidad de manejo del enfermo en el domicilio y que no exista una expectativa corta de supervivencia, teniendo en cuenta la calidad de vida del paciente, el entorno familiar y la capacidad del enfermo y/o de sus cuidadores de entrenamiento para la terapia de NPD (3).

Es decir, la NPD está indicada cuando el tracto gastrointestinal es incapaz de mantener una nutrición e hidratación normales y el paciente está clínicamente estable y listo para ser dado de alta del hospital (4).

En esta línea, Winkler *et al.* (5), resaltaban la importancia de la NPD ya que proporciona nutrición e hidratación a los pacientes con síndrome de intestino corto e insuficiencia intestinal y, por lo tanto, es una terapia de mantenimiento de la vida para estos pacientes. Aunque, también señalan que existen múltiples factores que contribuyen a una menor calidad de vida en los pacientes dependientes de NPD, incluidos los temores de eventos adversos asociados, como las complicaciones relacionadas con el catéter, la enfermedad hepática asociada con la nutrición parenteral y la enfermedad ósea metabólica. Además, los pacientes dependientes de NPD informan que tienen problemas de sueño y fatiga diurna debido a ruidos de la bomba, alarmas del equipo y nicturia.

Ahora bien, los riesgos de la nutrición parenteral a largo plazo pueden ser limitados y la calidad de la prestación de servicios puede aumentar si la coordinación está en manos de un equipo sanitario especializado (6).

Queda patente, que en el SIC el adecuado apoyo nutricional y el correcto seguimiento son de suma importancia, y la morbilidad y mortalidad a largo plazo dependerán del reconocimiento y el

manejo cuidadoso de las complicaciones asociadas (7). Y, a pesar de que el SIC es una enfermedad con una alta mortalidad y morbilidad desde que se ha establecido la NPD, hay un número creciente de pacientes que sobreviven a la pérdida aguda de la función intestinal (8).

Por todo lo anteriormente expuesto, este trabajo tuvo como objetivo revisar, con fines exploratorios, la literatura científica relacionada con las consecuencias de la nutrición parenteral provista por los servicios de atención de la salud en el domicilio en adultos con síndrome de intestino corto.

MÉTODO

Diseño

Estudio descriptivo transversal y análisis crítico de los trabajos recuperados mediante revisión sistemática.

Fuente de obtención de los datos

Los datos se obtuvieron de la consulta directa y acceso, vía Internet, a las siguientes bases de datos bibliográficas del ámbito de las ciencias de la salud: MEDLINE (vía PubMed), The Cochrane Library, Embase, Scopus, Web of Science y LILACS

Tratamiento de la información

Para definir los términos de la búsqueda se consultó el *Thesaurus* desarrollado por la *U.S. National Library of Medicine*, conformando la sintaxis de búsqueda final mediante la intersección booleana de tres ecuaciones: (ecuación 1) AND (ecuación 2) AND (ecuación 3).

- Ecuación 1: Nutrición Parenteral – “*Parenteral Nutrition*”
“Parenteral Nutrition”[Mesh] OR “Parenteral Nutrition”[Title/Abstract] OR “Parenteral Feeding”[Title/Abstract] OR “Intravenous Feeding”[Title/Abstract] OR “Home Parenteral Nutrition” OR “Home Parenteral Feeding”[Title/Abstract] OR “Home Total Parenteral Nutrition”[Title/Abstract] OR “Parenteral Hyperalimentation”[Title/Abstract] OR “Total Parenteral Nutrition”[Title/Abstract] OR “Intravenous Hyperalimentation”[Title/Abstract]
- Ecuación 2: Síndrome del Intestino Corto – “*Short Bowel Syndrome*”
“Short Bowel Syndrome”[Mesh] OR “Short Bowel Syndrome”[Title/Abstract]
- Ecuación 3: Servicios de Atención de Salud a Domicilio – “*Home Care Services*”
“Home Care Services”[Mesh] OR “Home Care Service”[Title/Abstract] OR “Home Care Services”[Title/Abstract] OR “Home Care”[Title/Abstract] OR “Domiciliary Care”[Title/Abstract] OR “Home Care Services, Hospital-Based”[Mesh] OR “Home Care Services, Hospital-Based” [Title/Abstract] OR “Hospital-Based Home Care”[Title/Abstract] OR “Hospital-Based Home Care”[Title/Abstract] OR “Hospital Based Home Care”[Title/Abstract] OR “Hospital Based Home Care Services”[Title/Abstract] OR “Hospital Home Care Service”[Title/Abstract] OR “Hospital Home Care Services”[Title/Abstract] OR “Hospital-Based Home Care Services”[Title/Abstract] OR “Hospital Based Home Care Service”[Title/Abstract] OR “Hospital Based Home Care Services”[Title/Abstract] OR “Home Hospitalization”[Title/Abstract] OR “Hospital at Home”[Title/Abstract] OR “Hospital-at-Home”[Title/Abstract] OR “Hospital Home Care”[Title/Abstract] OR “Hospital Home

Cares"[Title/Abstract] OR "Hospital at Home Care"[Title/Abstract] OR "Hospital at Home Cares"[Title/Abstract] OR "Hospital in the Home"[Title/Abstract]

La ecuación de búsqueda final se desarrolló para su empleo en la base de datos MEDLINE, vía PubMed, utilizando los filtros: «Humans», «Adult: 19+ years» y «Comparative Study» o «Clinical Trial».

Esta estrategia se adaptó a las características de cada una del resto de bases de datos consultadas. La búsqueda se realizó desde la primera fecha disponible, de acuerdo a las características de cada base de datos, septiembre de 2018 y se completó con el examen del listado bibliográfico de los artículos que fueron seleccionados.

Selección final de los artículos

Se escogieron para su estudio los artículos que cumplieron los siguientes criterios: adecuarse a los objetivos de la búsqueda, estar publicados en revistas revisadas por pares y escritos en inglés, español, portugués, francés o alemán. La selección de los artículos pertinentes se realizó de forma independiente por dos autores: DCC y JSV. Para dar por válida la inclusión de los estudios se estableció que la valoración de la concordancia entre estos autores (índice Kappa) debía ser superior al 60% (fuerza de la concordancia buena). Siempre que se cumpliera esta condición, las posibles discordancias se solucionaron mediante la consulta a la autora CWB y posterior consenso entre todos los autores (9).

Para valorar la calidad de los documentos seleccionados se utilizaron las directrices para la comunicación de los ensayos clínicos CONSORT (*Consolidated Standards of Reporting Trials*) (10), que contiene un listado de 25 aspectos esenciales que deben describirse en la publicación de estos estudios. Para cada artículo seleccionado se asignó un punto por cada ítem presente (en caso de no ser aplicable no puntuaba). Cuando un ítem estaba compuesto por varios puntos, estos se evaluaron de forma independiente, dándole el mismo valor a cada uno de ellos y posteriormente se realizó un promedio (siendo éste el resultado final de ese ítem), de tal forma que en ningún caso se pudiera superar la puntuación de un punto por ítem.

Extracción de los datos

El control de la corrección de los datos se realizó mediante dobles tablas que permitieron la detección de las desviaciones y su subsanación mediante nueva consulta de los originales.

Para determinar la actualidad de los artículos se calculó el semiperíodo de Burton-Kebler (la mediana de la edad) y el Índice de Price (porcentaje de artículo con edad inferior a los 5 años).

Los estudios se agruparon según las variables a estudio, con el fin de sistematizar y facilitar la comprensión de los resultados, considerando los siguientes datos: primer autor de la referencia bibliográfica y año de publicación, tipo de estudio, población estudiada, país, tipo de nutrición, frecuencia de administración de la nutrición parenteral, existencia de fluidoterapia asociada a la nutrición, período en el que se realizó el estudio, resultado obtenido de la intervención.

RESULTADOS

Con los criterios de búsqueda descritos se recuperaron 192 referencias: 18 (9,38%) en MEDLINE, 10 (5,21%) en la Cochrane Library, 22 (11,46%) en Embase, 127 (66,15%) en Scopus y 15 (7,81%) en la Web of Science. En la base bibliográfica LILACS no se recuperó ningún documento.

Tras depurar los duplicados, aplicar los criterios de inclusión y exclusión, y consultar los listados bibliográficos de los artículos seleccionados (figura 1), fue posible seleccionar 8 documentos (11–18) para su revisión y análisis crítico (tabla 1).

Figura 1 – Identificación y selección de estudios

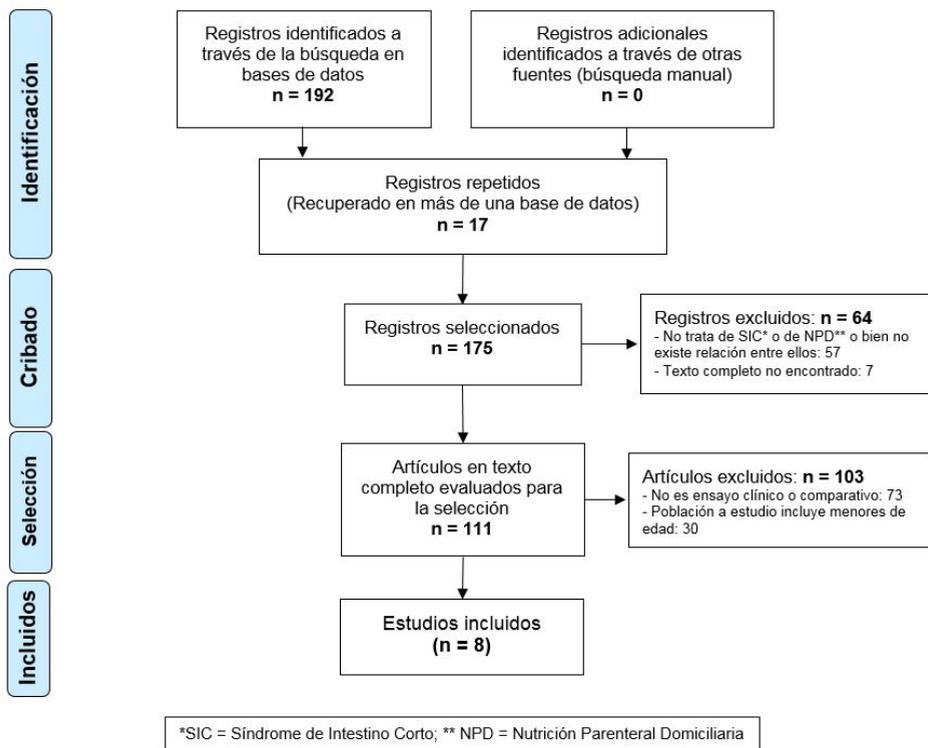


Tabla 1. Características de los estudios incluidos en la revisión sobre consecuencias de la nutrición parenteral domiciliaria en adultos con síndrome de intestino corto

| Autor, año | Diseño | Población | País | Tipo de nutrición y Forma administración | Frecuencia de administración NPD y Fármaco asociado | Periodo | Resultado observado |
|---------------------------|----------------|--|------|--|---|------------------|---|
| Iturrino et al. 2016 (11) | Ensayo clínico | Pt: N = 8; 4H/4M Gsic: N = 8; 4H/4M | EEUU | NPD subcutánea | Diaria (0,05 mg/kg) teduglutida | 2 años y 2 meses | La administración de teduglutida durante 7 días resultó beneficioso para el equilibrio de líquidos y la absorción de monosacáridos. Produjo retraso en el tránsito intestinal sin efecto sobre el vaciado gástrico y la permeabilidad de la mucosa. |

| | | | | | | | |
|---|----------------|---|-----------|--------------------------|--|--|--|
| Saqui <i>et al.</i> 2014 (12) | Ensayo clínico | Pt: N = 20; 5H/15M Edad: 52,8±3,3 a. Gsic:10 Gc:10 | Canadá | NPD No consta | 4,3 ± 0.4 veces a la semana 11,2 ± 0,3 horas/día No consta | 2 meses | Mayor facilidad de uso y de calidad de vida (SF-36) en los pacientes que usaron bomba portátil en comparación con una bomba montada en poste. |
| Jeppesen <i>et al.</i> 2013 (13) | Ensayo clínico | Pt: N = 86 Grupos: No consta | Dinamarca | NPD No consta | No consta 0,05 mg/kg/día teduglutida | 6 meses | No se observó significación entre los grupos (medicamento vs. placebo) en relación a la calidad de vida (SBS-QoL) |
| Carlsson <i>et al.</i> 2004 (14) | Comparativo | Pt: N = 19; 11M/8H Edad=54 años Gsic (NPD): N = 8; 4H/4M Edad: 50,3±6,6 a. Gc: 11 | Suecia | NPD No consta | No consta | Mediana de 74 meses; rango 61 a 201 meses | La mayoría de los pacientes mantuvieron una condición clínica estable dentro de los límites normales de peso corporal e IMC. No se alteró ni la masa libre de grasa ni el agua corporal total en los pacientes con NPD |
| Seguy <i>et al.</i> 2003 (15) | Ensayo clínico | Pt: N = 12 Gsic: 12 | Francia | NPD No consta | No consta 0,05 mg/kg/día Hormona del crecimiento | 49 días: (3 semanas 1 semana descanso 3 semanas) | En pacientes con NPD y SIC, con una dieta occidental hiperfágica, se observó una mejora significativa de la absorción intestinal. |
| Scolapio <i>et al.</i> 2002 (16) | Ensayo clínico | Pt: N = 5; 3M/2H Edad = 61 años Gsic:2 | EEUU | NPD/cíclica No consta | Diaria, 10 horas, 1,5 litros (25 kcal/kg) día No consta | Mediana de 23 meses (de 4 a 60 meses) | La calidad del sueño no parecía verse afectada negativamente por la infusión cíclica de NPD |
| O'Keefe <i>et al.</i> 1994 (17) | Comparativo | Pt: N = 41 Gsic: 30 Gotros: 11 | EEUU | NPD No consta | No consta | Rango de 1 a 15,5 años Promedio: 78,6 meses | La sepsis por catéter no estaba invariablemente asociada con la alimentación intravenosa a largo plazo, pero una combinación de factores del huésped (enfermedad de Crohn, yeyunostomía y trombosis de la vena central) y factores ambientales (técnica de manejo del catéter) aumentaban el riesgo de sepsis recurrente. |
| Staun <i>et al.</i> 1994 (18) | Ensayo clínico | Pt: N = 15 Edad media: 36 años (23-69) | Dinamarca | NPD No consta | No consta | 62 meses | Los pacientes con NPD tenían una baja densidad mineral ósea y que la pérdida ósea continúa durante una NPD prolongada. |
| Pt = Población total; Gc = Grupo control; Gsic = Grupo con síndrome de intestino corto; NPD = Nutrición Parenteral Domiciliaria; SIC = Síndrome de Intestino Corto; IMS = Índice de Masa Corporal | | | | | | | |

El acuerdo sobre la pertinencia de los estudios seleccionados, entre los dos evaluadores, calculado mediante el índice Kappa fue del 80% (p = 0,01).

Los artículos elegidos presentaron una obsolescencia, según el Índice de Burton Kebler (IBK), igual a 14,50 años, con un Índice de Price (IP) del 25,00%. El año con mayor número de trabajos publicados fue 1994, con dos publicaciones (17, 18).

Al evaluar la calidad de los artículos seleccionados para la revisión, mediante el cuestionario CONSORT, las puntuaciones oscilaron entre mínimo de 6,25 (sobre 17 ítems) y máximo de 16,50 (sobre 24 ítems) con mediana igual a 10 (tabla 2).

Tabla 2. Análisis de la calidad metodológica de los estudios a través de los 25 ítems de valoración de la guía CONSORT

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | Total | (%) |
|----------------------------------|-----|-----|-----|-----|---|-----|---|-----|----|-----|-----|-----|------|-----|----|-----|-----|----|----|----|----|----|----|----|---------|---------|------|
| Iturrino <i>et al.</i> 2016 (11) | 0.5 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.5 | 0 | 1 | 0 | 0.3 | 0.5 | 1 | 0.5 | 0 | 1 | 0.5 | 0 | NA | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 15.8/24 | 66 |
| Saqji <i>et al.</i> 2014 (12) | 0.5 | 1 | 0.5 | 0.5 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0.5 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | NA | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 12/24 | 50 |
| Jeppesen <i>et al.</i> 2013 (13) | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 0.5 | 0 | 0.5 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | NA | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 15/24 | 62.5 |
| Carlsson <i>et al.</i> 2004 (14) | 0.5 | 1 | 0.5 | 0.5 | 1 | 0.5 | 0 | NA | NA | NA | NA | 0.5 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0.5 | NA | 0 | 0 | 1 | 0 | NA | NA | 8/17 | 47 | |
| Seguy <i>et al.</i> 2003 (15) | 0.5 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0.5 | 0.5 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | NA | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 16.5/24 | 69 |
| Scolapio <i>et al.</i> 2002 (16) | 0.5 | 0.5 | 0.5 | 0 | 1 | 0.5 | 0 | 0.5 | 0 | 0 | 0 | 0.5 | 0.25 | 0 | 1 | 1 | 0 | NA | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7.75/24 | 32.3 |
| O'Keefe <i>et al.</i> 1994 (17) | 0 | 1 | 0.5 | 0 | 0 | 0.5 | 0 | NA | NA | NA | NA | 0 | 0.25 | 0.5 | 0 | 0.5 | 0 | NA | 1 | 1 | 1 | 0 | NA | NA | 6.25/17 | 36.8 | |
| Stain <i>et al.</i> 1994 (18) | 0 | 1 | 0.5 | 0 | 1 | 0.5 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0.5 | 0.75 | 0.5 | 1 | 0.5 | 0 | NA | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 7.25/24 | 30.2 |

Los trabajos revisados, fueron 2 estudios comparativos (14,17) y 6 ensayos clínicos (11-13,15,16,18); desarrollados 4 de ellos en Europa (13-15,18), 3 en los EE.UU. (11,16,17) y 1 en Canadá (12); estando todos redactados en inglés.

La población a incluida, toda ella adulta, era de más de 50 años salvo el estudio de Staun *et al.* (18), que tenía media de 36 años (23 a 69) y el trabajo que más personas incluyó fue el de Jeppesen *et al.* (13) (N = 86).

El tipo de nutrición empleada fue NPD estándar, salvo en el estudio de Scolapio *et al.* (16), en el que se empleó NPD cíclica. La frecuencia de su administración fue principalmente diaria, si bien esta solo figuraba con precisión en 3 de los 8 artículos (11,12,16). Y, en otros 3 se observó que existió un fármaco asociado a la NPD: en 2 era teduglutida (11,13) y en 1 fue la hormona del crecimiento (15).

El periodo de seguimiento de los estudios incluidos en esta revisión osciló entre un mínimo de 49 días (15) y un máximo con promedio de 78,6 meses (17).

En ningún trabajo se indicó el ámbito donde se desarrolló la intervención (urbano o rural), tampoco constaba si existía fluidoterapia asociada a la intervención principal (NPD) y se echó en falta en los resultados de los trabajos revisados la división de las observaciones por sexo.

Resultados relacionados con la calidad de vida

Entre las consecuencias derivadas de la administración de NPD en personas con SIC 3 estudios ofrecieron resultados relacionados con la calidad de vida (12,13,16).

Saqui *et al.* (12), concluyeron que la de calidad de vida, medida con el cuestionario SF-36, en los pacientes que usaban bomba portátil era mejor que si la bomba estaba montada en poste.

En las investigaciones de Jeppesen *et al.* (13) y de Scolapio *et al.* (16), no existió diferencias, en relación a la calidad de vida entre los grupos analizados. El primero investigó diferencias según la utilización de un fármaco (teduglutida) *versus* placebo y el segundo analizó calidad de sueño según uso de NPD estándar frente a cíclica.

Efectos por utilización de un fármaco asociado a la NPD

Los fármacos utilizados en tres artículos fueron en 2 ocasiones la teduglutida (11,13) y en 1 fue la hormona del crecimiento (15).

Iturrino *et al.* (11), indicaron el beneficio del uso de la teduglutida para el equilibrio de líquidos y la absorción de monosacáridos. Pero, constataron un retraso en el tránsito intestinal sin efecto sobre el vaciado gástrico o la permeabilidad de la mucosa. Jeppesen *et al.* (13), como se ha indicado en el apartado anterior no vieron asociación, en relación a la calidad de vida, por el uso, o no, de este fármaco.

Seguy *et al.* (15), mediante la asociación de la hormona del crecimiento a la NPD, comprobaron que existió una mejora significativa de la absorción intestinal.

Complicaciones por la administración de la NPD

En la revisión se incluyeron 3 artículos que presentaron en sus resultados algún tipo de complicación derivada del uso de la NPD (14,17,18).

O'Keefe *et al.* (17), afirmaron que, en la NPD a largo plazo, una combinación de factores del huésped (enfermedad de Crohn, yeyunostomía y trombosis de la vena central) y factores ambientales (técnica de manejo del catéter) aumentaban el riesgo de sepsis recurrente. Staun *et al.*(18),

aseveraron que los pacientes con NPD tenían una baja densidad mineral ósea y que la pérdida ósea continuaba durante una NPD prolongada.

Por el contrario, Carsson *et al.* (14), no vieron diferencias e indicaron que la mayoría de los pacientes con NPD mantuvieron una condición clínica estable dentro de los límites normales de peso corporal e índice de masa corporal y tampoco se alteró ni la masa libre de grasa ni el agua corporal total.

DISCUSIÓN

Al realizar la revisión de los diferentes artículos se ha podido comprobar que el estudio de las consecuencias de la administración de NPD en adultos con SIC es un tema poco tratado y que, por tanto, actualmente no se conocen resultados concluyentes.

A pesar de la importancia del tema que se revisó, se encontraron pocos artículos relacionados que presentasen las características propicias para ser analizados, dado que un gran número de ellos fueron descartados por no tratarse de estudios de alta evidencia (no eran ensayos clínicos o estudios comparativos) o por no cumplir con las características de edad de los pacientes (adultos). En este sentido, dejar constancia de la ausencia de revisiones sistemáticas anteriores sobre el objetivo en cuestión, a excepción de un trabajo de Buchholz *et al.*, de 2015, sobre concepción, embarazo y lactancia en el SIC que requiere NPD.

La obsolescencia de los artículos seleccionados fue considerablemente mayor con respecto a otros trabajos del área de las ciencias de la nutrición, donde los datos tanto del IBK como del IP son mucho más actuales (19,20).

Como cabría esperar las puntuaciones alcanzadas en la tabla CONSORT presentaron una tendencia favorable conforme más recientes fueron las publicaciones (21). Esto es debido a la poca exigencia que se requería para la difusión de artículos científicos antes del año 2010, año en el que se publicó esta declaración (22). La evaluación de la calidad de los estudios incluidos en este trabajo no resultó muy elevada a pesar de tratarse de diseños robustos, de todos modos no se eliminó ningún artículo dado el bajo número de ellos.

El ceñir la revisión a ensayos clínicos y estudios comparativos se debió a la búsqueda de una consistente relación causa-efecto, ya que el vínculo existente entre la NPD y el SIC se está volviendo una cuestión importante y, como se comprobó, poco estudiada (23).

Era predecible la filiación norte-americana o europea y que se encontrasen trabajos principalmente en lengua inglesa, este idioma es el elegido para la publicación de la mayoría de los artículos ya que hacerlo en otra lengua distinta resulta negativo para la visibilidad. Asimismo, el número de revistas anglófonas contenidas en las principales bases de datos bibliográficas es muy elevado y publicar en ellas facilita la citación (24).

El bajo número de personas adultas reclutadas en las investigaciones era predecible. Este fracaso intestinal está catalogado como enfermedad rara por su baja prevalencia lo que dificulta el poder disponer de cohortes suficientes para realizar ensayos clínicos robustos (25).

Los resultados que relacionaban la calidad de vida con el uso de una bomba portátil se deben principalmente a que las personas que cumplen criterios para recibir NPD también agradecen la independencia. La bomba portátil permite a estas personas, que ya sufrieron un cambio importante en su estilo de vida, lograr la libertad deseada y motiva la aceptación de la NPD (26). Esta conformidad es realmente importante, pues el tratamiento puede durar toda la vida e impone severas restricciones en el quehacer diario (27). Afortunadamente, desde hace ya tiempo, hay muchas bombas portátiles compactas disponibles que hacen que la terapia en el hogar sea más aceptable

y las empresas de asistencia a domicilio suelen ser flexibles a la hora de trabajar con las familias cuando viajan (28).

Es cierto que la NPD tiene un impacto significativo en la calidad de vida, aún los resultados son generalmente buenos y la supervivencia está determinada principalmente por la enfermedad subyacente (29).

El beneficio del uso de la teduglutida para el equilibrio de líquidos y la absorción de monosacáridos ya había sido comunicado por el mismo autor en un trabajo anterior donde afirmaba que este principio era intestinotrófico y sugería efectos pro-absorbentes en pacientes con SIC (30). En el mismo sentido, Vipperla y O'Keefe (31), señalaron que este fármaco, si bien debía ser mejor evaluado para la práctica clínica, ofrecía un nuevo enfoque específico para el manejo de la insuficiencia intestinal asociada al SIC. Kochar y Herfarth (32), en una revisión publicada en 2018, ultimaron que por los datos disponibles, aunque limitados debido al pequeño número de pacientes en los estudios realizados hasta ahora, que la teduglutida parece ser segura para el uso en pacientes con insuficiencia intestinal que dependen del soporte parenteral.

La mejora significativa de la absorción intestinal por la unión de la hormona del crecimiento a la NPD vista en los resultados de esta revisión son, según Guo *et al.* (33), son controvertidos. Aun así, estos mismos autores observaron que tras semanas de terapia de rehabilitación intestinal con esta hormona mejoraba significativamente la absorción intestinal en el SIC, aunque en este hallazgo tiene un importante papel la glutamina (15).

Las complicaciones mencionadas por O'Keefe *et al.* (17), por mezcla de factores del huésped y factores ambientales podrían disminuirse mediante la adopción de medidas preventivas tempranas (mantenimiento de la hidratación, anticoagulación a largo plazo, descontaminación del centro del catéter y buena técnica de manejo del catéter). A pesar de ello, para la mayoría de los pacientes, la opción preferida es la terapia intravenosa domiciliaria que incluye nutrición parenteral, con una buena probabilidad de supervivencia a largo plazo (34).

La baja densidad ósea que comentaron Staun *et al.* (18), no fue observada por Cohen-Solal *et al.* (35), que vieron que la nutrición parenteral no tuvo ningún efecto perjudicial sobre el hueso cortical y en realidad mejoró el hueso trabecular en pacientes cuya enfermedad intestinal comenzó después de los 21 años. Recordar que como ya se ha comentado en esta revisión los resultados existentes hasta el momento hay que tratarlos con precaución debido al pequeño número de pacientes estudiados hasta el momento y que estamos ante una enfermedad de muy baja prevalencia.

Posibles limitaciones al estudio: La principal limitación sería el escaso número de estudios recuperados que impide tener un claro conocimiento entre la intervención (NPD) y sus consecuencias en el SIC, pero hoy por hoy es complicado, como ya se ha explicado, disponer de un mayor número de estudios de alta evidencia.

La diferencia entre el número de artículos conseguidos entre la búsqueda bibliográfica y los realmente válidos se debió a la base de datos Scopus, la cual no dispone de *Thesaurus*, por lo que no permite el uso de Descriptores para la búsqueda precisa de los ensayos, aumentando la aparición de "ruido" en los documentos recogidos tras la pesquisa (21). Por otro lado, a pesar de recuperarse varios trabajos con el límite «Adulto», una vez conseguido el artículo completo, se observaba la aparición de menores de edad en dicho estudio, siendo uno de los criterios de exclusión. Como, por ejemplo, en las publicaciones de Ławiński *et al.* (36), y de Galandiuk *et al.*, (37).

Es probable que el cuestionario CONSORT no fuera el más indicado para evaluar la calidad de los artículos revisados, sin embargo, se ha tratado de paliar dicha limitación, pues no hay constancia de que exista ningún otro cuestionario que evalúe tanto los estudios comparativos como los ensayos clínicos.

La no comunicación del ámbito de desarrollo de la intervención, la no indicación relacionada con la fluidoterapia y la carencia de segregación por sexo deben considerarse también importantes limitaciones, ya que no permitieron conocer esta valiosa información.

Por todo lo anteriormente expresado, se podría concluir:

Los trabajos revisados presentaban una obsolescencia superior a lo esperado y estaban redactados preferentemente en inglés.

Se probó mejor calidad de vida en los pacientes que usaban bomba portátil, el uso de teduglutida resultó beneficioso para el equilibrio de líquidos y la absorción de monosacáridos, pero produjo un retraso en el tránsito intestinal sin efecto sobre el vaciado gástrico o la permeabilidad de la mucosa. La asociación de la hormona del crecimiento con la NPD mejoró la absorción intestinal.

En los enfermos con SIC y NPD a largo plazo, una combinación de factores del huésped (enfermedad de Crohn, yeyunostomía y trombosis de la vena central) y factores ambientales (técnica de manejo del catéter) aumentaban el riesgo de sepsis recurrente y además tenían una baja densidad mineral ósea que continuaba en la NPD prolongada.

Serían necesarias futuras investigaciones, con una adecuada población, que aclaren la relación directa de los efectos de la NPD en adultos con SIC.

BIBLIOGRAFÍA

1. Kappus M, Diamond S, Hurt RT, Martindale R. Intestinal failure: new definition and clinical implications. *Curr Gastroenterol Rep.* 2016;18(9):48. DOI: 10.1007/s11894-016-0525-x; PMID: 27447791
2. Grau Carmona T, Bonet Saris A, Fernández Ortega F. Nutrición artificial en la insuficiencia intestinal: síndrome de intestino corto - Enfermedad inflamatoria intestinal. *Nutr Hosp.* 2005;20(Supl 2):S31-3. PMID: 15981847
3. Gonzalez Aguilera B, Oliveira G, García Luna PP, Pereira Cunill JL, Luengo LM, Pérez de la Cruz A, et al. Documento de consenso de expertos de Andalucía y Extremadura sobre la nutrición parenteral domiciliaria. *Nutr Hosp.* 2017;34(4):784-91. DOI: 10.20960/nh.881; PMID: 29094999
4. Shatnawei A, Parekh NR, Rhoda KM, Speerhas R, Stafford J, Dasari V, et al. Intestinal failure management at the Cleveland Clinic. *Arch Surg Chic Ill 1960.* 2010;145(6):521-7. DOI: 10.1001/archsurg.2010.103; PMID: 20566970
5. Winkler MF, Smith CE. Clinical, social, and economic impacts of home parenteral nutrition dependence in short bowel syndrome. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2014;38(Suppl 1):S32-7. DOI: 10.1177/0148607113517717; PMID: 24418898
6. Naber AHJ, Rings EHHM, George E, Tolboom JJM, Jonkers C, Sauerwein HP. Treatment of intestinal failure by total parenteral nutrition at home in children and adults. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2005;149(8):385-90. PMID: 15751316
7. Bhatia J, Gates A, Parish A. Medical management of short gut syndrome. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc.* 2010;30 Suppl:S2-5. DOI: 10.1038/jp.2010.100; PMID: 20877403
8. Reinshagen K, Adams R, Trunk M, Wessel LM. The chronic liver disease in patients with short bowel syndrome: etiology and treatment. *Minerva Pediatr.* 2009;61(3):273-81. PMID: 19461571
9. Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. Systematic reviews in nutrition: standardized methodology. *Br J Nutr.* 2012;107(Suppl 2):S3-7. DOI: 10.1017/S0007114512001432; PMID: 22591902

10. Begg C, Cho M, Eastwood S, Horton R, Moher D, Olkin I, et al. Improving the quality of reporting of randomized controlled trials: The CONSORT statement. *JAMA*. 1996;276(8):637-9. DOI: 10.1001/jama.1996.03540080059030; PMID: 8773637
11. Iturrino J, Camilleri M, Acosta A, O'Neill J, Burton D, Edakkanambeth Varayil J, et al. Acute effects of a glucagon-like peptide 2 analogue, teduglutide, on gastrointestinal motor function and permeability in adult patients with short bowel syndrome on home parenteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2016;40(8):1089-95. DOI: 10.1177/0148607115597644; PMID: 26223941
12. Saqui O, Fernandes G, Allard JP. Quality of life analysis during transition from stationary to portable infusion pump in home parenteral nutrition patients: a Canadian experience. *Nutr Clin Pract*. 2014;29(1):131-41. DOI: 10.1177/0884533613516129; PMID: 24347531
13. Jeppesen PB, Pertkiewicz M, Forbes A, Pironi L, Gabe SM, Joly F, et al. Quality of life in patients with short bowel syndrome treated with the new glucagon-like peptide-2 analogue teduglutide--analyses from a randomised, placebo-controlled study. *Clin Nutr*. 2013;32(5):713-21. DOI: 10.1016/j.clnu.2013.03.016; PMID: 23587733
14. Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S. Body composition in patients with short bowel syndrome: an assessment by bioelectric impedance spectroscopy (BIS) and dual-energy absorptiometry (DXA). *Eur J Clin Nutr*. 2004;58(6):853-9. DOI: 10.1038/sj.ejcn.1601886; PMID: 15164105
15. Seguy D, Vahedi K, Kapel N, Souberbielle J-C, Messing B. Low-dose growth hormone in adult home parenteral nutrition-dependent short bowel syndrome patients: a positive study. *Gastroenterology*. 2003;124(2):293-302. DOI: 10.1053/gast.2003.50057; PMID: 12557135
16. Scolapio JS, Savoy AD, Kaplan J, Burger CD, Lin S-C. Sleep patterns of cyclic parenteral nutrition, a pilot study: are there sleepless nights? *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2002;26(3):214-7. DOI: 10.1177/0148607102026003214; PMID: 12005465
17. O'Keefe SJ, Burnes JU, Thompson RL. Recurrent sepsis in home parenteral nutrition patients: an analysis of risk factors. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 1994;18(3):256-63. DOI: 10.1177/0148607194018003256; PMID: 8065002
18. Staun M, Tjellesen L, Thale M, Rannem T, Schaadt O, Jarnum S. Bone mineral content in patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr*. 1994;13(6):351-5. DOI: 10.1016/0261-5614(94)90024-8; PMID: 16843413
19. Quesada-Risueño P, Sanz Valero J, Wanden-Berghe C. Análisis bibliométrico de la producción científica existente en la base de datos bibliográfica MEDLINE sobre la fibra dietética. *Rev Esp Nutr Humana Dietética*. 2017;21(1):29-38. DOI: 10.14306/renhyd.21.1.275
20. Sanz-Valero J, Wanden-Berghe C. Análisis bibliométrico de la producción científica, indizada en MEDLINE, sobre los servicios de salud proporcionados por las unidades de hospitalización a domicilio. *Hosp Domic*. 2017;1(1):21. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i1.3
21. Domingo Pena V, Sanz Valero J. Efectos de la inmunoterapia en el paciente adulto en el domicilio: revisión sistemática. *Hosp Domic*. 2018;2(2):15-25. DOI: 10.22585/hospdomic.v2i2.40
22. Eldridge SM, Chan CL, Campbell MJ, Bond CM, Hopewell S, Thabane L, et al. CONSORT 2010 statement: extension to randomised pilot and feasibility trials. *BMJ*. 2016;355:i5239. DOI: 10.1136/bmj.i5239; PMID: 27777223
23. Aracil-Lavado E, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. Evaluación de la calidad de vida según el estado nutricional del paciente paliativo adulto: revisión sistemática. *Hosp Domic*. 2017;1(4):199-210. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i4.27

24. Franco-López AA, Sanz-Valero J, Culebras JM. Publicar en castellano, o en cualquier otro idioma que no sea inglés, negativo para el factor de impacto. *J Negat No Posit Results*. 2016;2(2):65-70. DOI: 10.19230/jonnpr.2016.1.2.1005
25. Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Portal de registro de enfermedades raras [página Web]. [citado 20 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://bit.ly/2Ak16jC>
26. Boutin J, Hagan E. Patients' preference regarding portable pumps. *J Intraven Nurs*. 1992;15(4):230-2. PMID: 1500992
27. Baxter JP, Fayers PM, McKinlay AW. A review of the instruments used to assess the quality of life of adult patients with chronic intestinal failure receiving parenteral nutrition at home. *Br J Nutr*. 2005;94(5):633-8. DOI: 10.1079/BJN20051533; PMID: 16277762
28. Bilodeau JA. A home parenteral nutrition program for infants. *JOGNN*. 1995;24(1):72-6. PMID: 7714642
29. Bielawska B, Allard JP. Parenteral Nutrition and Intestinal Failure. *Nutrients*. 2017;9(5). DOI: 10.3390/nu9050466; PMID: 28481229
30. Jeppesen PB, Gilroy R, Pertkiewicz M, Allard JP, Messing B, O'Keefe SJ. Randomised placebo-controlled trial of teduglutide in reducing parenteral nutrition and/or intravenous fluid requirements in patients with short bowel syndrome. *Gut*. julio de 2011;60(7):902-14. DOI: 10.1136/gut.2010.218271; PMID: 21317170
31. Vippera K, O'Keefe SJ. Study of teduglutide effectiveness in parenteral nutrition-dependent short-bowel syndrome subjects. *Expert Rev Gastroenterol Hepatol*. noviembre de 2013;7(8):683-7. DOI: 10.1586/17474124.2013.842894; PMID: 24134154
32. Kochar B, Herfarth HH. Teduglutide for the treatment of short bowel syndrome - a safety evaluation. *Expert Opin Drug Saf*. julio de 2018;17(7):733-9. DOI: 10.1080/14740338.2018.1483332; PMID: 29848084
33. Guo M, Li Y, Li J. Effect of growth hormone, glutamine, and enteral nutrition on intestinal adaptation in patients with short bowel syndrome. *Turk J Gastroenterol*. 2013;24(6):463-8. DOI: 10.4318/tjg.2013.0555; PMID: 24623283
34. Harrison E, Allan P, Ramu A, Vaidya A, Travis S, Lal S. Management of intestinal failure in inflammatory bowel disease: small intestinal transplantation or home parenteral nutrition? *World J Gastroenterol*. 2014;20(12):3153-63. DOI: 10.3748/wjg.v20.i12.3153; PMID: 24696601
35. Cohen-Solal M, Baudoin C, Joly F, Vahedi K, D'Aoust L, De Vernejoul MC, et al. Osteoporosis in patients on long-term home parenteral nutrition: a longitudinal study. *J Bone Miner Res*. 2003;18(11):1989-94. DOI: 10.1359/jbmr.2003.18.11.1989; PMID: 14606511
36. Ławiński M, Majewska K, Fołtyn I, Gradowska A. The efficacy of alcohol-antibiotic lock therapy for treatment of catheter related bloodstream infections in patients receiving home parenteral nutrition. *Pol Przegl Chir*. 2015;86(12):563-8. DOI: 10.1515/pjs-2015-0002; PMID: 25803055
37. Galandiuk S, O'Neill M, McDonald P, Fazio VW, Steiger E. A century of home parenteral nutrition for Crohn's disease. *Am J Surg*. 1990;159(6):540-5. PMID: 1972002

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v3i2.72>

Acceso abierto, ciencia abierta y Plan S: su posible repercusión

Open access, open science and Plan S: its possible repercussion

Cristina A. Fraga Medín¹, Cristina Bojo Canales¹.

1. Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud. Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España.

Correspondencia/Correspondence

Cristina A. Fraga Medín
Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud.
Instituto de Salud Carlos III, Madrid, España.
CRISTINAFRAGA@isciii.es

Conflicto de Intereses/Competing interest

Las autoras declaran la inexistencia de conflicto de interés

Recibido/Received

14.04.2019

Aceptado/Accepted

14.04.2019

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Fraga Medín CA, Bojo Canales C. Acceso abierto, ciencia abierta y Plan S: su posible repercusión. *Hosp Domic.* 2019;3(2):163-72.

INTRODUCCIÓN: ACCESO ABIERTO Y CIENCIA ABIERTA

El monopolio de las grandes editoriales científicas, que concentran una amplísima mayoría de las revistas y las políticas editoriales cada vez más agresivas en lo económico y en cuanto a las restricciones derivadas del copyright de los artículos publicados en ellas, unido a las posibilidades que ofrecían las nuevas tecnologías y a una disminución muy importante de los costes de edición, publicación y distribución, fueron dando paso, a principios del siglo XXI, a un movimiento que promueve el libre acceso a toda clase de materiales científicos (1).

El movimiento de Open Access tiene sus antecedentes en tres declaraciones que sentaron las bases y principios fundacionales: las Declaraciones de Budapest y Bethesda, en el año 2002 y la Declaración de Berlín en 2003.

La primera de ellas, la Declaración de Budapest (2), impulsada por el Open Society Institute, define el acceso abierto a la literatura científica como:

su disponibilidad gratuita en la internet pública, para que cualquier usuario la pueda leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, con la posibilidad de buscar o enlazar todos los textos de estos artículos, [...] o utilizarlos para cualquiera otro propósito legal, sin barreras financieras, legales o técnicas, distintas de la fundamental de ganar acceso a la propia Internet.

La Declaración de Bethesda (3) completa a la anterior y establece dos de las bases del OA, la reutilización de los contenidos y su disponibilidad a través de repositorios:

el/los autor/es y el/los propietario/s de los derechos de propiedad intelectual otorgan a los usuarios un derecho libre, irrevocable, universal y perpetuo de acceso y licencia para copiar, utilizar, distribuir, transmitir y presentar el trabajo públicamente y hacer y distribuir obras derivadas, en cualquier soporte digital para cualquier finalidad responsable, sujeto a la apropiada atribución de la autoría, así como el derecho de hacer una pequeña cantidad de copias impresas para su uso personal.

Quedaron así establecidos los pilares sobre los que descansa el OA: el acceso libre y gratuito a la información científica y los permisos que tiene el lector/usuario para reutilizar ese trabajo, que podrán ser más o menos restrictivos en función de la licencia escogida para su publicación.

Son dos las vías de implementación de esta forma de difusión del conocimiento científico la vía verde -o archivo en repositorios- y la vía dorada o publicación en acceso abierto.

La vía verde consiste en el autoarchivo -por parte del autor- o archivo delegado -a través de terceros- de la versión final del artículo publicado (versión de editorial), el manuscrito final revisado por pares (versión del autor, sin maquetar por la editorial), o el manuscrito antes de la revisión, en un repositorio.

La vía dorada consiste en la publicación en revistas científicas de acceso abierto, esto es, revistas que, previo pago, o no, de unas tasas de publicación (los llamados APC, *article processing charge*) permiten acceso, inmediato o tras un periodo de embargo, a sus contenidos sin ningún coste para el lector y además, establecen los permisos de reutilización de esos trabajos. Estos permisos se establecen mediante licencias que ofrecen un marco jurídicamente válido al acceso abierto. Las licencias más utilizadas en el ámbito académico y de la publicación científica son las Creative Commons (CC). Mediante ellas se ofrecen algunos derechos a los usuarios finales (los lectores) bajo ciertas condiciones que son Reconocimiento (*Attribution*), Uso No Comercial (*Non commercial*), Sin obras derivadas (*No Derivate Works*) y Compartir Igual (*Share alike*).

Durante estos años la generalización de las prácticas de acceso abierto entre los principales actores implicados (investigadores, editores, financiadores) ha sido muy importante. En uno de sus últimos informes, la Comisión Europea (4) cifra en un 74,85% el porcentaje de artículos en acceso abierto resultantes de proyectos participantes en Horizonte 2020 a finales del año 2017.

De acuerdo con la taxonomía FOSTER, la ciencia abierta es el movimiento para hacer que la investigación científica, los datos y su difusión sean accesibles a una sociedad ávida de conocimiento.

Basada en los principios de transparencia, reutilización, participación, cooperación, responsabilidad y reproducibilidad de la investigación, la prácticas de la ciencia abierta engloban el acceso abierto a las publicaciones de investigación, el intercambio de datos, los open notebooks, la transparencia en la evaluación de la investigación (*open peer review*), la reproducibilidad de la investigación (cuando sea posible), el código fuente abierto o cursos educativos abiertos entre otros (5).

El presente año 2019 va camino de convertirse en un año importante en cuanto al acceso abierto, ciencia abierta se refiere. Están confluyendo una serie de circunstancias (algunas nuevas y otras no tanto) que pueden favorecer un impulso importante en el modo de publicación científica y su relación con la ciencia abierta (6,7), entre otras:

- La aparición de plataformas de publicación basadas en un modelo de investigación abierta, del tipo Wellcome Research.
- El rápido crecimiento y aceptación de repositorios de *preprints*, esto es, la versión del artículo sin pasar revisión por pares.
- La obligación de publicar en abierto los datos de investigación, lo que ha traído la aparición de grandes repositorios de datos.
- Presentación del Plan S.
- Aprobación de la Declaración de San Francisco sobre Evaluación de la Investigación.
- Cambios en las negociaciones de los grandes acuerdos nacionales con las principales editoriales científicas.

EL PLAN S – SU RELACIÓN CON LA RUTA DORADA

Uno de los cambios o novedades que trajo 2018 fue el Plan S, publicado a principios de septiembre de ese año.

El Plan S es una iniciativa de los financiadores de la investigación (inicialmente europeos), bajo el paraguas del *cOAlition S* (consorcio internacional de financiadores de investigación). Está liderado por Robert Jan Smits, enviado especial para Acceso Abierto de la Comisión Europea y por

Science Europe (Asociación de Organizaciones Financiadoras de Investigación -RFO- y de Organizaciones que desarrollan Investigación -RPO).

Su principal objetivo es impulsar el avance del acceso abierto inmediato en Europa a través de 10 principios que actualmente se están debatiendo en un plan de acción preliminar.

A pesar de ser una iniciativa europea que está centrada en agencias de financiación científica, su objetivo es lograr el mayor respaldo posible de la comunidad científica a nivel global (8).

La idea principal del Plan S es que a partir del 1 de enero de 2020 las publicaciones científicas que sean resultado de investigaciones que reciban ayudas procedentes de consejos de investigación y organismos de financiación nacionales y europeos, deben publicarse en revistas o plataformas de acceso abierto (9).

Y además establece 10 principios:

1. Los autores conservarán el copyright de sus publicaciones sin restricciones. Todas las publicaciones deben publicarse bajo una licencia de acceso abierto, preferentemente una licencia Creative Commons de tipo "by" (atribución). En cualquier caso, la licencia aplicada debe cumplir con los requisitos definidos por la Declaración de Berlín.
2. Los financiadores garantizarán el establecimiento de criterios y requisitos sólidos para los servicios que deben cumplir las revistas de acceso abierto de alta calidad y las plataformas de acceso abierto que sean compatibles con los requisitos establecidos en la Declaración de Berlín.
3. En caso de que todavía no existan revistas de acceso abierto o plataformas de alta calidad, los financiadores, de forma coordinada, proporcionarán incentivos para establecerlos y respaldarlos cuando sea apropiado; también proporcionarán el soporte necesario para implementar infraestructuras de acceso abierto cuando se necesite.
4. Cuando sea aplicable, las tarifas de publicación de acceso abierto han de estar cubiertas por los financiadores o universidades, no por investigadores individuales.
5. Cuando se apliquen las tarifas de publicación en acceso abierto, su financiación debe estar estandarizada y limitada (en toda Europa).
6. Los financiadores solicitarán a las universidades, organizaciones de investigación y bibliotecas alinear sus políticas y estrategias, en particular para garantizar la transparencia.
7. Los principios anteriores se aplicarán a todos los tipos de publicaciones académicas, pero se entiende que la línea de tiempo para lograr el acceso abierto para monografías y libros puede ser más larga que el 1 de enero de 2020.
8. Se reconoce la importancia de los archivos y repositorios abiertos para alojar los resultados de la investigación.
9. El modelo de publicación "híbrido", aquel en el que la revista mantiene de forma simultánea las tarifas de suscripción clásica y la posibilidad de publicar en OA, previo pago de unas tasas, para poner el artículo accesible desde el momento de su publicación, no cumple con los principios anteriores.
10. Los financiadores supervisarán tanto el cumplimiento como el procedimiento de sanción, si corresponde.

Las reacciones al Plan S han sido de lo más variadas y las críticas no son pocas: tanto de los editores (comerciales y sociedades científicas), como de los propios investigadores.

Preocupan, especialmente a las casas editoras, las repercusiones económicas que su aplicación pueda tener en sus modelos de negocio, la forma en la que se va a configurar el cambio (en cuanto a los tiempos o en la forma en que los países trasvasarán los cambios a su organización nacional) (8).

Otra de las principales críticas al Plan es que no tiene en cuenta la diferente realidad en la forma de publicar en unas disciplinas y otras (en clara alusión al veto del Plan S a las revistas híbridas, especialmente importantes en disciplinas como la Química) (10)

Para algunos, además, los países y agencias participantes son insuficientes (11). Sin embargo, como puede consultarse en la página del Plan, las instituciones participantes son muchas y variadas y aunque son principalmente europeas, cuentan con el apoyo de instituciones financiadoras tan importantes como la Fundación Bill y Melinda Gates, la Wellcome Trust, National Institute for Health Research o la Marie Curie Alumni Association(12,13). Ninguna institución española, por el momento, se ha adherido al Plan.

También han vuelto a ponerse sobre la mesa algunas de las tradicionales críticas sobre la baja calidad y ausencia de una revisión por pares adecuada en las revistas OA, una oportunidad para las revistas depredadoras e, incluso, «poner fin a la cooperación científica global» (6). Sin embargo, la mayoría de las críticas no tienen un fundamento contrastado ni demostrado.

A pesar de todas estas críticas, estamos en un momento que puede suponer una oportunidad de cambio en la forma de publicar, difundir y acceder a la literatura científica. Es una situación que implica:

- Un reto para las agencias financiadoras, que han de apostar de forma clara por la publicación en abierto, introduciendo otros criterios para evaluar los trabajos (además del “tradicional” factor de impacto), tales como las altmetrías o la presencia de revistas en repositorios de acceso abierto como valor añadido de un trabajo.
- Una gran reto para las instituciones y sus investigadores, que podrán plantearse publicar en otras revistas teniendo en cuenta criterios diferentes al factor de impacto de la revista.
- Un conflicto para los intereses de las editoriales (especialmente aquellas que copan el mercado), que deberán cambiar su modelo de negocio e introducir la filosofía del acceso abierto de forma real.

El apoyo e impulso a la Ciencia: conflictos con las editoriales

Con el objetivo de obligar a las grandes editoriales a adoptar un modelo de acceso abierto, son ya muchos los países que han iniciado una serie de movimientos que serán clave para el futuro de la ciencia europea.

La aparición del Plan S y el gran impulso que la ciencia abierta está tomando en los últimos años es una consecuencia de la necesidad que tiene la comunidad científica de acceder a los resultados de la investigación en unas condiciones razonables. El problema que se viene arrastrando en los últimos años y que finalmente ha “explotado” es una conjunción de cuestiones económicas y legales.

Por un lado, las instituciones deben desembolsar grandes cantidades de dinero para que sus investigadores puedan acceder a los resultados de las investigaciones que publican en las revistas. Los investigadores deben publicar sus trabajos, preferiblemente en revistas de alto impacto para asegurarse una buena evaluación por parte de las agencias destinadas a tal efecto y obtener la necesaria financiación.

Por otro lado, en muchas ocasiones publicar en esas revistas supone ceder los derechos de explotación del trabajo, de modo que el investigador no podrá depositarlo en el repositorio de su institución o distribuirlo entre sus alumnos sin antes obtener el permiso de la editorial. Las posibilidades de negociar con la editorial por no perder esos derechos son poco realistas.

Si unimos el malestar de instituciones e investigadores, con las crisis económicas que hemos sufrido (primero en la década de los 90's y más recientemente en 2007 y años siguientes) y la rígida actitud de las grandes editoriales ante estos cambios, no es de extrañar que tanto el acceso abierto

como la ciencia abierta cuenten cada vez con más apoyo a nivel internacional y que los grandes acuerdos con los editores peligren o estén en crisis (14).

Así, desde 2008 estamos asistiendo a lo que podríamos llamar una *rebelión* por parte de la comunidad científica a estos grandes grupos editoriales y, lo más importante, no se trata ya de iniciativas aisladas sino de decisiones apoyadas por las instituciones académicas de los diversos países que han dicho basta a estos grupos empresariales y sus condiciones.

De nuevo, fueron los países nórdicos (principales apoyos del Plan S) los que tomaron la iniciativa en este sentido, pero pronto se unieron instituciones de Norte América y Canadá. Veamos algunos ejemplos, aunque hay muchos más (15). Puede consultarse una secuencia completa ordenada cronológicamente desde 2008 en un artículo publicado en Sparc titulado "Big Deal Cancellation Tracking"(14).

Alemania

El 17 de julio de 2017 se publicó una noticia en la revista *The Scientist* en la que se anunciaba que las universidades alemanas habían decidido no renovar los contratos que estaban negociando con la editorial Elsevier, Springer Nature y Wiley una vez que acabasen (a finales de 2017). Para ello se creó el *Projekt DEAL* un consorcio de bibliotecas universitarias e institutos de investigación en Alemania, que negocia grandes acuerdos con editoriales de revistas electrónicas.

Se trató de una medida de presión para conseguir, en términos generales, un mejor precio en la nueva licencia nacional, y en términos particulares conseguir que las instituciones alemanas pagasen por artículos publicados y no por suscripción de revistas y que estas estuviesen disponibles de forma abierta e inmediata para todos los investigadores.

Los resultados en Alemania son bastante satisfactorios, ya que el 15 de enero de 2019, la propia página del consorcio anunciaba que habían un acuerdo con la editorial Wiley basado en el modelo "Publish&Read". Este acuerdo de 3 años supone el logro de una de las principales reivindicaciones del proyecto que siempre ha sido conseguir la publicación de todos los futuros artículos científicos en Acceso Abierto, sin coste extra y el acceso permanente a todas las revistas electrónicas de la editorial desde 1997 para las más de 700 instituciones académicas participantes a la actualidad. Aunque las negociaciones con Springer siguen su curso y con Elsevier permanecen estancadas, no cabe duda de que Alemania ha resultado victoriosa y que los investigadores alemanes publicarán en condiciones más ventajosas (16).

Holanda

En 2017 la Asociación de Rectores de las Universidades de Holanda (VSNU) decidió cancelar sus suscripciones con Oxford University Press. Esta asociación está muy implicada en el acceso abierto y recientemente ha publicado el *Roadmap Open Access 2018- 2020*, para lograr que el 100% de sus publicaciones estén en abierto en 2020. El Gobierno holandés es, juntamente con el británico, el más implicado en conseguir que en 2020 todas las publicaciones científicas estén en acceso abierto, tal y como mostró mientras presidió la Unión Europea (a través de la publicación del informe *Amsterdam Call*) (17-20).

Francia

Han sido dos las instituciones francesas que durante 2018 han roto sus acuerdos con la editorial Springer Nature: Le Consortium Couperin y la Université de Lorraine (14).

El consorcio Couperin (que engloba más de 250 instituciones de investigación de educación superior y de salud) se gastó 5 millones de euros en suscripciones con Springer.

El consorcio detectó un significativo descenso en el uso de las revistas y no consiguió acordar con Springer un descenso de las suscripciones, lo que le llevó a decidir la cancelación de las mismas.

La Université de Lorraine “sufrió” desde 2007 a 2017 un aumento del 60% en el precio de las suscripciones a revistas de Springer, lo que ha conllevado que la universidad se replantease el modelo de acceso a las publicaciones científicas, enfocándose hacia un modelo más abierto y transparente.

La consecuencia fue que en 2018 decidieron cancelar las suscripciones que tenían suscritas con Springer Nature y con parte del dinero ahorrado decidieron implementar nuevas iniciativas de publicación más acordes con el acceso abierto, la transparencia y un modelo centrado en la comunidad científica, tales como OpenEdition, Erudit, Open Library of Humanities, Sci-Post, o la editorial EDP Sciences.

Universidad de California (EE.UU.)

En marzo de 2019 la Universidad de California publicaba un comunicado en el que explicaba que cancelaba sus suscripciones con la editorial Elsevier debido a los costes de las revistas y a favor del acceso abierto (21). Fue la propia presidenta de la Universidad, Janet Napolitano (Secretaria de Seguridad Nacional en la Administración Obama), quien escribe una carta abierta el 28 de febrero de 2019 en la que explica la decisión (22).

La decisión de la Universidad de California es el resultado de 8 meses de negociaciones con la editorial Elsevier, tras haberse negado esta última a cerrar un acuerdo para reducir las cuotas de suscripción que la universidad tiene que pagar por acceder a las publicaciones y que haría que todos los artículos publicados por los investigadores de la universidad estuviesen disponibles en abierto de forma inmediata para todo el mundo.

No cabe duda de que es un varapalo para la editorial, ya que la Universidad de California pagaba alrededor de 11 millones de dólares al año por suscribir productos con Elsevier.

No obstante, este no es el fin del camino, ya que la propia Universidad reconoce que está dispuesta a retomar las negociaciones con Elsevier, tal y como ha manifestado en un comunicado del 20 de marzo a través de su oficina de comunicación académica (Office of Scholarly Communication) (23).

Canadá

Dos importantes instituciones académicas canadienses han manifestado públicamente su apoyo a la decisión tomada por la Universidad de California. Se trata de CRKN (Canadian Research Knowledge Network) y de CARL (Canadian Association of Research Libraries), quienes han publicado una noticia en la web de la primera en la que explican los motivos de manifestar públicamente su apoyo a la UC y se comprometen a trabajar conjuntamente y con otras instituciones canadienses para articular un “enfoque eficaz de hecho en Canadá para promover el acceso abierto” (24).

Suecia

En junio de 2018 el consorcio sueco Bibsam (formado por 85 universidades e institutos de investigación) decidió no renovar sus acuerdos con la editorial Elsevier al no lograr un entendimiento relacionado con la publicación en abierto.

El gobierno sueco ha dado prioridad a que se produzca una transición de las suscripciones hacia el acceso abierto para 2026. Con este fin, el Consorcio Bibsam buscó negociar el acceso abierto inmediato a todos los artículos publicados en revistas Elsevier por investigadores afiliados a organizaciones participantes, así como un modelo de precios sostenible que permitiera una transición al acceso abierto.

Los investigadores suecos escriben alrededor de 4.000 artículos al año en revistas Elsevier y para poder publicar en abierto las instituciones suecas tuvieron que desembolsar, en 2017, 1,3 millones de euros, además de los 12 millones de euros en tarifas de suscripción, unas cifras realmente insostenibles. Este ruptura supone que a partir de 2017 ya no hay acceso a revistas Elsevier pero sí se han mantenido el acceso al contenido más antiguo (de 1995 a 2017), según los términos de cese de la licencia (14,17).

Noruega

Las instituciones de investigación noruegas han decidido no renovar sus contratos con Elsevier, según una noticia publicada en My New Desk el 12 de marzo de 2019 (25).

El gobierno noruego pretende que todos los artículos de investigación financiados con fondos públicos estén disponibles en abierto para 2024 y que se pase de pagar por leer artículos mediante acuerdos de suscripción a pagar por la publicación por artículos, pero con la condición de que éstos estén disponibles inmediatamente, a semejanza de las reivindicaciones que hizo en su momento Alemania.

Las negociaciones con Elsevier corren a cargo de Unit (dirección de TIC que comparte recursos de Educación Superior e Investigación) e incluyen a 44 instituciones miembros (universidades, colegios universitarios, institutos de investigación y hospitales).

Los investigadores suecos publican alrededor de 200 artículos a año en revistas de Elsevier y en 2018 las instituciones noruegas pagaron alrededor de 9 millones de euros en gastos por suscripción.

A pesar de que este año no se ha llegado a un acuerdo con la gran editorial para leer los nuevos artículos, los investigadores suecos sí podrán seguir publicando en revistas Elsevier como antes a la vez que podrán seguir consultando los artículos publicados en muchas revistas hasta 2018.

Taiwán

En 2017 el consorcio taiwanés CONCERT compuesto por más de 200 universidades nacionales, instituciones académicas y organizaciones gubernamentales, decidió cancelar sus contratos con Elsevier. CONCERT intentó conseguir precios de suscripción más bajos, así como una mayor flexibilidad para cancelar títulos concretos y al no llegar a acuerdo con Elsevier rompieron su acuerdo con la gran editorial. En la práctica esta situación ha supuesto que más del 75% de las bibliotecas de las universidades de Taiwan cancelaran su acceso a las revistas editadas por Elsevier.

CONCLUSIONES

Estamos en una época de grandes cambios y aunque es pronto para vislumbrar el recorrido que tendrán todas estas iniciativas a favor de la ciencia abierta y el acceso abierto, podemos extraer una serie de conclusiones:

- Asistimos a una gran ventana de oportunidad para sumar nuevos agentes que se adhieran e impulsen el acceso abierto de la literatura científica.
- Los países están empezando a rebelarse contra el monopolio de las grandes editoriales (ya no son los únicos que marcan las reglas).
- Hay bastante desigualdad en las reacciones, por ejemplo, España no aparece en ninguna de estas iniciativas, aunque, en marzo de 2016 el Instituto de Salud Carlos III, organismo público financiador de la investigación biomédica en nuestro país, firmó la Declaración de Berlín. Frente a las grandes editoriales y aunque ha habido intentos de negociación de una licencia nacional, no se ha conseguido hacer mucha presión, quizás por la falta de unidad.
- Los grandes perjudicados son los investigadores (porque la cancelación de las suscripciones hace que tengan dificultades para acceder a trabajos que necesitan para desarrollar sus investigaciones);
- La resolución del conflicto dependerá, en buena medida, de cómo se organice en Europa este Plan y del apoyo por parte de las agencias evaluadoras nacionales, que tendrán que plantear buscar criterios alternativos para evaluar ciencia.
Una época de grandes cambios que no dejarán indiferente a nadie.

BIBLIOGRAFÍA

1. Suber P. Open Access. Cambridge, MA: The MIT Press; 2013.
2. Budapest Open Access Initiative (BOAI) [monografía en Internet]. BOAI; 2002 [consultada: 10/03/2019] Disponible en: <http://bit.ly/2P8NrBx>
3. Bethesda Statement on Open Access Publishing [monografía en Internet]. Bethesda; 2003 [consultada: 10/03/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2ligLVI>
4. Comisión Europea. Informe anual sobre las actividades de investigación y desarrollo tecnológico de la Unión Europea y seguimiento de Horizonte 2020 en 2017 [monografía en Internet]. Bruselas: Comisión Europea; 2018 [consultada: 10/03/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2v4vxGY>
5. Alessandrini N, Melero R, Rogel R, Vilches C, editores. Manual de Capacitación sobre Ciencia Abierta [monografía en Internet]. 2019 [consultada: 10/03/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2Z6JK49>. DOI: 10.5281/zenodo.2583101
6. Velterop J. ¿Es inminente un impulso dramático al acceso abierto? ¡Creo que sí! [monografía en Internet]. 2019 [consultada: 15/03/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2VHvWuE>
7. Kiley R. Wellcome Open Research: a summary of year 2 [entrada de Blog]. 2019 [consultada: 15/03/2019] Disponible en: <http://bit.ly/2UzcRys>
8. Bernal I. Plan S: Principios, hoja de ruta y reacciones. Enredadera. 2018;32:18-20.
9. Plan-S: Making full and immediate Open Access a reality [página Web]. Bruselas: Science Europe; [consultada: 25/03/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2lwR9DU>
10. Plan S Open Letter -Reaction of Researchers to Plan S: Too Far, Too Risky [monografía en Internet]. 2018 [consultada: 15/03/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2GladDz>
11. Dal-Ré R. Plan S: Funders are committed to open access to scientific publication. Eur J Clin Invest. 2019; e13100. PMID: 30838638; DOI: 10.1111/eci.13100
12. What's Plan S, funders and supporters [página Web]. Bruselas: Science Europe; [consultada: 25/03/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2V0oM7C>

13. Rabesandratana, T. Will the world embrace Plan S, the radical proposal to mandate open access to science papers? [monografía en Internet]. 2019 [Consultada: 08/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2GiQ1Ga>
14. SPARC. Big Deal cancellation tracking [monografía en Internet]. [Consultada: 08/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2UXTTRi>
15. Else H. Europe's open-access drive escalates as university stand-offs spread. *Nature*. 2018;557(7706):479-80. PMID: 29789729; DOI: 10.1038/d41586-018-05191-0
16. Projekt DEAL [página Web]. Freiburg y Munich, Alemania: University Library Freiburg y Max Planck Digital Library Munich; [consultada: 08/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2P8MysO>
17. Anglada L. El acceso abierto: pasos adelante, pasos atrás y conflictos con editoriales [entrada de Blog]. Barcelona: Blok de bid; 2018 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2Go9lsB>
18. No agreement between VSNU and Oxford University Press [monografía en Internet]. Leiden: Leiden University; 2017 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2GgCMkr>
19. Roadmap Open Access 2018 – 2020 [monografía en Internet]. La Haya: The Association of Universities in the Netherlands; 2018 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2Ik0glV>
20. Amsterdam Call for Action on Open Science [monografía en Internet]. Netherlands; 2016 [consultada 12/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2G17Q3M>
21. Yirka B. University of California terminates subscriptions to Elsevier [entrada de Blog]. California, USA: University of California; 2019 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2V2RsNC>
22. UC Office of the President. UC terminates subscriptions with world's largest scientific publisher in push for open access to publicly funded research [monografía en Internet]. California, USA: University of California; 2019 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2Gc8kI7>
23. Office of Scholarly Communication. UC and Elsevier: Open Statement: Why UC Cut Ties with Elsevier [entrada de Blog]. California, USA: University of California; 2019 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2UGMnLy>
24. Canadian Research Knowledge Network (CRKN). CRKN and CARL Support the University of California in Taking a Bold Stand for Openly Available Research [monografía en Internet]. Ottawa, Canada: CRKN; 2019 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2UxzO4S>
25. UNIT Mynewsdesk. Norwegian research institutions have decided not to renew their agreement with Elsevier [monografía en Internet]. UNIT Mynewsdesk; 2019 [consultada: 11/04/2019]. Disponible en: <http://bit.ly/2UygCnI>

DOI: <http://doi.org/10.22585/hospdomic.v3i2.57>

Comunicar la ciencia

Communicate science

María Sanz-Lorente^{1,2}, Rocio Guardiola-Wanden-Berghe^{3,4}

1. Centro de Salud Pública de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública. Manises, España.

2. Universidad Miguel Hernández, Departamento de Salud Pública e Historia de la Ciencia, Sant Joan d'Alacant, España.

3. Consorci Parc de Salut Mar, Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones (INAD), Barcelona, España.

4. Centro de Investigación Biomédica. Barcelona, España.

Correspondencia/Correspondence

María Sanz-Lorente

Centro de Salud Pública de la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública. Manises, España.

msanzlor@gmail.com

Conflicto de Intereses/Competing interest

Las autoras declaran la inexistencia de conflicto de interés.

Recibido/Received

19.10.2018

Aceptado/Accepted

18.02.2019

CÓMO CITAR ESTE TRABAJO | HOW TO CITE THIS PAPER

Sanz-Lorente M, Guardiola-Wanden-Berghe R. Comunicar la ciencia. *Hosp Domic.* 2019;3(2):173-83.

RESUMEN

La comunicación es esencial a la naturaleza y práctica de la ciencia. Los científicos no sólo comunican los resultados a sus colegas, sino que también se apoyan en el conocimiento de trabajos anteriores para formular propuestas y metodologías de investigación.

Esta comunicación puede definirse como el proceso de presentación, almacenamiento, distribución y recepción de la información científica en la sociedad. Es decir, es el conjunto de actividades que interpretan y hacen accesible el conocimiento científico al público general. Por tanto, todas aquellas labores que llevan el saber científico a las personas interesadas en entender o informarse de ese tipo de conocimiento.

Se puede deducir claramente que Internet, y sobre todo la *World Wide Web* (www), es una potente herramienta para la divulgación de la ciencia, a pesar de ello sigue siendo ineludible la evaluación de la calidad de la información que se trasmite.

Palabras clave: Comunicación; Comunicación en Salud; Acceso a la Información; Tecnología de la Información; Almacenamiento y Recuperación de la Información; Gestión del Conocimiento para la Investigación en Salud.

ABSTRACT

Communication is essential to the nature and practice of science. The scientists not only to communicate the results to their colleagues, they also rely on the knowledge of previous works to formulate proposals and research methodologies.

This communication can be defined as the process of presentation, storage, distribution and receipt of scientific information in society. I.e., is the set of activities that interpret and make accessible scientific knowledge to the general public. Therefore, all those tasks that carry the scientific knowledge to people interested in understanding or finding out about that kind of knowledge.

We can clearly deduce that Internet, and especially the World Wide Web (www), is a powerful tool for the divulgation of science, nevertheless the evaluation of the quality of the information transmitted remains unavoidable.

Keywords: Communication; Health Communication; Access to Information; Information Technology; Information Storage and Retrieval; Knowledge Management for Health Research.

INTRODUCCIÓN

La ciencia se basa en la aportación de los hallazgos y descubrimientos precedentes y en su integración en un conjunto de conocimientos compartidos por los científicos y que constituye su paradigma. Puede dividirse estructuralmente en tres esferas: producción, comunicación y utilización de los conocimientos científicos. No se puede concebir la ciencia sin que haya comunicación y transmisión de conocimientos.

La comunicación es esencial a la naturaleza y práctica de la ciencia. Los científicos no sólo comunican los resultados a sus colegas, sino que también se apoyan en el conocimiento de trabajos anteriores para formular propuestas y metodologías de investigación. El intercambio de opiniones y datos con los pares es parte esencial de la fase experimental. Por lo tanto, la comunicación está presente en todas las etapas de la investigación.

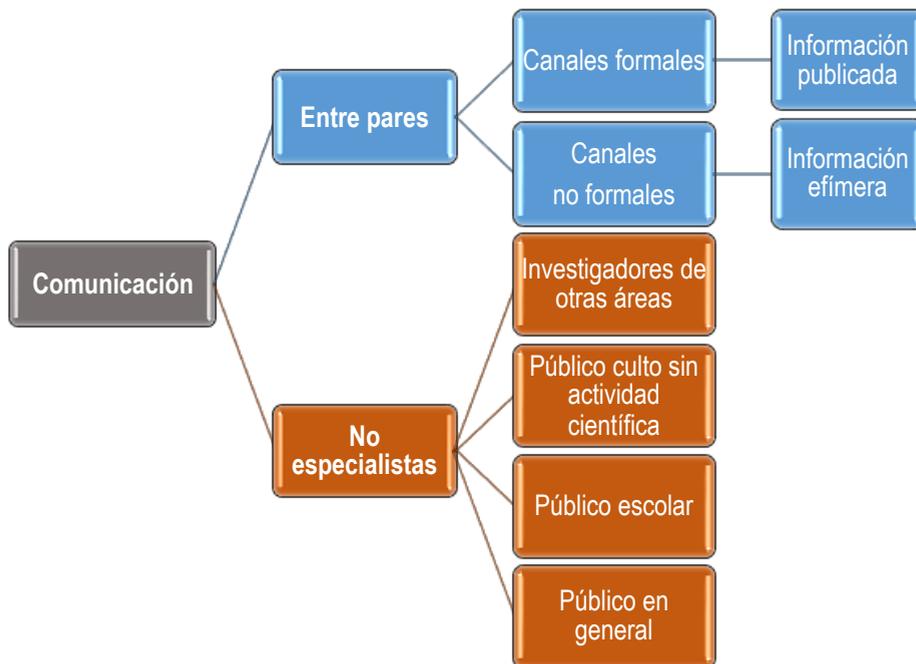
Ahora bien, una de las características propias del conocimiento científico es que debe ser público y consensado. Es decir, la ciencia debe ser comunicable; si un cuerpo de conocimiento no lo es, entonces por definición no es científico. La comunicabilidad es a su vez una condición necesaria para la verificación de los datos empíricos y de las hipótesis científicas (1,2).

La comunicación de la ciencia puede definirse como el proceso de presentación de la información científica en la sociedad. Podría también utilizarse la definición de comunicación académica (3): «El estudio de cómo los académicos en cualquier campo, utilizan y difunden la información a través de los canales formales e informales».

Los canales formales corresponden a la información publicada (es decir, hecha pública), como la que contienen los libros o los artículos de revista, y que suele estar disponible durante largos períodos para un amplio público. Los canales informales son más efímeros y están limitados a ciertos destinatarios. Ejemplos notables de éstos son la comunicación oral, la correspondencia personal, las actas de reuniones científicas, las conferencias y, actualmente, los documentos *preprints* (versiones de documentos no evaluados o antes de serlo que generalmente se presentan en formato digital).

Los medios informales se distinguen de los canales formales en que permiten una interacción más inmediata entre el emisor de la información y el receptor (4). Este tipo de comunicación tiene importancia en todas las áreas de la actividad científica y en todos los estratos de la comunidad científica. Sin embargo, su peso y significado no son homogéneos y tiene unas características que le son propias (5); ver figura 1.

Figura 1. Esquema de la comunicación de la ciencia



Ahora, al presente, las comunicaciones formales e informales están experimentando alteraciones radicales, de tal modo que la distinción entre ambas se vuelve cada vez más borrosa. Este desdibujarse de las divisiones establecidas es un elemento clave en el cambio de los medios impresos a los electrónicos. Los papeles tradicionales asignados al productor, al procesador (o editor) y al usuario están experimentando grandes transformaciones (4). Por ejemplo, la autopublicación de un informe de investigación en la Red por parte de un científico, o de su institución, no puede ser definida con claridad en términos de la tradicional división de comunicación formal/informal, puesto que están implicados ambos tipos de acciones. Informal, porque la comunicación no es parte de una publicación 'clásica', y formal, por cuanto la comunicación no está limitada a un grupo definido de receptores, sino disponible para cualquiera que desee tener acceso a ella.

La comunicación informal, que quizá representa los procesos menos estructurados de comunicación entre científicos, conoce actualmente un auge debido a las facilidades de los medios electrónicos. La comunicación, como discurso informal, mediatizada por el correo electrónico, los grupos de discusión y las redes sociales, abarca un público más amplio y permite reunir al mundo científico al menos en el ciberespacio.

Las tecnologías de la comunicación y la información (TIC) están influyendo en la estructura de la comunicación científica. Por esto, los modelos tradicionales de edición y comunicación académica deben estar sujetos permanentemente a nuevos análisis en el contexto del panorama actual.

De igual forma, como comunicación de la ciencia se puede distinguir, según la línea de transmisión (emisor – mensaje – receptor), entre divulgación, difusión y diseminación; ver figura 2.

Figura 2. Concepción de la comunicación (emisor - mensaje - receptor)



Divulgación sería el envío de mensajes elaborados mediante trans-codificación de lenguajes especializados a lenguajes omnicomprendibles.

Se parte, en general, de que el mensaje se dirige a un público formado por personas de muy distinta preparación. El uso más frecuente se refiere a la comunicación del científico con el público en general, por lo que esta modalidad puede llamarse «comunicación vertical». La actual especialización de la ciencia y de la tecnología hace que la comunicación entre científicos de distintas disciplinas se considere también una labor de divulgación.

Difusión es la misión del investigador de transmitir al público los conocimientos sobre su disciplina. El público incluye a los profesionales de otras áreas. La difusión se confunde con la acción de informar, no existiendo una decodificación del lenguaje críptico. Es frecuente emplear la palabra difusión cuando se hace referencia a la comunicación entre personas agrupadas por motivos profesionales o por intereses específicos. Por ello, se ha calificado como «comunicación horizontal».

Diseminación es el envío de mensajes elaborados, en lenguajes especializados, a perceptores selectivos y restringidos. La diseminación científica, referida generalmente como «comunicación científica» o «comunicación entre pares», es la trasmisión de datos e informaciones para especialistas del mismo sector de la ciencia, en lenguaje específico.

La clasificación de la comunicación de la ciencia en las tres categorías enunciadas dependerá, tomando como base la tradicional concepción de la comunicación (emisor - mensaje - receptor), del emisor y del receptor, pero también de la forma y estructura del mensaje (6).

Desde estas premisas, queda claro que las TIC pueden ser una excelente herramienta para favorecer la propagación de la información y la democratización del conocimiento. Pero, también es cierto que favorecen, más si cabe, la confluencia entre ellas. Estas tecnologías permiten la expansión y la permeabilidad del saber a un bajísimo coste, impulsarlas es pues esencial. Se trata de una precondition ineludible si de verdad se apuesta por la plena incorporación en la sociedad de la información, donde las TIC pueden ayudar técnicamente a la mejora de los canales de información, comunicación, deliberación y participación de los ciudadanos en la toma de decisiones (7).

Los conceptos de información y de comunicación se han trasmutado al haberse modificado las dimensiones del tiempo y del espacio sobre los que se han sostenido. Si algo define este nuevo escenario es la velocidad con la que la información se genera, se transmite y se procesa (8).

DIVULGACIÓN CIENTÍFICA

Es el conjunto de actividades que interpretan y hacen accesible el conocimiento científico al público general, es decir, todas aquellas labores que llevan el saber científico a las personas interesadas en entender o informarse de ese tipo de conocimiento. La divulgación pone su interés no sólo en los descubrimientos científicos del momento, sino también en teorías más o menos bien establecidas o aceptadas socialmente (por ejemplo, la teoría de la evolución) o incluso en campos enteros del conocimiento científico.

Pero, hay que dejar patente que comunicar es mucho más que informar; se puede informar (dar noticia de algo) sin comunicar. Para comunicar es necesario ser capaces de transmitir adecuadamente el mensaje y compartir los conocimientos con el público no especializado, poniéndolo a un nivel de asimilación adecuado. Sólo la divulgación permite extender los conocimientos a un público no especialista.

Etimológicamente, comunicación procede del latín *communicare*, es decir, compartir o poner en común. Por eso, la comunicación no debería ser diseñada como un suministro de información unidireccional, sino como una oportunidad de poner ideas en común.

En definitiva, podemos superar los equívocos si por información entendemos el contenido de la comunicación y si concluimos que, dada la profunda grieta cultural que existe entre los científicos y tecnólogos y el público general, para comunicar informaciones de carácter científico es preciso que la comunicación se lleve a cabo divulgando sus contenidos.

De todas formas, existen otras opiniones según las cuales la palabra información sería más adecuada para expresar la comunicación de las novedades científicas mientras que la divulgación se correspondería mejor con la comunicación de la ciencia que ya existe (9). Tener en cuenta que el concepto «divulgación científica» está recibiendo otras denominaciones, como: comunicación científica pública, popularización de la ciencia o comunicación social de la ciencia.

Por otra parte, no se debe olvidar que el conocimiento científico además de ser «cierto» y «probado» y de «aportar nuevas ideas», tiene que ser provechoso para el progreso de la sociedad. La sociedad es el fin último del trabajo investigador y es a la sociedad a la que de forma directa o indirecta va dirigido (10).

Una vez admitido que la comunicación entre la persona investigadora y la sociedad, e incluso entre personas investigadoras de diferentes disciplinas científicas es esencial, se trata de explicar «de forma clara y concisa» (mediante un proceso de simplificación de las ideas, uso de palabras comunes, utilización de imágenes y audiovisuales que capten la atención, etc.) a una audiencia lo más amplia posible, los temas relevantes de un trabajo para aumentar la valoración social del mismo. Hay que tener presente que no se está ante un público único.

La UNESCO reconoció, en la Declaración de la Ciencia y el Uso del Conocimiento Científico, adoptada en la Conferencia Mundial de la Ciencia de 1999 (11), la importancia de que los científicos se involucren activamente en la comunicación con el público. En concreto, la declaración afirma:

- El conocimiento científico debe ser compartido.
- Se necesita que haya una auténtica cooperación entre gobiernos, sociedad civil, sector empresarial y científicos.
- Los científicos deben regirse por los estándares éticos correspondientes.

Contrariamente a estas recomendaciones, muchos científicos nunca han hecho el esfuerzo de compartir sus conocimientos fuera de su entorno académico, pues no creen que deban ser ellos quienes lo hagan. Algunos han intentado en ocasiones dirigirse al público directamente o a través de los medios de comunicación y no han tenido éxito (puede ser que no se prepararan adecuadamente para esta empresa). Finalmente, hay un tercer grupo de científicos que han hecho de la

comunicación social una parte más de su actividad profesional, resultándoles esta tarea altamente satisfactoria (12).

DIVULGACIÓN CIENTÍFICA EN INTERNET

La necesidad de hacer público el conocimiento científico se formaliza con la Revolución Científica en el siglo XVII y se mantiene hasta el momento actual, debido, entre otros factores, a la progresiva institucionalización y profesionalización de la ciencia, especialmente desde mediados del siglo XIX (13).

No obstante, para facilitar la divulgación de la ciencia, en este momento, las potencialidades de la Web 2.0 son el mayor medio de comunicación y difusión que existe.

El desarrollo de la sociedad de la información es innegable. Se puede decir que nos estamos refiriendo al resultado de una serie de procesos de cambios tecnológicos, organizativos, económicos, sociales e institucionales que están alterando las relaciones de producción y consumo, los hábitos de trabajo, los estilos y la calidad de vida y las relaciones entre los diferentes actores públicos y privados de nuestra sociedad (14). Estos pasos han desembocado en el desarrollo de la potencialidad de Internet y en la 'supuesta' disponibilidad universal de los conocimientos (15). Aunque, persiste un problema, el desconocimiento de las herramientas de difusión a través de Internet es algo bastante habitual entre la población e incluso en las personas investigadoras, que no suelen percibir la importancia y necesidad de las mismas. Ahora bien, la información que se difunde en la Red debe estar preparada para que se encuentre, y especialmente para que la encuentren los buscadores más utilizados. El uso de Google, por ejemplo, como herramienta de búsqueda y de acceso a la información de todo tipo (incluida la que no se busca) ha dado un vuelco a los hábitos informativos de las personas, tanto para obtener información como para difundirla. En consecuencia, alfabetizar científicamente a la sociedad es poner las bases para provocar un mayor interés del público por la investigación y sus logros; y así, de paso, reducir las reacciones negativas y poco justificadas que a veces provocan estos avances. Significa también capacitar a los ciudadanos para que puedan opinar, con conocimiento de causa, si ello fuese necesario, en decisiones de política científica que a todos nos afectan. Esta alfabetización, lejos de ser un lujo, es una urgente necesidad (14).

En esta etapa de transición hacia el paradigma informacional, Internet ha llegado para quedarse y ha revolucionado la forma en que la población recibe la información. En esta tarea informativa, pero también con un fuerte componente educativo, las herramientas 2.0 (blogs, wikis y redes sociales) se han convertido en un nuevo medio que permite a más personas llegar a una buena información generada por un sistema cooperativo. Habilita a los usuarios para ser participantes activos coproduciendo contenidos, aumentando la conectividad y la colaboración en la producción de nuevo conocimiento (16).

Probablemente, la Red ha puesto en cuestión una de las funciones básicas de los medios tradicionales y de sus profesiones asociadas: la mediación profesional de los comunicadores en los procesos de acceso del público a las fuentes del saber. Este nuevo paradigma multiplica el número de voces, pero a la vez diluye su autoridad al haber fracturado el sistema de control erudito previo a la difusión pública de información. Con todo, conecta a la población a un espacio comunicativo universal.

Afortunadamente, Internet es una plataforma esencial para la divulgación científica. A día de hoy, a través de Internet puedes llegar a mucha gente, incluso a aquella que no está interesada directamente en la ciencia o que no sabe que la ciencia es interesante. Para ello, la Web 2.0 es una

herramienta que puede ser muy útil para que los investigadores puedan dar a conocer sus resultados a la población y puedan interactuar directamente con las personas interesadas.

Un artículo publicado en la revista Science (17) probaba que la divulgación científica no está logrando despertar el interés de la población general.

Seguramente, la gran cantidad de información disponible en Internet hace que sea difícil llegar a una audiencia no especializada y sean los resultados de la búsqueda en Google, y otros motores de búsqueda, lo que determine en gran parte lo que en última instancia encuentra el internauta cuando busca información en la Red. De este modo, es complicado llegar a públicos que no consumen habitualmente Webs específicas de ciencia.

Internet ha provocado un efecto paradójico en la comunicación del conocimiento, que por una parte se ha desprofesionalizado (publica cada vez más gente sin una sólida formación) y por otra parte se ha súper especializado fragmentando el conocimiento en infinidad de parcelas. La contradicción es que Internet es la gran oportunidad pero no se está sabiendo aprovechar, la forma de consumir la información por los internautas choca con la rigidez del mensaje académico. Salvo excepciones de usuarios con suficiente criterio previo, la mayoría utilizan un motor de búsqueda para encontrar información sin fijarse en cuál es la fuente que hay detrás y su credibilidad científica. Los algoritmos de posicionamiento utilizados por Google y otros motores de búsqueda, están determinando en gran parte la información ofertada en la Red. Sin embargo, como ya se ha mencionado, no existen aún suficientes científicos que se impliquen en la divulgación de la ciencia a través de Internet y en su estudio, aunque es esperable que su número vaya aumentando poco a poco.

La «e-Comunicación», como nuevo escenario de la comunicación pública en la era de Internet, ha de interpretarse no de un modo apocalíptico, sino como la ocasión para redefinir el perfil y las exigencias de los investigadores, así como los contenidos y los procedimientos de su formación académica.

Quizá, conocer los motores de búsqueda y que hoy por hoy son el punto de partida más común para buscar información, ofreciendo entre sus resultados mejor posicionados los artículos de la Wikipedia (18,19), podría ser el primer paso para entender que esta wiki se presenta como una valiosa herramienta para la divulgación de la información científica (20). Su elevado número de consultas, junto con la facilidad y rapidez de la actualización de los contenidos la dotan de un enorme potencial como herramientas para la trasmisión del conocimiento, permitiendo que cualquier persona investigadora difunda sus propios trabajos sin prácticamente ningún intermediario.

La participación de los expertos en la actualización y difusión del conocimiento en beneficio de la sociedad, que ya se aprecia en algunas áreas, debería generalizarse, aunque sería deseable que contara con el adecuado reconocimiento académico-profesional.

Es básico que el mundo científico asuma la comunicación pública en la Red como una estrategia de su labor, e incluso que utilice las herramientas que le brinda la Web 2.0 para informar directamente al público. Hoy hay que ir mucho más allá de las formas tradicionales de compartir y socializar el conocimiento; por ello comunicar en red se ha convertido en una estrategia esencial, complementaria e indisoluble, del *cogito ergo sum* que ha sido la generación del conocimiento científico (21,22).

CALIDAD DE LA INFORMACIÓN EN LA WEB

Internet se ha convertido en una tecnología con enorme crecimiento y penetración con más de 4.156 usuarios, a 31 de diciembre de 2017, según datos de «Internet World Stats»; <http://www.internetworldstats.com/>).

Estos datos junto a la enorme facilidad, técnica y económica, para la creación y almacenamiento de documentos en la Red supone una importante ventaja que no está exenta de riesgos e inconvenientes. Este problema puede verse muy agravado por la heterogeneidad de la calidad de dicha información, ya que en demasiadas ocasiones desconocemos el origen y su veracidad. Por tanto, es necesaria la evaluación rigurosa y estricta de la información recabada.

La evaluación de la calidad es una etapa muy importante en el proceso de búsqueda de información, pero a menudo no se le presta la suficiente atención. Algunas premisas que pueden tenerse en cuenta en este proceso de evaluación, serían:

- Examinar los datos para determinar por qué han sido recuperados los registros (analizar los posibles problemas de cada etapa del proceso de búsqueda).
- Calcular el porcentaje de registros relevantes y/o pertinentes.
- Reflexionar críticamente sobre el contenido de la información obtenida.
- Considerar la idoneidad de las fuentes de donde se obtuvo la información.

Dentro de este contexto, surge la necesidad de realizar mediciones relacionadas con la calidad de una sede Web. El peritaje de la calidad en la Web (páginas, blogs, etc.) no es una tarea sencilla, no existiendo una definición clara del concepto de calidad de información en la Web y se carece de un marco teórico bien fundamentado sobre la evaluación de esta calidad (23). Se podría decir, que la calidad de un sitio Web es todavía un constructo sin definir, y existen numerosas interpretaciones relacionadas con dicho concepto.

La mayoría de los sistemas existentes de evaluación se basan en el establecimiento de una serie de criterios (indicadores). Si bien, uno de los aspectos que deberían considerar estas herramientas de evaluación es permitir a los usuarios poder obtener sus propias conclusiones.

Con el fin de facilitar la tarea de comprobación de la calidad Web, existen estudios que han intentado simplificar y unificar las variables a testar. Por ejemplo, Lopes (24) concentró en 7 categorías los indicadores de calidad con el fin de determinar la credibilidad de la información sobre salud en la Web. Posteriormente, esta misma autora propuso que para observar patrones de calidad sería necesario utilizar criterios de credibilidad del sitio Web y también los de contenido (25).

A partir de estas propuestas, Guardiola-Wanden-Berghe *et al* (26), refundieron en 22 ítems las variables sobre calidad Web aportadas por las principales instituciones, demostrando a su vez una correlación positiva entre el cumplimiento de las variables de calidad y el Indicador de Credibilidad (8 ítems). Esta correspondencia daba al usuario general la posibilidad de valorar la calidad de una determinada Web utilizando tan solo 8 variables de fácil comprensión (27).

Partiendo de que la experiencia del usuario resume todo el conjunto de percepciones que se acumulan durante la visita a un sitio Web, convendría desarrollar sistemas que analicen la calidad de información percibida por este. Sin embargo, la evaluación de la calidad en los sitios Web basada en la opinión que aportan los usuarios es una tarea de gran complejidad que no ha sido lo suficientemente contrastada (28). Es evidente que disponer de indicadores para aplicar en el proceso de evaluación es, sin lugar a duda, necesario. Pero, muchas veces los mismos son de difícil comprensión para aquellas personas no expertas en la materia y que, al fin y al cabo, son los usuarios finales de toda esta ingente información disponible en la Red.

Por lo expuesto en este apartado, se puede deducir claramente que Internet, y sobre todo la *World Wide Web* (www), es una potente herramienta para la divulgación de la ciencia, a pesar de ello sigue siendo ineludible la evaluación de la calidad de la información que se transmite.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ziman J. El conocimiento público: un ensayo sobre la dimensión social de la ciencia. México DF, México: Fondo de Cultura Económica; 1972.
2. Bunge M. La ciencia: su método y su filosofía. Buenos Aires, Argentina: Siglo Veinte; 1966.
3. Meadows A. Communicating Research, Library and Information Science. San Diego, USA: Academic Press; 1998.
4. Russell JM. Scientific communication at the beginning of the 21st century. *Int Soc Sci J*. 2001;53(168):271-82. DOI: 10.1111/1468-2451.00314
5. López Piñero J, Terrada M. Los indicadores bibliométricos y la evaluación de la actividad médico-científica (II): La comunicación científica en las distintas áreas de las ciencias médicas. *Med Clín (Barc)*. 1992;98(3):101-6.
6. Bucchi M. Communicating science. In: Bucchi M, editor. *Science in society*. New York, USA: Routledge; 2004. p. 107-23.
7. Colombo C. Innovación democrática y TIC, ¿hacia una democracia participativa? *Rev Internet Derecho Política*. 2006;(3):28-40.
8. Sanz-Valero J, Castiel L. Las aventuras de Alicia en el maravilloso mundo del conocimiento: el camino hacia la actual alfabetización. *Hist Cienc Saude Manguinhos*. 2010;17(1):153-64. DOI: 10.1590/S0104-59702010000100010; PMID: 21461500
9. Fundación Cotec para la Innovación Tecnológica. *Comunicar la ciencia*. Madrid, España: Fundación Cotec para la Innovación Tecnológica; 2006.
10. García Álvarez de Toledo J, Fernández Sánchez R. *Difusión y divulgación científica en Internet*. Oviedo, España: Gobierno del Principado de Asturias; 2011.
11. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO). *Declaración de la Ciencia y el Uso del Conocimiento Científico*, adoptada en la Conferencia Mundial de la Ciencia de 1999 [monografía en Internet]. Budapest, Hungría: UNESCO; 1999 [citado 8 de julio de 2018]. Disponible en: http://www.unesco.org/science/wcs/esp/declaracion_s.htm
12. De Semir V, Revuelta G. La importancia de la comunicación en el entorno científico. En: Serés E, Rosich L, Bosch F, editores. *Cuadernos de la Fundación Dr Esteve No 20: Presentaciones orales en biomedicina*. Barcelona, España: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2010. p. 1-7.
13. Martín-Rodero H, Sanz-Valero J, Galindo-Villardón P. The methodological quality of systematic reviews indexed in the MEDLINE database: A multivariate approach. *The Electronic Library*. 2018;36(1):146-58. DOI: 10.1108/EL-01-2017-0002
14. Lozano L. Monografía sobre las regiones y el desarrollo de la sociedad de la información. En: Alaban A, editor. *La Unión Europea frente al desarrollo de la Sociedad de Información en las Regiones*. La Coruña, España: Diputación provincial; 2000. p. 33-92.
15. Castiel L, Sanz-Valero J. Política científica: manejar la precariedad de los excesos y desnaturalizar la ideología "publicacionista" todopoderosa. *Salud Colectiva*. 2009;5(1):5-11.
16. De Semir V, Revuelta G. Información médica y educación sanitaria en la revolución de las TIC. En: De Semir V, Revuelta G. *Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve no 25: El periodismo biomédico en la era 2.0*. Barcelona, España: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2012. p. 1-8.
17. Brossard D, Scheufele A. Science, new media, and the public. *Science*. 2013;339(6115):40-1. DOI: 10.1126/science.1232329

18. Laurent M, Vickers T. Seeking health information online: does Wikipedia matter? *J Am Med Inform Assoc.* 2009;16(4):471–9. DOI: 10.1197/jamia.M3059; PMID: 19390105
19. Sanz-Valero J, Wanden-Berghe C, Culebras-Fernández JM, Gil A, Ruiz MD, Luengo LM, et al.; CDC-Nut SENPE. Wikipedia and wikinutrition: key tools for the global promotion of nutrition. *Nutr Hosp.* 2012;27(5):1375–9. DOI: 10.3305/nh.2012.27.5.5984; PMID: 23478681
20. Heilman JM, Kemmann E, Bonert M, Chatterjee A, Ragar B, Beards GM, et al. Wikipedia: a key tool for global public health promotion. *J Med Internet Res.* 2011;13(1):e14. DOI: 10.2196/jmir.1589; PMID: 21282098
21. Editorial. Getting the world out. *Nat Neurosci.* 2009;12(3):235. DOI: 10.1038/nn0309-235; PMID: 19238179
22. Brumfiel G. Science journalism: Supplanting the old media? *Nature.* 2009;458(7236):274–7. DOI: 10.1038/458274a; PMID: 19295582
23. Gertz M, Ozsu M, Saake G, Sattler K. Report on the Dagstuhl Seminar “Data quality on the Web”. *SIGMOD Record.* 2004;33(1):127–32. DOI: 10.1145/974121.974144
24. Lopes IL. Novos paradigmas para avaliação da qualidade da informação em saúde recuperada na Web. *Ciênc Informação.* 2004;33(1):81–90. DOI: 10.1590/S0100-19652004000100010
25. Lopes IL. Criterios de qualidade para avaliação da informação na World Wide Web. Brasília, Brasil: Editora do Departamento de Ciencia da Informação da Universidade de Brasília; 2007.
26. Guardiola-Wanden-Berghe R, Gil-Pérez JD, Sanz-Valero J, Wanden-Berghe C. Evaluating the quality of websites relating to diet and eating disorders. *Health Inf Libr J.* 2011;28(4):294–301. DOI: 10.1111/j.1471-1842.2011.00961.x; PMID: 22051128
27. Sanz-Lorente M, Guardiola-Wanden-Berghe R. Evaluación de la calidad de las páginas Web sobre el Hospital a Domicilio: el Indicador de Credibilidad como factor pronóstico. *Hosp Domic.* 2017;1(2):73-82. DOI: 10.22585/hospdomic.v1i2.11
28. Eysenbach G, Powell J, Kuss O, Sa ER. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web: a systematic review. *JAMA.* 2002;287(20):2691- 700. DOI: 10.1001/jama.287.20.2691; PMID: 25996397



<https://twitter.com/revistahad>



<https://www.facebook.com/edi.had.98>

