

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Portales de salud

Pilar Roqué

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Actualmente Internet es una fuente de información científica y de salud importante. Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación han facilitado que Internet se convierta en un medio de masas y en un instrumento de transmisión del conocimiento. Desde la Red los consumidores pueden acceder con facilidad a la información sanitaria y a los servicios de salud en línea que se ofrecen.

Los sitios web relacionados con la salud aumentan de forma exponencial y se encuentran entre los más visitados. Las características propias de Internet, como su bajo coste, la facilidad de acceso global, democrático y anónimo a la información, su rápida transmisión y el ahorro de tiempo, favorecen el aumento de este tipo de webs, a la vez que facilitan su uso, el acceso a los contenidos y a su edición, y establecen un marco proclive a la interactividad.

La generalización de Internet que se está produciendo es un hecho: un 48% de la población europea utilizó Internet el año 2005 y un 18% de las búsquedas que se realizaron fueron sobre información relacionada con la salud (Eurostat, 2005). En el informe *eEspaña 2006* de France Telecom se pone de manifiesto que la utilización de Internet para cuestiones relacionadas con la salud está aumentando entre la población española. Los servicios de salud más utilizados durante el 2005 han sido la búsqueda de información relacionada con la salud, la búsqueda de consejos médicos, la solicitud de citas previas con médicos o personal sanitario y las recetas en línea (INE, 2005). Sin embargo, ¿dónde queda la referencia a los usos que hacen los profesionales de los portales de salud?

La tipología de usuarios de la Red que buscan información sobre salud es diversa y sus estrategias de búsqueda, su confianza y expectativas en ella, la valoración y el uso de la información encontrada varían no sólo en función de los grupos poblacionales, sino también del grado de implicación en el tema de salud sobre el cual se esté buscando dicha información. Por su parte, el

usuario profesional busca información científica para su toma de decisiones, para formarse o como medio de trabajo. El ciudadano, profesional o no, ha encontrado en la Red una herramienta para enfatizar su papel activo, bien informado y exigente con las organizaciones sanitarias y con sus profesionales.

Pero la gran cantidad de información que se recupera de la Red, la calidad que presenta esta información y su interpretación y comprensión son algunos de los problemas que se le presentan al usuario cuando realiza una búsqueda. El usuario profesional tiene como elementos de evaluación su propia formación y especialidad en el ámbito de la salud y también los sellos de calidad que otorgan entidades de acreditación (por ejemplo, HonCode) y reconocen los colegios profesionales. El usuario no profesional debe recurrir a su intuición y, en el mejor de los casos, a las guías e indicaciones que proporcionan algunos portales y bibliotecas de instituciones de salud.

Dada la popularidad de los recursos disponibles en Internet y la envergadura de este medio de comunicación, es importante asegurar la veracidad de sus contenidos, el origen, la profesionalidad de sus responsables y cómo se transmite esta información a la población.

El debate sobre la fiabilidad de los sitios web relacionados con la salud ha generado que organismos diversos se planteen criterios de evaluación para definir la calidad de la información, su estructura y su acceso. En esta línea, desde el año 2003 el grupo Internet y Salud de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) ha centrado su trabajo de investigación en conocer los patrones de búsqueda de información sobre salud en Internet en España y la percepción de la calidad de los recursos disponibles en la Red que tienen diferentes sectores de la población (adolescentes, ancianos, mujeres, profesionales de la salud, las comunidades virtuales de pacientes, etc.).

Recientemente en España han surgido iniciativas para poner en la Red información de calidad dirigida a los pacientes. Dos

de estas iniciativas son Webpacientes.org y el proyecto FisteraSalud.

Webpacientes.org nace en 2003 como punto de soporte y comunicación del Foro Español de Pacientes. Tiene como misión proporcionar un espacio de relación y comunicación entre pacientes, asociaciones y organizaciones de pacientes, profesionales del ámbito sanitario y sociedades científicas. También quiere poner a disposición de los usuarios la información y las herramientas para hacer frente a las necesidades de información y comunicación de este colectivo.

El proyecto FisteraSalud es otra reciente iniciativa, que parte de la experiencia del portal consolidado de información sobre salud y dirigido al profesional de atención primaria, Fistera.com. Este proyecto tiene como objetivo la creación de un web dirigido a los pacientes de consulta donde podrán obtener información y materiales de autocuidados y ayuda mutua sobre enfermedades, problemas de salud, procedimientos diagnósticos o terapéuticos, etc. Su objetivo es que este portal sea de acceso gratuito y que los contenidos sean elaborados y revisados por profesionales sanitarios y basados en la mejor evidencia científica disponible.

Aunque España todavía se encuentra en la fase inicial en el desarrollo de la e-salud, el acceso a información sanitaria de calidad con iniciativas como las mencionadas anteriormente es un paso hacia delante para que los ciudadanos tengan a su disposición recursos de información contrastada y de calidad.

Referencias bibliográficas:

- EUROSTAT (2005). "Science and Technology". En: *Europe in figures. Eurostat yearbook 2005*. Capítulo 5.
<http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-CD-05-001-5/EN/KS-CD-05-001-5-EN.PDF>
- FUNDACIÓN FRANCE TELECOM (2006). *VI Informe eEspaña 2006*. Madrid: Fundación France Telecom España.
<http://www.fundacionauna.com/areas/25_publicaciones/eEspana_2006.pdf>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA – INE (2005). *Encuesta de tecnologías de la información y la comunicación en los hogares*.
<<http://www.ine.es/inebase/>>

Cita recomendada:

ROQUÉ, Pilar (2007). «Portales de salud». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.^{as}). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].
<<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/roque.pdf>>
ISSN 1885-1541



Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 España de Creative Commons. Puede copiarla, distribuirla y comunicarla públicamente siempre que cite su autor y la revista que la publica (*UOC Papers*), no la utilice para fines comerciales y no haga con ella obra derivada. La licencia completa se puede consultar en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/deed.es/>



Pilar Roqué
Departamento de Salud
de la Generalitat de Cataluña
Pilar.roque@gencat.net

Licenciada en Biblioteconomía y Documentación por la Universidad de Barcelona y por la UOC. Doctoranda en Información y Documentación en la Era Digital por la Universidad de Barcelona. Se inicia en la investigación en el año 2003 y desde entonces ha realizado distintas ponencias y artículos relacionados con su especialidad. Actualmente es jefa de Negociado de Documentación y Biblioteca del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud

Joaquín Jiménez Pernet, José Francisco García Gutiérrez, José Luis Martín Jiménez y Carmen Bermúdez Tamayo*

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

El uso de las nuevas tecnologías para acceder a información clínica y a materiales de formación sobre salud y bienestar se ha convertido en una necesidad para muchos ciudadanos, pacientes y profesionales sanitarios de todo el mundo. De esta manera, Internet se ha convertido en un instrumento fundamental de la «transmisión del conocimiento» (*knowledge translation*) en salud.

Aunque la literatura sobre el tema de «Internet y salud» es cada vez más extensa, en España se han realizado muy pocos estudios para conocer los patrones de búsqueda de información sobre salud en Internet y la percepción sobre la calidad de estos recursos que tienen diferentes grupos de población (por ejemplo, adolescentes, mayores, mujeres, profesionales sanitarios y comunidades virtuales de pacientes). Éstas son precisamente las líneas de investigación que un grupo de profesionales de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) ha venido desarrollando durante los últimos años.

En este artículo se revisan las tendencias de uso de Internet como fuente de información sobre salud en varios grupos poblacionales y los factores que favorecen el acceso a estos recursos. Además, se analizan los códigos de conducta que se han propuesto para mejorar la calidad de las páginas web con contenidos de salud.

Palabras clave

Internet, salud, calidad, páginas web

Abstract

The use of new technology to access clinical information and training materials on health and wellbeing has become vital for many people around the world, whether patients or healthcare professionals. Thus, the Internet has become a vital tool for 'knowledge translation' in health.

Although the literature on the subject of "Internet and health" is increasingly extensive, there have been very few studies in Spain to examine the patterns in searches for information on health on the Internet and perceptions on the quality of these resources in different population groups, (eg, adolescents, the elderly, women, healthcare professionals, or virtual patient communities). These then are the lines of investigation that a group of professionals at the Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP, Andalusian College of Public Health) have developed over the last few years.

This article reviews the trends in the use of the Internet as a source of information on health in various population groups and the factors that aid access to these resources. Likewise, it also analyses the codes of behaviour that have been proposed to improve the quality of web pages with contents on health.

Keywords

Internet, health, quality, web pages

* Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). Grupo de investigación Internet y Salud

Introducción

El uso de las nuevas tecnologías para acceder a información clínica y a materiales de formación sobre salud y bienestar se ha convertido en una necesidad para muchos ciudadanos, pacientes y profesionales sanitarios de todo el mundo. De esta manera, Internet se ha convertido en un instrumento fundamental de la «transmisión del conocimiento» (*knowledge translation*) en salud.

Para lograr un adecuado desarrollo de las potencialidades de Internet en el ámbito sanitario, hay que tener en cuenta que existen diversas barreras que frenan su adopción, entre las que cabe destacar las siguientes:

- **El acceso a Internet.** A pesar de que las nuevas tecnologías tienen gran penetración en muchos países, hay bastante desigualdad en la accesibilidad a Internet entre territorios y niveles socioeconómicos (la llamada brecha digital). Por ejemplo, España es uno de los países de la Unión Europea con menos ordenadores y acceso a Internet por habitante, y supera sólo a Grecia y Portugal.
- **Los conocimientos y actitudes de las personas sobre el manejo del ordenador e Internet.** El uso sistemático de Internet como fuente de información biomédica y como herramienta de formación supone cambios que requieren del aprendizaje de nuevas habilidades y están condicionados por factores sociales, culturales y psicológicos.
- **El volumen de información y la calidad de los recursos en Internet.** La enorme cantidad de información, calculada en millones de páginas web, hace que sea difícil poder seleccionar los recursos adecuados. En el caso de la información biomédica, la evaluación de la calidad es fundamental, debido a que gran parte de la información que se publica en la Web no pasa por los filtros editoriales que tradicionalmente se aplican a las publicaciones en medio impreso. Varios estudios han puesto de manifiesto que para algunas patologías la calidad de la información disponible es inadecuada (Bodenheimer y Grumbach, 2003; Griffiths y Christensen, 2000; Meric *et al.*, 2002). Para los recursos de formación continuada disponibles en Internet, la evaluación de la calidad es aún un reto pendiente.

Aunque la literatura sobre el tema de «Internet y salud» es cada vez más extensa, en España se han realizado muy pocos estudios para conocer los patrones de búsqueda de información sobre salud en Internet y la percepción sobre la calidad de estos recursos que tienen diferentes sectores de la población (por ejemplo, adolescentes, ancianos, mujeres, profesionales de la salud y comunidades virtuales de pacientes). Éstas son precisamente las líneas de investigación que un gru-

po de profesionales de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) está tratando de desarrollar durante los últimos años. En este artículo se revisa la literatura sobre el uso de Internet como fuente de información sobre salud en varios grupos poblacionales y los factores que favorecen el acceso a estos recursos. Además, se analizan los códigos de conducta que se han propuesto para mejorar la calidad de las páginas web con contenidos de salud.

Internet como fuente de información sobre salud

Más de 4 millones de españoles y españolas (el 28,1% de los internautas) buscaron información sobre salud en Internet durante el año 2005, lo que representó un aumento del 6% con respecto al año 2004 (INE, 2005). Este interés por obtener información sobre salud a través de la Red varía entre los diversos grupos poblacionales.

Internet y salud para adolescentes y jóvenes

En efecto, son los más jóvenes (entre 15 y 24 años de edad) quienes hacen mayor uso de Internet para informarse sobre aspectos sanitarios (Baker *et al.*, 2003). Por ello, Internet debería convertirse en un recurso potente para la aplicación de las directrices que la Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda a los sistemas de salud con respecto a los adolescentes y jóvenes. Entre estas directrices cabría destacar: 1) Propiciar las condiciones que permitan a los jóvenes consumidores expresar sus necesidades en información y servicios de salud; 2) Mejorar el acceso de los adolescentes a servicios de salud preventivos y curativos, adecuados a su estado de madurez y circunstancias de vida, y 3) Establecer canales de información alternativos para completar y extender la cobertura de servicios de salud para los jóvenes.

Sobre el modo de acceso, se considera que el hogar y la escuela son los principales sitios desde donde un adolescente accede a Internet (DeBell y Chapman, 2003). En Estados Unidos, más de un 80% de los adolescentes entre 15 y 17 años accede a Internet desde el hogar, un 10% más de los que lo hacen desde la escuela. En Europa se dispone de pocos datos estadísticos al respecto, pero se sabe que en España el principal lugar de acceso a Internet es el hogar.

Ciertos estudios (Rideout, 2001) con diferentes muestras de adolescentes y jóvenes en los Estados Unidos indican que los temas de salud prioritarios son los siguientes: enfermedades específicas (cáncer, diabetes, etc.), salud sexual, nutrición, actividad física e imagen corporal, violencia y seguridad personal. Estas

preferencias no pueden extrapolarse de forma generalizada a otros entornos, pues se sabe que las necesidades de información de salud están condicionadas por el contexto cultural. No se han encontrado estudios de ámbito europeo que describan los temas de salud más consultados en Internet por los jóvenes.

Internet y salud para personas mayores

Según un reciente estudio sobre el uso de Internet en Estados Unidos (Fox, 2004), pocos adultos mayores utilizan Internet (22% de los mayores de 65 años). Sin embargo, las personas un poco más jóvenes (entre 59 y 68 años) parecen mucho más adaptadas a las tecnologías de la información, pues duplican el porcentaje de uso de Internet de sus decanos. El mismo estudio concluye que esta fuerte motivación hacia Internet de los «adultos mayores más jóvenes» provocará durante la próxima década un cambio en los estereotipos sobre el uso de tecnologías que se han tenido hasta el momento sobre este grupo de edad. Una situación similar podría darse también en España, donde las cifras se asemejan al caso estadounidense. En el año 2004 sólo un 2% de los mayores de 65 años usaban regularmente Internet, a diferencia de un 11% en el grupo de edad de 55-64 años (INE, 2005).

Algunos trabajos muestran que una de las principales razones por las que los adultos mayores usan Internet es para buscar información sobre salud (Karavidas *et al.*, 2005). Sin embargo, el diseño de las páginas web no suele adaptarse a los problemas físicos y mentales asociados al envejecimiento, lo que constituye una barrera de accesibilidad para estas personas. Están en marcha varias investigaciones para estudiar la accesibilidad en los recursos web con información sobre salud para personas mayores. En ellas se están utilizando herramientas automáticas como BOBBY^[www1] y LIFT^[www2], que se basan en los requisitos de la Iniciativa de Accesibilidad Web (WAI) y la normativa Sección 508, respectivamente.

En el ámbito español, y según los datos de la encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares (INE, 2005), las personas mayores que usan Internet acceden con frecuencia a las páginas web con contenidos de salud. Sin embargo, no se han encontrado estudios publicados en España sobre evaluación de la accesibilidad a estos recursos web. No obstante, ya se dispone de una herramienta automática en español para evaluar la accesibilidad; se trata del Test de Accesibilidad Web (TAW)^[www3], que se basa también en la iniciativa WAI.

Internet y género

El análisis de las diferencias entre hombres y mujeres con respecto al uso de ordenadores e Internet está muy presente en los trabajos recientes de la literatura sobre tecnologías de la información. Karavidas (2005) realiza un estudio con un grupo de adultas y adultos mayores en el que expone que las mujeres declaran un mayor uso de Internet como fuente de información relacionada con la salud, con respecto a los hombres, pero también manifiestan sentir una mayor ansiedad y tener menos conocimientos sobre ordenadores. Se han encontrado resultados similares en otros estudios con distintos grupos de edad, que sugieren la existencia de una «fractura» asociada al rol de cada sexo frente a la informática (Whitely, 1997). Según esta hipótesis los hombres aceptarían un estereotipo social por el cual la informática es un tema masculino, lo que propiciaría actitudes más favorables hacia los ordenadores e Internet que en el caso de las mujeres. Sin embargo, estudios empíricos posteriores han negado la existencia de tal fractura (North y Noyes, 2002).

Recientemente, se ha analizado la encuesta del INE sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información en los hogares españoles (Jiménez Pernet y García Gutiérrez, 2006). Se encontró que en España las mujeres adultas son quienes más utilizan Internet como fuente de información sobre salud, de manera semejante a otros contextos (Rice, 2006).

La discusión sobre Internet y género se ha trasladado también al ámbito profesional. En un reciente estudio, Zhang (2005) ha encontrado diferencias en las actitudes hacia Internet entre empleados y empleadas del sector de las telecomunicaciones en Estados Unidos.

Internet para los profesionales sanitarios

En el ámbito sanitario se han encontrado pocos estudios referentes al uso de Internet por parte de los profesionales. El eurobarómetro realizado en 2001 entre los médicos y médicas de familia indica que en España el 68% de sus lugares de trabajo disponen de conexión a Internet, lo que los sitúa por debajo de la media europea (78%, UE-15). Por su parte, el personal farmacéutico que realiza atención farmacéutica tiene una baja frecuentación (en promedio, una vez al mes) de la utilización de la Web como fuente de información (Silva Castro *et al.*, 2004).

Además del acceso, es necesaria la adquisición de nuevos conocimientos y actitudes que propicien el uso efectivo de Internet como fuente de información biomédica y como herramienta en la

[www1] BOBBY (<http://webxact.watchfire.com>).

[www2] LIFT (<http://www.usablenet.com>).

[www3] TAW (<http://www.tawdis.net/>).

formación continuada de los profesionales. En la literatura aparecen dos constructos alrededor de los conocimientos asociados al uso de tecnologías de la información: 1) Alfabetización en ordenadores (*computer literacy*), referido al conocimiento básico y competencias en el uso del ordenador, y 2) Alfabetización en información (*information literacy*), que reúne el conjunto de habilidades que permiten reconocer cuándo se requiere información y destrezas para localizar, evaluar y usar efectivamente la información encontrada. En el ámbito sanitario, una reciente revisión sistemática (Saranto y Hovenga, 2004) encontró 33 estudios publicados en Europa sobre evaluación de la alfabetización en información, casi todos entre profesionales sanitarios y algunos entre pacientes, pero ninguno realizado en España. Sin embargo, la formación continuada en informática se sitúa entre las primeras diez áreas temáticas que interesan a los médicos y las médicas en España (Garrido Elustondo *et al.*, 2002).

Las actitudes de los profesionales frente a las tecnologías de la información también tienen un papel importante en el uso de Internet como fuente de información biomédica. Herbert y Benbasat (1994) encontraron que el 77% de la variación en la intención de uso de estas tecnologías se explicaba por las actitudes hacia los ordenadores. Muchos estudios sobre las actitudes hacia Internet se basan en el modelo de aceptación tecnológica (TAM, *Technology Acceptance Model*), desarrollado en el campo de la psicología social. Este modelo sugiere que la facilidad de uso percibida y la utilidad percibida determinan la intención de uso de una tecnología. La facilidad de uso percibida es un constructo que indica el grado en que una persona considera que usar una tecnología estará libre de esfuerzo. La utilidad percibida corresponde al grado en que una persona considera que usar una tecnología elevará su productividad. Recientemente, el modelo TAM ha sido validado también en el ámbito sanitario (Dixon y Stewart, 2000; Chismar y Wiley-Patton, 2003), pero hasta el momento no ha sido aplicado en España.

Comunidades virtuales

En el campo de la salud, las comunidades virtuales facilitan el apoyo emocional, el intercambio de información, experiencias y consejos de autoayuda e incluso la asistencia sanitaria, cuando un profesional sanitario participa como moderador. No es de extrañar que esta tecnología se esté difundiendo con enorme rapidez por todo el mundo. Por ejemplo, en abril de 2004, aparecían registrados unos 25.000 grupos en la sección de salud de YahooGroups^[www4] y un año después esta cifra había aumentado a 68.000 grupos. En Estados Unidos, el 28% de los usuarios de Internet han participado en foros virtuales sobre alguna condi-

ción de salud (Harrison, 2000). En España, aunque no se dispone de datos específicos sobre el uso de comunidades virtuales de salud, conocemos por la encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de la información en los hogares españoles (INE, 2005) que casi un 31% de los usuarios de Internet participa en comunidades virtuales de algún tipo a través de foros y mensajería instantánea.

Las comunidades virtuales pueden revolucionar la asistencia sanitaria, pues favorecen el cambio del actual paradigma centrado en las instituciones por un modelo centrado en los pacientes (Demiris, 2006). Esto se enmarcaría dentro de un contexto de cambio global de los sistemas sanitarios, donde los pacientes desempeñarían un papel cada vez más relevante. ¡Internet 2.0. ya está aquí, prepárense!

Calidad de los sitios web con información sanitaria

La enorme cantidad de información, calculada en millones de páginas web (Wilson y Risk, 2002) hace que sea difícil poder seleccionar los recursos adecuados. En el caso de la información biomédica, la evaluación de la calidad es fundamental, debido a que gran parte de la información que se publica en la Web no pasa por los filtros editoriales que tradicionalmente se aplican a las publicaciones en medio impreso. Varios estudios han puesto de manifiesto que para algunas patologías la calidad de la información disponible es inadecuada (Bodenheimer y Grumbach, 2003; Griffiths y Christensen, 2000). Para los recursos de formación continuada disponibles en Internet, la evaluación de la calidad es aún un reto pendiente.

La medición de la calidad de los recursos web con información biomédica (revistas electrónicas, guías de práctica clínica, páginas web especializadas, etc.) es un tema controvertido. Algunos autores manifiestan que esta medición es intrínsecamente subjetiva, pues depende del tipo de información que se requiera en cada momento y de las características y prejuicios particulares de quien la consume. Otros defienden que estos consumidores pueden enfrentarse sin paternalismos al contenido de las páginas web, como lo han hecho frente a otros medios. No obstante, hay autores que sostienen que pocos profesionales y usuarios tienen el tiempo, la energía y la inclinación a utilizar apropiadamente los recursos disponibles, y de comprobar la actualidad y la validez de la información (Wilson y Risk, 2002), por lo que sin conocer la calidad es imposible hacer un buen uso de Internet como fuente de conocimientos. Lo cierto es que la medición de la calidad de las páginas web con información biomédica sigue siendo un tema de

[www4] YahooGroups (<http://groups.yahoo.com/>).

gran relevancia, lo cual justifica que en los últimos años se hayan desarrollado múltiples instrumentos y escalas para su medición (Jadad y Gagliardi, 1998; Eysenbach *et al.*, 2002).

Algunos instrumentos se han enfocado en fijar estándares éticos (códigos de conducta) y promover las buenas prácticas (Bermúdez Tamayo *et al.*, 2006), mientras que otros se han concentrado en destacar aquellas páginas que cumplen con requisitos definidos (Babio *et al.*, 2006). En ambos casos se busca seleccionar las páginas que generan mejor información, aquellas que tienen la información mejor seleccionada y ordenada y las que declaran tener ausencia de conflicto de intereses. Entre los códigos de conducta destaca la iniciativa e-Europe, originada en junio de 2001 por la Comisión Europea. Aunque su cumplimiento no es obligatorio para los estados miembros, su incumplimiento se puede utilizar en discusiones legales (Risk, 2001). Otras iniciativas similares son: American Medical Association, Health Summit Working Group y *eHealth Code of Ethics*.

Finalmente, también se ha propuesto la alternativa de valorar la calidad de manera indirecta mediante la «popularidad por enlaces» (recomendación por pares). Consiste en medir el número de veces que una página web es citada con enlaces (*links*). Meric (2002) ha encontrado que esta medida se correlaciona con los estándares de calidad de contenido y algunos autores como Eysenbach (2002) lo recomiendan como medida para ser utilizada. Un reciente estudio desarrollado por nuestro grupo de investigación (Silva Castro *et al.*, 2004) encontró que aquellos profesionales de farmacia que realizan atención farmacéutica suelen utilizar poco las páginas web con mejor calidad, medida como recomendación por pares y por códigos de conducta.

Conclusión

El papel de las nuevas tecnologías (y particularmente de Internet) en la formación e información sobre salud y bienestar constituye un área de conocimiento en expansión. Los recientes trabajos de investigación permiten afirmar que estamos frente a una revolución en la forma en que los diversos actores del sistema sanitario buscan y encuentran información médica. En este sentido, la presente revisión ha permitido identificar necesidades, factores y realidades específicas de ciudadanos, pacientes y profesionales sanitarios. Las preguntas y temas abordados pueden orientar el desarrollo de una agenda de investigación en España sobre «Internet y salud».

Referencias bibliográficas

- BABIO, G. O.; MÁRQUEZ CALDERÓN, S.; GARCÍA GUTIÉRREZ, J. F. [et al.] (2006). «Women's autonomy and the evaluation of the information available on the Internet on hormone therapy after menopause». *Comput Inform Nurs*. Vol. 24, n.º 4, pág. 226-34.
- BAKER, L.; WAGNER, T. H.; SINGER, S. [et al.] (2003). «Use of the Internet and e-mail for health care information results from a national survey». *JAMA*. Vol. 289, n.º 18.
- BERMÚDEZ TAMAYO, C.; JIMÉNEZ PERNETT, J.; GARCÍA GUTIÉRREZ, J. F. [et al.] (2006). «Cuestionario para evaluar sitios web sanitarios según criterios europeos». *Atención Primaria*. Vol. 38, núm. 5, pág. 268-74.
- BODENHEIMER, T.; GRUMBACH, K. (2003). «Electronic technology: a spark to revitalize primary care?». *JAMA*. Vol. 290, n.º 2, pág. 259-64.
- CHISMAR, W. G.; WILEY-PATTON, S. (2003). «Does the extended technology acceptance model apply to physicians?». *Proceedings of the 36th Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS'03)*.
- DEBELL, M.; CHAPMAN, C. (2003). *Computer and Internet use by children and adolescents in 2001: statistical analysis report* [artículo en línea]. IES Institute of Educational Sciences. [Fecha de consulta: 10 de mayo de 2006]. <<http://nces.ed.gov/pubs2006/2006065.pdf>>
- DIXON, D. R.; STEWART, M. (2000). «Exploring information technology adoption by family physicians: survey instrument valuation». *Proc AMIA Symp*. Pág. 185-9.
- DEMIRIS, G. (2006). «The diffusion of virtual communities in health care: concepts and challenges». *Patient Educ Couns*. Vol. 62, n.º 2, pág.178-88.
- EYSENBACH, G.; POWELL, J.; KUSS, O. [et al.] (2002). «Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the World Wide Web: a systematic review». *JAMA*. Vol. 287, n.º 20, pág. 2691.
- FOX, S. (2004). *Older Americans and the Internet. Report of Pew Internet & American Life Project* [artículo en línea]. Pew Internet & American Life Project. [Fecha de consulta: 30 de junio de 2005]. <http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Seniors_Online_2004.pdf>
- GARRIDO ELUSTONDO, S.; GARCÍA VALLEJO, R.; NOGALES AGUADO, P. (2002). «Formación continuada en atención primaria: necesidades formativas de sus profesionales». *Atención Primaria*. Vol. 30, n.º 6, pág. 368-73.
- GRIFFITHS, K.; CHRISTENSEN, H. (2000). «Quality of web based information on treatment of depression: cross sectional survey». *BMJ*. N.º 321, pág. 1511-1515.
- HARRISON, K.; WARBURTON, D.; RETANO, A. (2000). «In recent years, computer technology has seen advances which have had a major impact on the practice of medicine». *Genet Med*. Vol. 2, n.º 6, pág. 351-2.
- HEBERT, M.; BENBASAT, I. (1994). «Adopting information technology in hospitals: the relationship between attitudes/

- expectations and behavior». *Hospital & Health Services Administration*. Vol. 39, n.º 3, pág. 369–383.
- HORRIGAN, J. (2001). *Online communities: networks that nurture long-distance relationships and local ties* [artículo en línea]. Pew Internet & American Life Project. [Fecha de consulta: 15 de marzo de 2006]. <http://www.pewinternet.org/pdfs/PIP_Communities_Report.pdf>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA - INE (2005). *Encuesta de tecnologías de la información y la comunicación en los hogares* [en línea]. <<http://www.ine.es/inebase/>>
- JADAD, A. R.; GAGLIARDI, A. (1998). «Rating health information on the Internet: Navigating to Knowledge or to Babel?». *JAMA*. Vol. 279, n.º 8, pág. 611.
- JIMÉNEZ PERNETT, J.; GARCÍA GUTIÉRREZ, J. F. (2006). «Health information seeking on the Internet in Spain: evolution or revolution?». En: *11th World Congress on Internet in Medicine*. Toronto (Canadá).
- JIMÉNEZ PERNETT, J.; AZPILICUETA, I.; BERMÚDEZ TAMAYO, C. [et al.] (2004). «Perfil de los farmacéuticos que utilizan páginas web como recurso para efectuar Atención Farmacéutica». En: *I Congreso Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC)*.
- KARAVIDAS, M.; LIM, N. K.; KATSIKAS, S. L. (2005). «The effects of computers on older adults users». *Computers in Human Behavior*. N.º 21, pág. 697–711.
- LEVINE, T.; DONITSA-SCHIMIDT, S. (1998). «Computer use, confidence, attitudes and knowledge: a causal analysis». *Computers in Human Behavior*. Vol. 14, n.º 1, pág. 125–146.
- MERIC, F.; BERNSTAM, E. V.; MIRZA, N. Q. [et al.] (2002). «Breast cancer on the World Wide Web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites». *BMJ*. N.º 324, pág. 577–581.
- NORTH, A. S.; NOYES, J. M. (2002). «Gender influences on children's computer attitudes and cognitions». *Computers in Human Behavior*. Vol. 18, n.º 2, pág. 135–150.
- RICE, R. E. (2006). «Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys». *International Journal of Medical Informatics*. Vol. 75, n.º 1, pág. 8–28.
- RIDEOUT, V. (2001). *Generation Rx.com: How young people use the Internet for health information* [artículo en línea]. Kaiser Family Foundation. [Fecha de consulta: octubre de 2005]. <<http://www.kff.org/entmedia/loader.cfm?url=/commonspot/security/getfile.cfm&PageID=13719>>
- RISK, D. J. (2001). «Review of Internet health information quality initiatives». *Journal of Medical Internet Research-JMIR*. Vol. 3, n.º 4, e28.
- SARANTO, K.; HOVENGA, E. (2004). «Information literacy - What's about? Literature review of the concept and the context». *International Journal of Medical Informatics*. N.º 73, pág. 503–513.
- SILVA CASTRO, M. M.; BERMÚDEZ TAMAYO, C.; GARCÍA GUTIÉRREZ, J. F. [et al.] (2004). Recursos web utilizados por farmacéuticos para realizar atención farmacéutica. *Seguim Farmacoter*. Vol. 2, n.º 1, pág. 19–23.
- WHITELY, B. E. (1997). «Gender differences in computer-related attitudes and behavior: a meta-analysis». *Computers in Human Behavior*. Vol. 13, n.º 1, pág. 1–22.
- WILSON, P.; RISK, A. (2002). «How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the Internet / Commentary». *British Medical Journal*. N.º 324, pág. 598.
- ZHANG, Y. (2005). «Age, gender, and Internet attitudes among employees in the business world». *Computers in Human Behavior*. Vol. 21, n.º 1, pág. 1–10.

Cita recomendada:

JIMÉNEZ PERNETT, Jaime [et al.] (2007). «Tendencias en el uso de Internet como fuente de información sobre salud». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.^{as}). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa]. <<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/jimenez.pdf>> ISSN 1885-1541



Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 España de Creative Commons. Puede copiarla, distribuirla y comunicarla públicamente siempre que cite su autor y la revista que la publica (UOC Papers), no la utilice para fines comerciales y no haga con ella obra derivada. La licencia completa se puede consultar en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/deed.es>

Grupo Internet y Salud
Escuela Andaluza de Salud Pública

El grupo Internet y Salud de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) está compuesto por Jaime Jiménez Pernet, José Francisco García Gutiérrez, Clara Bermúdez Tamayo, José Luis Martín Jiménez y María del Carmen Salcedo Sánchez. Además, cuenta con la colaboración de profesionales de otras instituciones como Marta Milena Silva Castro e Inés Azpilicueta de la Universidad de Granada, y Gastón Babio del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.

Esta línea de investigación se inició en el año 2003 con un proyecto sobre evaluación de calidad de páginas web relacionadas con atención farmacéutica. Posteriormente se ha trabajado en la selección y evaluación de páginas web de salud con información para pacientes en español; en la estandarización de criterios de calidad de sitios web sobre salud a partir de códigos de conducta en Internet, y en la evaluación de contenido según criterios de evidencia científica en páginas web en español sobre la utilización de la terapia hormonal sustitutiva (THS) en la menopausia. También se ha participado en la elaboración del Programa de acreditación de páginas web sanitarias de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (ACSA).

En la actualidad, el grupo de investigación mantiene activos cuatro proyectos financiados por diferentes agencias de investigación: 1) Evaluación de la calidad de páginas web con información de medicamentos; 2) Utilización de Internet como fuente de información biomédica y formación médica continuada por médicos y médicas en España; 3) Utilización de Internet para la búsqueda de información sobre salud por adolescentes, y 4) Evaluación de la accesibilidad de las personas mayores a las páginas web con información sobre salud. Durante el año 2007 se iniciará también una línea sobre comunidades virtuales de salud en español.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud

Giovanna Gabriele Muñiz, Laura Fernández Maldonado, Enric Pineda i Traïd y Joan Moreno Maurel

Fecha de presentación: noviembre de 2006
Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

Los días 20 y 21 de mayo de 2003 se llevó a cabo en Barcelona una reunión en la que participaron profesionales de la salud y representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes y usuarios de todo el Estado español. El objetivo de la reunión era la obtención de información sobre la visión y vivencias de los pacientes o sus representantes en seis temas de interés sobre los que se había hecho un trabajo de preparación previo. La organización y presentación de la información obtenida constituye la denominada Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes, que se resume como el Decálogo de los pacientes. Fruto de esa iniciativa fue desarrollado Webpacientes, un proyecto que tiene la finalidad de servir de punto informativo de excelencia en materia sanitaria, por medio del recorrido de sus nueve secciones, o bien por medio de un completo listado de patologías. Las áreas temáticas de Webpacientes recogen el espíritu de la Declaración de Barcelona de los pacientes.

Palabras clave

derechos de los pacientes, información médica, estrategias de información para ciudadanos, educación para la salud, gestión del conocimiento en salud

Abstract

On May 20 and 21 2003, Barcelona played host to a meeting bringing together health professionals and representatives from patient and user organisations and associations from around Spain. The aim of this meeting was to gain information on the views and experiences of patients, or their members, in six areas of interest, on which preparatory work had been carried out. The organisation and presentation of the information obtained can be found in the so-called Barcelona Patients' Associations Declaration, which is summarised as the Patients' Ten Commandments. A result of the initiative was the development of Webpacientes, a project that aims to act as a leading source of information in the field of healthcare, offering nine sections and a complete list of pathologies. The subject areas in Webpacientes follow the spirit of the Barcelona Patients' Associations Declaration.

Keywords

patients' rights, medical information, information strategies for citizens, education for health, knowledge management in health

La información es un derecho



Figura 1. Declaración de Barcelona de asociaciones de pacientes, 2003.

Según el primer principio expresado en el Decálogo de los pacientes, resultado de la Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes, éstos necesitan información de calidad contrastada según criterios de acreditación explícitos y proporcionada por profesionales, preferentemente médicos. Este principio contempla el respeto a la

pluralidad de las diversas fuentes y agentes de información. A su vez, en términos de consumo de la información, este punto de la Declaración expresa la necesidad de que las informaciones sean producidas en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes.

Los pacientes necesitan información diversa, sobre su condición de salud y los tratamientos disponibles, precisan de consejos para actuar con efectividad o reducir los efectos secundarios en su cuidado, requieren de información sobre los síntomas de su enfermedad y consejos para mitigarlos, entre otras muchas informaciones. La información es un derecho básico al que los ciudadanos deben tener fácil acceso, mediante la consulta a su médico y el uso de fuentes de información adicionales como Internet, revistas, programas de televisión, redes sociales, etc. Según conclusiones del estudio de Satterlund (2003) sobre información para pacientes de cáncer, el paciente, a lo largo de su enfermedad, dependiendo de su gravedad pasa por diferentes fases en las que requiere un mayor o menor acceso de información sobre su estado de salud. En una primera fase, la diagnosis, es su médico el que le suministra las primeras informaciones. Necesitará datos muy amplios y extensos, que deben responder a muchos de los interrogantes que se le planteen. Inmediatamente después de esta fase, el paciente pasa a una etapa de espera del tratamiento, en la que no suele requerir más. Es una fase de reflexión y asimilación de las informaciones facilitadas previamente por su médico. En la fase de tratamiento volverá a necesitar una amplia información, tanto de su médico como de otros canales, para poder combatir efectos secundarios y mejorar su calidad de vida. Finalmente, al concluir el tratamiento, volverá a requerir información y consejos sobre hábitos de vida saludables que su médico debe facilitarle antes de dar por terminado el ciclo de atención al paciente. En esta fase el paciente puede acudir a la consulta de fuentes de información adicionales, tal

como destaca Ziebland (2004) en un estudio cualitativo sobre pacientes con cáncer e Internet.

Los profesionales sanitarios y los usuarios del sistema sanitario del siglo XXI tienen un papel conjunto en el proceso de información, como agentes activos y equitativos, mediante el establecimiento de una relación médico-paciente, que plantea nuevos retos en lo que se refiere a la comunicación y comprensión de la información. Para apoyar esta tesis existen numerosas experiencias de análisis sobre la población y los temas de salud como, por ejemplo, el estudio realizado sobre necesidades informativas en salud y mujer en España del año 2002, llevado a cabo por el Observatorio de Salud y Mujer^[www1] sobre una muestra de 6.530 mujeres, el cual demostraba que el conocimiento y la comprensión de los temas de salud entre las mujeres españolas era insuficiente. Un 72% de las encuestadas consideraba que el nivel de información al que tiene acceso no era bueno. Además, casi un 70% reconocía no comprender la información recibida.

La información constituye el vínculo central de unión que guía la relación entre médico y paciente y, aunque los pacientes admiten que existe amplia información sobre la enfermedad y su tratamiento, también manifiestan que no están satisfechos con la comunicación médico-paciente y que la consideran insuficiente e incompleta. En este sentido se podría decir que aunque exista información a demanda, se podría estar produciendo un déficit de comunicación. Éste podría estar motivado tanto por la ausencia de formación profesional en técnicas de comunicación como por las dificultades para proporcionar información veraz y completa en situaciones de incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad.

En los últimos años se han realizado diferentes encuestas de opinión pública y servicios sanitarios en España, que ponen de manifiesto que la salud y la sanidad son los temas que más preocupan a la población española. Asimismo, el estudio cualitativo «El paciente del futuro», realizado en julio-septiembre de 2001, intentó valorar la visión que tenían los ciudadanos y usuarios de los servicios de salud en España, así como las tendencias de comportamiento futuras. El mismo estudio se realizó en el contexto de un estudio europeo que incluyó también a Alemania, Italia, Gran Bretaña, Polonia, Eslovenia, Suiza y Suecia. Los resultados, que resumen las demandas de los pacientes europeos identificadas en este estudio, se describen en la tabla I.

Si a la incomprensión de la información ya comentada por parte de los pacientes, se une la falta de información, la carencia de habilidades comunicativas por parte del médico, la falta de tiempo en las consultas para la atención del paciente o la incomprensión/incomodidad ante el rol de proveedores de información, se puede producir una situación en la que un

[www1] Observatorio de Salud y Mujer (<http://www.obsym.org>).

Tabla I. Demandas encontradas en el estudio «El paciente del futuro en Europa».

- Acceso más rápido y más justo a los servicios sanitarios.
- Atención sanitaria personalizada.
- Más tiempo de duración de la visita médica.
- Mayor capacidad de elección de profesionales y centros sanitarios.
- Disponibilidad de más información.
- Más implicación en la toma de decisiones compartidas.

paciente genere sentimientos de frustración y desempoderamiento. Este estado puede conducir hacia un paciente pasivo y desmotivado, por lo que interesa motivar un cambio en el paciente, que asuma un rol más activo en lo que se refiere a la comprensión de su estado de salud y a la obtención de información, para llevar a cabo un proceso de toma de decisiones sobre su enfermedad, basándose en informaciones externas a la consulta de su médico, incluido el acceso a medicinas alternativas. Este proceso de apoderamiento del paciente responde a la creación de un nuevo perfil de paciente o usuario, denominado por algunos autores como «reflexivo»,¹ y que tiene como principal rasgo el hecho de querer participar activamente del cuidado de su salud mediante la búsqueda, evaluación y consumo de información sobre una patología específica. Sin duda la aparición de este perfil supone un conjunto de ventajas que se detallan en la tabla II.

Según el *Libro blanco sobre la oncología médica en España*, el nuevo modelo de paciente responde al perfil de mayor nivel educativo, incorporación de una cultura de derechos del consumidor y acceso a mayor información sobre salud mediante Internet y los medios de comunicación; es un paciente que contempla la salud como un bien individual, por lo que se manifiesta activo en su defensa, busca estrategias de autocuidado, es más consciente de sus derechos como paciente y participa en las decisiones sanitarias y en asociaciones de pacientes.

Otro perfil de paciente descrito es el de «especialista», un paciente que valora las informaciones basadas en experiencias de otras personas. Asume una capacitación y habilidades comunicativas para convertirse en un transmisor de experiencias a otros pacientes. Existen en Internet un gran número de fuentes que recogen y difunden estas historias de vida como, por ejemplo, DIPEX^[www2] a escala internacional y Webpacientes.org^[www3] a escala nacional.

Tabla II. Ventajas del paciente informado.

- Involucración del paciente en la toma de decisiones sobre su salud.
- Paciente más activo en lo que se refiere a la búsqueda, recolección y consumo de información sanitaria.
- Motivación del paciente en la comunicación con su médico, para exponer sus dudas y preguntas abiertamente.
- Apoderamiento del paciente respecto a su salud.
- Disminución del riesgo de uso de terapias no acreditadas científicamente.
- Desarrollo de habilidades informativas y de la cultura informacional para hacer un consumo de la información sanitaria basado en la calidad.
- Implicación de los agentes involucrados en la atención del paciente: médicos especialistas, médicos de atención primaria, asociaciones de pacientes y familiares, personal de enfermería, profesionales de la farmacia, administraciones públicas, medios de comunicación, industria farmacéutica y productores de páginas web sanitarias.

Dr. Internet, abierto las 24 h

El paciente acude a la consulta de fuentes de información muy diversas para resolver sus necesidades informativas. Una de las que se ha revelado con más potencial, por su fácil gratuidad y disponibilidad las 24 h del día, es Internet, por ser una fuente de información de gran importancia, entre otros valores añadidos que destacan Roqué y Montcusí (2004) como, por ejemplo, el gran volumen de documentación sobre salud al que se puede acceder, la facilidad de actualización de la información disponible, los tipos de formatos de consulta interactivos y/o multimedia que permiten una rápida comprensión y retención de los datos, la facilidad de transmisión de datos y la compartición de experiencias manteniendo el anonimato.

La información en Internet permite a los usuarios estar más y mejor informados, siempre y cuando accedan a fuentes de información de calidad contrastada y cuenten con el respaldo de su médico, el personal sanitario y organismos externos que velen por la idoneidad y fiabilidad de las informaciones disponibles. Con un número de páginas en Internet dedicadas a la sanidad que ronda la cifra de las 100.000 en España y un crecimiento proporcionalmente igual o mayor al de toda la red Internet, este colectivo de webs de salud se afianza como uno de los más importantes en la creación de contenidos en la World Wide Web. Sus

1. Laura Fernández (julio 2004), «La información para pacientes: el papel del personal sanitario y el paciente reflexivo», *7 Días Médicos*, n.º 600, pág. 73-85.
 [www2] DIPEX (<http://www.dipex.org/>).
 [www3] Webpacientes.org (<http://www.webpacientes.org/>).

usuarios reales son de los que llevan más tiempo en Internet, dos de cada tres utilizan la Red desde hace más de un año, y tienen como prioridad a la hora de consultar información sanitaria los sitios médicos profesionales de calidad informativa contrastada. En menor medida quedan las páginas de organizaciones sin ánimo de lucro, los centros u organizaciones de apoyo o ayuda mutua a pacientes y los hospitales. Sin embargo, el usuario de información sanitaria se ve cada vez más desbordado. Haciendo una fácil comprobación, un paciente interesado en hallar información relativa al cáncer de ovario debería disponer de las habilidades informativas necesarias para llevar a cabo no sólo una recuperación óptima de información (relevante y precisa), sino además llevar a cabo una evaluación de los resultados (en este caso concreto, 328.000 documentos buscando en google.es) que le resuelvan las dudas referentes a la calidad de la información recuperada.

Para dar respuesta a estas necesidades crecientes, la Fundación Biblioteca Josep Laporte^[www4], que cuenta con amplia experiencia en la gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida y en la puesta en marcha de proyectos destinados tanto a profesionales sanitarios como a ciudadanos, puso en marcha dos proyectos cruciales para la gestión de la información y formación para los usuarios del sistema sanitario, el Foro Español de Pacientes, una plataforma de encuentro para organizaciones de pacientes españoles, y Webpacientes, herramienta de gestión del conocimiento en salud y derechos de los pacientes, que desde diferentes perspectivas intentan promover en la población la educación para la salud mediante estrategias de información y formación. Ambas iniciativas se constituyen como una organización paraguas que diseña y desarrolla investigación, actividades de formación, información y actividades publicadas destinadas a los pacientes y a los usuarios del sistema de salud.

Estas iniciativas han contando con el respaldo continuo de entidades de diferentes ámbitos como el sanitario, el asociativo y el académico. Asimismo, sociedades científicas y colegios profesionales, gobiernos autonómicos y estatales, entre otros muchos, han apoyado los proyectos desde su origen.

Filosofía del proyecto

El sitio web de Webpacientes.org nace como soporte y punto de comunicación del Foro Español de Pacientes. Es un espacio de reflexión, deliberación, información e investigación que nace como consecuencia del movimiento de defensa de los derechos de los pacientes desde la sociedad civil, iniciado en 2002 con la presentación en Bruselas de la Carta de los derechos de los pacientes europeos y en mayo de 2003 con la Declaración de Bar-

Figura 2. Página de inicio del proyecto de Webpacientes.



celona. Tiene la misión de proporcionar un espacio de relación y comunicación entre pacientes, asociaciones y organizaciones de pacientes, profesionales del ámbito sanitario, sociedades científicas y familiares de pacientes y poner a disposición de los usuarios la información y las herramientas necesarias para un mejor conocimiento de sus derechos como paciente y hacer frente a los retos de la información y la comunicación en este colectivo (ved la tabla III).

Webpacientes tiene su origen concretamente en el año 2003, cuando se organizó en Barcelona el foro de debate «El paciente del futuro» y se recogieron las conclusiones en la Declaración de Barcelona^[www5], documento que recoge las opiniones y demandas de los pacientes españoles, representados en más de medio centenar de asociaciones de asistentes.

El lanzamiento de la página de Webpacientes.org en el año 2003 se basó en poner a disposición de los usuarios una serie de documentos clave para el proyecto (Declaración de Barcelona), de acuerdo con las 6 áreas de interés específicas que estructuraban los contenidos. Asimismo, el portal facilitaba el acceso a servicios como el directorio de asociaciones y ePacientes. A lo largo del año 2005, la filosofía de desarrollo y crecimiento del portal ha intentado dar respuesta a las nuevas expectativas y necesidades de sus usuarios/as, con la aparición, por ejemplo, de nuevas secciones y servicios, como el Blog de Crimson y las nuevas potencialidades de algunas secciones: la suscripción a ePacientes, la hemeroteca de números anteriores, y el sistema de clasificación temática de documentos y recursos para facilitar la consulta a los usuarios, entre otros muchos.

[www5] Declaración de Barcelona (www.fbjoseplaporte.org/dbcn).

Tabla III. Retos de la información para pacientes.

1. Que sea información proporcionada por los profesionales sanitarios.
2. Que sea inteligible para los pacientes.
3. Que esté adaptada a sus necesidades y a su capacidad para asumir las consecuencias de la misma.
4. Que se facilite de manera secuencial adaptada a la evolución pronóstica y a la capacidad de entendimiento del paciente.
5. Que no sea más perjudicial que beneficiosa.
6. Que facilite un pronóstico adecuadamente informado y que permita a los pacientes ser conscientes de los riesgos asociados al hecho de estar enfermos.
7. Que sea de buena calidad y esté acreditada en la evidencia científica y en el mejor juicio clínico.
8. Que incluya el conocimiento que se tiene sobre las ventajas y riesgos de las nuevas pruebas diagnósticas y tratamientos.

El proyecto nació y se convirtió desde su génesis no sólo en el canal de comunicación del Foro Español de Pacientes –organismo que pretende ser el órgano interlocutor de las entidades que representan a los pacientes españoles ante los organismos institucionales a nivel nacional y europeo–, sino también en una bisagra que permitiría la consecución de objetivos comunes como, por ejemplo, proporcionar información y formación necesaria para promover en profesionales sanitarios y ciudadanos una herramienta de toma de decisiones basada en conocimiento de alta calidad. También promueve la creación, selección, integración, transferencia y diseminación del conocimiento en salud. Asimismo, responde a las necesidades informativas y de conocimiento presentes y futuras, usando estrategias específicas que incluyen las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, como un sitio web informativo y programas de formación e investigación aplicada.

Por otro lado, ambas iniciativas se unen como plataforma de representación de las organizaciones españolas de pacientes a escala gubernamental de las administraciones públicas y de la Unión Europea.

Por otro lado, Webpacientes.org se establece como un marco de unión con otros proyectos elaborados por la Fundación Biblioteca Josep Laporte como, por ejemplo, el Observatorio de Salud y Mujer, la Universidad de los Pacientes^[www6] o el Centro de Documentación para Pacientes.^[www7]

Webpacientes.org

En 1997, dos mujeres, Andrea Feeser y Margaret Crane, especializadas en arte contemporáneo, desarrollaron un experimento sociológico de reconstrucción de la patología, concretamente, de la salud mental, mediante la experiencia vivencial, pública y privada del propio paciente, en el juego de interrelaciones de las diversas secciones del espacio web General Hospital.²

Si bien no es tarea sencilla la construcción de una página web de carácter especializado como representa General Hospital, la máxima complejidad, en el caso específico de Webpacientes, desde el punto de vista de la organización del conocimiento, viene representado no tan sólo por su carácter enciclopédico –representado en una clasificación patológica *ad infinitum*–, sino por la especial construcción y reconstrucción del lenguaje médico, social y sanitario del propio destinatario de la información: pacientes, familiares y cuidadores.

No en vano, la primera cuestión que se tuvo en cuenta, antes de iniciar el proceso de diseño de Webpacientes, fue el planteamiento del comportamiento de búsqueda del usuario desde el punto de vista cognitivo, psicoemocional e interactivo en el espacio virtual de la World Wide Web, o expresado en otros términos, ¿cómo define y representa el paciente, familiar y cuidador la patología, el proceso de enfermar?, ¿cuál es su comportamiento de búsqueda en el especial contexto situacional de la patología y en el contexto psicoemocional del paciente, de sus necesidades, valores y expectativas?, ¿cuáles son los *inputs*, abandonos de información y desplazamientos en el proceso de búsqueda y por qué elementos se hallan determinados? En definitiva, ¿qué espera encontrar el paciente, familiar o cuidador en un espacio web médico y sanitario? Todos estos interrogantes generados a partir de un único objetivo: paliar, en la medida de lo posible, el impacto negativo de la no adecuación del contenido web al grado de alfabetización médica y sanitaria del usuario destinatario final de la información, así como a sus necesidades y expectativas.

No cabe duda de que el proceso de búsqueda del paciente no es nunca lineal ni aséptico, sino insertado en el marco interactivo de la dualidad, de ese espacio público –la World Wide Web– que, mediatizado por el espacio privado –contexto patológico–, se halla determinado por el juego de interrelaciones objetivas y subjetivas, plano racional y emocional, en una continua construcción y reconstrucción de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el pronóstico, posterior tratamiento y posibles recidivas.

La finalidad del espacio Webpacientes es, a diferencia de otros espacios web médicos y sanitarios, organizar el conocimiento in-

[www6] La Universidad de los Pacientes (www.universidadpacientes.org).

[www7] Centro de Documentación para Pacientes (www.fbjoseplaporte.org/cdoc).

2. Andrea Feeser y Margaret Crane (1997), «An Online General Hospital. Constructing an experience and representation of mental health». *Leonardo. Fifth Annual New York Digital Salon*, vol. 30, n.º 5, pág. 355-358.

herente a la patología, no como estado puntual, sino como proceso, desde la inserción de la clasificación de la enfermedad en un contexto multidisciplinar y en estrecha vinculación al paciente, desde el punto de vista personal, social, psicoemocional y patológico.

No en vano, tal y como se desprende de un estudio realizado en el seno de la Fundación Josep Laporte:³

«Mientras que la patología no atenta contra la esencia única y personal del paciente, al igual que la tuberculosis no vuelve al sujeto que la padece de improviso romántico, la reacción emocional a la enfermedad determina de forma crucial no tan sólo el proceso de búsqueda informativa sino el *feedback* resultante en la interacción World Wide Web – paciente.»

Así, sobre todo, se pretende que Webpacientes.org sea una herramienta de gran utilidad para las personas que accedan a ella en busca de información. Se estructura básicamente en dos grandes pilares: contenidos y servicios.

Entre los contenidos se puede destacar una útil «biblioteca de pacientes», que consiste en una colección de documentos y artículos relacionados con la problemática asociada a los pacientes previamente seleccionados y evaluados por los expertos. El internauta también podrá acceder a información sobre política sanitaria aplicada a las distintas patologías, así como a los planes de salud, entre otros asuntos. Además, la educación sanitaria está reflejada mediante la organización de información sobre pruebas diagnósticas de distintas dolencias y glosarios de términos médicos, entre otras informaciones. La selección y criba de recursos web es otra de las puntas de lanza de este proyecto, que intenta difundir una colección de enlaces que prioriza la calidad sobre la cantidad. Finalmente, la recolección y organización de la normativa vigente sobre derechos de los pacientes se ha centralizado en una sección específica.

Tabla IV. Estructura de Webpacientes.org.

Secciones	
■	Actividades de las asociaciones
■	Asociaciones de pacientes
■	Educación del paciente (documentos y artículos)
■	Normativa y legislación
■	Noticias
■	Recursos web
Patologías y aspectos	
■	Patologías
■	Aspectos
■	Subaspectos

Respecto a los servicios que se proporcionan, ya sea mediante su página web o por correo electrónico, permite a las personas usuarias poder compartir testimonios de pacientes –Blog de Crimsom, que refleja las experiencias vividas por un paciente con cáncer–, que aportan su visión y experiencia del sistema sanitario y de las enfermedades que padecen. También les permite interactuar, accediendo a una amplia base de datos de asociaciones (que permite a los usuarios contactar con entidades de ámbito local, regional o nacional y que fomenta la difusión del movimiento asociativo en salud en España), así como acceder a la consulta de actividades organizadas desde el ámbito asociativo, mediante una sección específica.

Cabe destacar la reciente incorporación de ePacientes, servicio de información médica actualizada basado en la tecnología podcast (archivos de audio digital), normalmente en el popular formato mp3. El formato de audio, a diferencia del textual, permite al usuario aproximarse al conocimiento médico desde una perspectiva informal, próxima e instantánea, y destaca por la portabilidad de los contenidos, o lo que es lo mismo, el acceso a la información de actualidad en cualquier momento y lugar. Asimismo ePacientes ofrecerá en breve videocasts (archivos de vídeo digital), además de podcasts, con las noticias científicas más destacadas. En este caso, los resúmenes se ofrecen con periodicidad quincenal. Los podcasts de ePacientes son totalmente gratuitos y se puede acceder a ellos desde las páginas web de la Universidad de los Pacientes, después de que hayan pasado por un riguroso proceso de evaluación basado en la autoría, contenido, relevancia, audiencia e interés médico y clínico.

Por otra parte, la web recoge una selección de noticias aparecidas en España y en el extranjero sobre derechos de los pacientes y áreas de salud relacionadas, así como una selección de recursos de interés para los usuarios. Por lo que se refiere a las noticias, se intenta introducir, siempre que sea posible, un valor añadido, ya sea reelaborándolas a partir de fuentes periodísticas internacionales y no publicadas por ningún medio nacional, ya sea introduciendo documentación original relacionada con la noticia y no publicada por ningún otro medio periodístico. El resultado de dicho trabajo ha sido convertir esta sección en un referente de consulta obligatoria para las asociaciones de pacientes rela-

Figura 3. Servicio de *podcast* para pacientes.



3. Giovanna Gabriele Muñoz (2005), «La dimensión humana de la organización del conocimiento en las webs de salud y medicina a través de la deconstrucción del lenguaje "médico" del paciente», en: 7º Congreso ISKO-España de Barcelona, Barcelona, España, pág. 203.

cionadas con enfermedades raras, cáncer y linfomas, entre otras, y que utilizan dicho recurso como «dossier de prensa» de carácter puntual («días mundiales de salud») y anual.

Finalmente, cabe destacar que los contenidos de la página web se nutren de diversas fuentes, siempre relacionadas con el proyecto, que proporcionan documentos, artículos y convocatorias de actos y congresos. Colaboran en Webpacientes.org asociaciones de pacientes, sociedades científicas y entidades colaboradoras. Toda la información es revisada siguiendo unos criterios de calidad preestablecidos (HONcode, de Health On the Net Foundation, o criterios de la Web Médica Acreditada del Colegio de Médicos de Barcelona) y revisados de manera continua para aportar fiabilidad al portal.

Elementos nucleares de construcción de Webpacientes

Por lo que se refiere a los elementos nucleares de Webpacientes en cuanto a organización, estructuración y clasificación, la finalidad ha sido adaptarse paulatinamente al perfil del usuario destinatario final de la información desde la óptica de la organización del conocimiento, del desarrollo tecnológico y de un nuevo modelo de paciente, cada vez más activo y participativo en la aproximación a la propia patología y su gestión y al concepto de salud.

Asimismo, dos de los aspectos de mayor relevancia en el diseño de Webpacientes han sido, por un lado, la potenciación de la interacción con el usuario a partir de sus necesidades y expectativas –reales, potenciales y emergentes–, de acuerdo con la especial navegación del usuario/paciente/cuidador; por otro lado, la incorporación conceptual del juego de interrelaciones sociales y psicoemocionales derivadas de la patología, del impacto mediático y de la especial trayectoria implícita en la búsqueda informativa temática y subtemática del usuario de acuerdo con el discurso médico generado durante la entrevista clínica y el diagnóstico –pieza clave, por ser el primer contacto informativo del paciente con los elementos nucleares inherentes a la patología y/o condición.

El punto de partida corresponde a la obtención de una interfaz basada en criterios de usabilidad y diseño centrados en las necesidades y en el comportamiento cognitivo de búsqueda del usuario, por medio de la implementación de un modelo interactivo de contenidos y secciones de carácter multidireccional, aunque sin permitir, en ningún momento, la descontextualización de la patología. Si bien fue ésta la parte más difícil, teniendo en cuenta la especial variación de las necesidades y expectativas de

información inherente a cada una de las patologías incluidas en Webpacientes, de acuerdo con el criterio de mayor prevalencia e interés sociosanitario, el instrumento documental más idóneo y de elaboración propia se compone, por un lado, de la especial recuperación documental de materias –por medio de un índice de patologías mixto adaptado al grado de alfabetización médica del propio paciente– y, por otro lado, de la implementación de estadísticas de carácter interno de las consultadas, generadas en lenguaje natural, por parte del usuario visitante de Webpacientes.

Arquitectura documental

La propuesta arquitectónica de organización, estructuración y categorización de contenidos se ha realizado con un objetivo bien definido: implementar un modelo arquitectónico documental de tipo modular adaptado al perfil del paciente y capaz de responder no tan sólo a las expectativas y necesidades informativas de éste, sino al cuadro clínico patológico de acuerdo con el contexto específico de inserción social, médica, sanitaria y psicoemocional. Para ello se ha hecho especial hincapié en el diseño aspectual adaptado a la contextualización médica y a los aspectos temáticos derivados del espectro taxonómico específico inherente a cada una de las patologías o trastornos patológicos de los elementos incluidos en la Declaración de Barcelona y de los límites o filtros adaptados al contexto médico de la patología. Asimismo, dicha clasificación ha sido complementada por un tipo de subclasificación, que denominamos situacional, y que contextualiza la patología en el aspecto o subaspecto relacional de mayor pertinencia, con la finalidad de orientar al usuario de forma unidireccional, evitando cualquier tipo de desplazamiento indirecto ajeno al cuadro clínico de la patología inicial de búsqueda y desvinculado de los elementos nucleares y tangenciales asociados a aquélla.

«Si bien existe un factor común a la totalidad de los pacientes, la necesidad de 'entender' la enfermedad, cada patología describe una estructura arquitectónica y categorial tan diversa y específica como las necesidades informativas del sujeto que las padece. [...] No en vano, la arquitectura informativa y estructuración estándar de las webs médicas facilitan de acuerdo con la libre navegabilidad por categorías y a la ausencia de itinerarios guía educativos de cara al paciente y a la patología un mayor desmembramiento de los elementos esenciales que envuelven el proceso patológico.»⁴

Por lo que se refiere al tratamiento terminológico de la clasificación, se ha partido del estudio base⁵ de la contraposición

4. Giovanna Gabriele Muñiz, *op. cit.*, pág. 222.

5. Estudio –pendiente de revisión por parte del comité científico de la International Society for Knowledge Organization– correspondiente a una investigación realizada en el seno de la Fundación Biblioteca Josep Laporte y que se presentará en Barcelona bajo el título «La dimensión humana de la organización del conocimiento en las webs de salud y medicina a través de la reconstrucción del lenguaje "médico" del paciente» (ISKO-Barcelona, 6-8 de julio de 2005).

del nivel lingüístico, de los intereses y necesidades, y del análisis cognitivo del proceso de búsqueda del paciente en la World Wide Web mostrados en el relato espontáneo de 21.074 pacientes por medio de foros de discusión especializados en las cinco patologías con mayor índice de mortalidad en España: cáncer, diabetes, enfermedades cardiovasculares, enfermedades mentales y enfermedades reumáticas.

Asimismo, se han tenido en cuenta los resultados derivados del análisis estadístico de consultas y documentos descargados durante el periodo 2004.

Como fuentes de referencia se han consultado, por un lado, la traducción española de la *International Classification of Diseases* (Clasificación internacional de enfermedades; DECS, descriptores en ciencias de la salud); por otro lado, los subencabezamientos de cada una de las patologías objeto de análisis, contemplados por parte de la National Library of Medicine y el Manual Merck de información médica para el hogar.

La propuesta de clasificación realizada se desglosa en dos secciones: patologías (materias) y aspectos (subencabezamientos), basados en los principios de homogeneidad y estabilidad documental, de modo que se eviten posteriores problemáticas de redundancia e inconsistencia de la clasificación.

Evolución del proyecto

Desde su nacimiento el proyecto de Webpacientes.org no ha sido estático; su concepción inicial ha sido revisada continuamente para adaptarse a las necesidades y perfiles que se detectaban por medio de análisis exhaustivos de los datos de consulta de la web, estadísticas de necesidades informativas llevadas a cabo en actividades presenciales, etc. Durante el año 2006 se han llevado a cabo acciones de acuerdo con aspectos como los siguientes: **aspectos temáticos** (acordes con el interés sociosanitario del paciente, de su entorno y perfil informativo),⁶ **aspectos de interacción** con el usuario a partir de la generación de un perfil más próximo a las necesidades del usuario real y potencial de la web, **aspectos relacionados con la organización y clasificación temática y subtemática** aplicados a la elaboración de un árbol jerárquico de patologías, inspirado en la Clasificación internacional de enfermedades, así como de un cuadro contextual de la propia patología (aspectos y subaspectos) de creación propia, para orientar al usuario en la consulta ordenada de la web, potenciar la consulta de la totalidad de secciones de Webpacientes, y dar la posibilidad de conocer la trayectoria e impacto de una determinada temática, además de la **denominación de las**

secciones y subsecciones más acordes al nivel de *health literacy* del visitante medio de Webpacientes y a la aproximación de Webpacientes a las webs de salud más punteras en el ámbito internacional (Reino Unido y EE.UU.); y finalmente el **cuidado del servicio documental** de localización, filtro, selección y clasificación de la documentación relativa a cada una de las secciones de Webpacientes.

Conclusión

La principal fuente de información de consulta para el paciente, Internet, crece de manera exponencial, por lo que se hace imprescindible que el paciente filtre los documentos hallados y sepa diferenciar las informaciones correctas de las perjudiciales. Por tanto, tenemos dos posibles aproximaciones al problema: por un lado, el paciente, como consumidor de información, y por el otro, los profesionales, como proveedores e intermediarios de la información. La solución podría ir encaminada hacia la creación de perfiles de profesionales y de pacientes con una amplia cultura de la información que les permita, a unos, transmitir unos criterios de validación y contraste de las informaciones extraídas de Internet o de otros canales y, a los otros, identificar informaciones inexactas o dañinas para su salud. Según Henwood y Eysenbach la cultura informacional permitiría no sólo evaluar la calidad de las informaciones, sino también saber dónde encontrarla, cómo recuperarla, cómo interpretarla y cómo comunicarla.

Estas afirmaciones conducen inevitablemente a preguntarse cómo podría llevarse a cabo una formación específica de ambos agentes. ¿Con qué recursos contamos en la actualidad para hacer frente a esta tarea?, ¿existe algún organismo que pudiera hacerse cargo de la difusión de la cultura informacional entre pacientes y profesionales sanitarios? Una posible solución sería formar al profesional durante la carrera, para que al ejercer pudiera contribuir en la formación del paciente. Aun así no se le puede exigir que asuma todo el peso formativo, debido a las restricciones de tiempo que existen actualmente en las consultas médicas. Organismos como el Foro Español de Pacientes y el Observatorio de Salud y Mujer podrían ser el canal idóneo para iniciar el proceso de transferencia de las habilidades informativas, así como la ejecución de actividades formativas desarrolladas exclusivamente para estos dos agentes. Un ejemplo podría ser el curso que se organizará en el marco de la nueva iniciativa formativa, la Universidad de los Pacientes.

6. Perfil informativo aproximado: personas de mediana edad, predominantemente del sexo femenino, con bajo nivel de autonomía en la consulta web –priorización de un tipo de consulta mediática focalizada en la consulta de noticias– y con un tratamiento de la patología bien de tipo generalista («cáncer de mama», «cardiología», etc.) o sumamente especializado («aspectos emocionales en niños con leucemia», «osteogénesis imperfecta», etc.).

Referencias bibliográficas

- BADER, J.; FRANCES, M. (2003). «Searching for cancer information on the Internet: analysing natural language search queries». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 5, n.º 4, pág. 31.
- Decálogo de los pacientes* (2003, julio) [en línea]. Fundación Biblioteca Josep Laporte. [Fecha de consulta: 5 de mayo de 2004]. <<http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/>>
- EMBI, P. [et al.] (2006). «Responding rapidly to FDA drug withdrawals: design and application of a new approach for a consumer health website». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 8, n.º 3, pág.16.
- El paciente del futuro: Estudio cualitativo* (2001, julio) [en línea]. Fundación Biblioteca Josep Laporte. [Fecha de consulta: 20 abril de 2004]. <<http://www.fbjoseplaporte.org/>> y <<http://www.webpacientes.org/>>
- EYSENBACH, G.; KÖHLER, C. (2002). «How do consumers search for and appraise health information on the World Wide Web? Qualitative studies using focus groups, usability tests and in-depth interviews». *British Medical Journal*. N.º 324, pág. 573-577.
- FEESER, A.; CRANE, M. (1997). «An online General Hospital. Constructing an experience and representation of mental health». *Leonardo. Fifth Annual New York Digital Salon*. Vol. 30, n.º 5, pág. 355-358.
- FERNÁNDEZ, L. (2004, julio). «La información para pacientes: el papel del personal sanitario y el paciente reflexivo». *7 Días Médicos*. N.º 600, pág. 73-85.
- FERNÁNDEZ MALDONADO, L.; PINEDA TRAJD, E. (2001). *Internet para farmacéuticos: navegando por la red farmacéutica*. Barcelona: Fundación Biblioteca Josep Laporte.
- GABRIELE MUÑIZ, G. (2005). «La dimensión humana de la organización del conocimiento en las webs de salud y medicina a través de la deconstrucción del lenguaje "médico" del paciente». En: *7º Congreso ISKO-España de Barcelona*. Barcelona, España.
- GRMECK, M. D. (1996). «Storia del pensiero medico occidentale 2. Dal Rinascimento all'inizio dell'ottocento». Roma-Bari: Laterza. Pág. 332.
- HENWOOD, F. (2003). «Ignorance is bliss sometimes: constraints on the emergence of the "informed patient" in the changing landscapes of health information». *Sociology of Health & Illness*. Vol. 25, n.º 6, pág. 589.
- HIPÓCRATES (1983). «Epidèmies». En: *Tractats mèdics*. Barcelona: Fundació Bernat Metge. Libro I, pág. 75-76.
- JOVELL, A. J. (2002, febrero). «Ya puede respirar» [en línea]. *Diario Médico*. [Fecha de consulta: 1 de mayo de 2004]. <http://www.diariomedico.com/edicion/componentes/noticia/VersionImprimirDM_cmp/0,3237,108494,00.html>
- JOVELL, A. J. (2003, mayo). «El paciente "impaciente". ¿Gobernarán los ciudadanos los sistemas sanitarios?». *Revista El Médico*.
- JOVELL, A. J.; NAVARRO, M. D. (2004). «El paciente con cáncer». En: *Libro blanco de la oncología médica en España*. Sociedad Española de Oncología.
- JOVELL, A. J.; NAVARRO, M. D.; SALVATIERRA, Y. [et al.] (2004). *El paciente oncológico*. [en línea]. Fundación Biblioteca Josep Laporte y Universidad Autónoma de Barcelona. Agencia d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdica. Strategic. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. [Fecha de consulta: 5 de mayo de 2004]. <http://www.fbjoseplaporte.org/cast/docs/Informe_onco.pdf>
- LAFONT, A. (2004). «La Información médica: la importancia de la calidad». *Revista Electrónica de Salud y Mujer*. N.º 11, pág. 11-13. <<http://www.obsym.org/>>
- LOAYSSA LARA, J. R.; GONZÁLEZ GARCÍA, F. M. (2001). «Estructura cognitiva de los médicos de familia en formación sobre la relación médico-paciente». *Atención primaria*. N.º 28, pág. 158-166.
- MADRID, M. A. (septiembre de 2003) «El paciente que busca información en la red quiere que el médico se la valide» [en línea]. *Diario Médico*. [Fecha de consulta: 5 de mayo de 2004]. <<http://www.diariomedico.com/edicion/noticia/0,2458,387939,00.html>>
- MERCADO MARTÍNEZ, J. [et al.] (1999, enero-marzo). «La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico». *Cuadernos de Saúde pública*. N.º 1.
- MORENO VERNIS, M. (2000). *Documentos médico-asistenciales: la historia clínica tradicional*. Barcelona: Fundación Doctor Robert-UAB, máster de especialización en Documentación Médica.
- MURRAY, E. (2003). «The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National US survey among 1.050 US physicians». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 5, n.º 3, e17.
- NAVARRO, F. A. (1996) «Sidoso y sídico: dos adjetivos para el sida». *Medicina clínica*. N.º 106, pág. 797.
- PÉREZ LÓPEZ, F. R. (2004). «An evaluation of the contents and quality of menopause information on the World Wide Web». *Maturitas*. N.º 49, pág. 276-282.
- PÉREZ OLIVA, M. (2003, septiembre). «Tocados por el cáncer». *El País*.
- PITTS, V. «Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace». *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. Vol. 8, n.º 1, pág. 33-59.
- ROQUE, P.; MONTCUSÍ, C. (2004). «La calidad de la información sanitaria en Internet: análisis comparativo en la administración autonómica española» [en línea]. En: *X Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud*. Málaga. [Fecha de consulta: 20 abril de 2004]. <<http://www.jornadasbibliosalud.net/default.asp?id=32&tmnu=32>>

<http://uocpapers.uoc.edu>

Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación

- ROZMOVITS, L.; ZIEBLAND, S. (2004). «What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs». *Patient Education and Counseling*. Vol. 53, pág. 57-64.
- SATTERLUND, M. J. (2003). «Information gathering over time by breast cancer patients». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 5, n.º 3, e15.
- SHUYLER, K. S.; KNIGHT, K. M. (2003). «What are patients seeking when they turn to the Internet? Qualitative content analysis of questions asked by visitors to an orthopaedics web site». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 5, n.º 4, e24.
- THAKURDESAI, P. A.; KOLE, P. L.; PAREEK, R. P. (2004). «Evaluation of the quality and contents of diabetes mellitus patient education on Internet». *Patient Education and Counseling*. Vol. 53, pág. 309-313.
- ZIEBLAND, S. (2004, marzo). «How the Internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study». *BMJ*. N.º 328, pág. 564-567.

Cita recomendada:

MUÑIZ, G.G. [et al.] (2007). «Webpacientes.org, una experiencia en línea de información y formación en e-salud». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.ªs). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].
<<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/muniz.pdf>>
ISSN 1185-1541



Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 España de Creative Commons. Puede copiarla, distribuirla y comunicarla públicamente siempre que cite su autor y la revista que la publica (UOC Papers), no la utilice para fines comerciales y no haga con ella obra derivada. La licencia completa se puede consultar en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/deed.es>



Giovanna Gabriele Muñiz

Investigadora
en la Fundació Biblioteca Josep Laporte,
responsable de Webpacientes
y de información de la Universidad
de los Pacientes

Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad Complutense de Madrid (1993) y diplomada en Biblioteconomía y Documentación (2003) por la Universidad de Barcelona. Actualmente es investigadora en la Fundación Biblioteca Josep Laporte, responsable de Webpacientes (<http://www.webpacientes.org>) y responsable de información de la Universidad de los Pacientes. Becada por el Ministerio de Asuntos Exteriores español e italiano para realizar investigación en materia sociológica y filosófica, actualmente es doctoranda con una tesis en filosofía e historia de la medicina, *La definición del dolor físico en el siglo XVIII europeo*.



Laura Fernández

Licenciada en Biblioteconomía y
Documentación y técnica
en Información y sistemas documentales
por la UOC.
laura.fernandezm@uab.es

Licenciada en Biblioteconomía y Documentación por la Facultad de Biblioteconomía y Documentación de la UOC. También es técnica en Información y sistemas documentales (licenciatura de Documentación de la UOC) y diplomada en el postgrado de Investigación cualitativa y participativa en ciencias de la salud.

artículo

Monográfico «Intervención en salud en la Red»

FisterraSalud: Un portal para pacientes

M.^a Pilar Farjas Abadía y Joaquín Serrano Peña

Fecha de presentación: noviembre de 2006

Fecha de publicación: marzo de 2007

Resumen

La creciente demanda de la población de webs de consulta sobre temas de salud ha llevado a la creación de páginas por parte de asociaciones de enfermos, sociedades científicas, organizaciones sanitarias, etc. Sin embargo, la mayoría de ellas son páginas monotemáticas, dependientes de entidades con fines lucrativos o, en el caso de las páginas de entidades oficiales, que contienen fundamentalmente información administrativa.

Un aspecto adicional, que ha motivado hasta este momento la creación de materiales de ayuda a la consulta en Fisterra.com, es la necesidad de aportar al profesional de atención primaria materiales para entregar a los pacientes que informen sobre su problema de salud, procedimientos, tratamientos, pautas de actuación antes o después de ser sometidos a una prueba diagnóstica o tratamiento, de autocuidados o como guías para cuidadores de pacientes.

En este contexto se abordó el proyecto FisterraSalud: la creación de un portal para pacientes de consulta y obtención de informaciones y materiales de autocuidados y ayuda mutua sobre enfermedades, problemas de salud, procedimientos diagnósticos o terapéuticos, etc., en lengua castellana, elaborados por profesionales sanitarios y basados en la mejor evidencia científica disponible.

Se trata de un portal para pacientes gratuito y de entrada libre en el que la información se organiza por temas (en orden alfabético) que contienen, cada uno de ellos, información elaborada por Fisterra, así como enlaces con páginas informativas seleccionadas y con páginas de asociaciones y organizaciones de asistencia o ayuda a pacientes.

Palabras clave

información de salud, autocuidados, portal de pacientes

Abstract

The growing demand for websites that people can consult on health issues has led to the creation of web pages by illness associations, scientific societies, healthcare organisations, etc. Nonetheless, most of them are pages dealing with just one subject, depend on profit-making bodies, or, in the case of pages produced by official bodies, contain essentially administrative information.

An additional aspect which has led to the creation of documents for help in consultations on Fisterra.com to date is the need to provide primary healthcare professionals with documents that they can give to patients, informing them about their health problem, the procedures, treatments and guidelines for action before and after diagnostic tests or treatment, and to guide carers and self care.

This is the context for the carrying out of the FisterraSalud project: the creation of a website for patients, where they can consult and find information and materials on self care and mutual help regarding illnesses, health problems, and diagnostic and therapeutic procedures, etc., in Spanish, produced by healthcare professionals and based on the best scientific evidence available.

It is a free and open web site for patients where information is organised by subject (in alphabetical order). Each subject area contains information produced by Fisterra, as well as links to selected pages with information or to associations and organisations offering care or help for patients.

Keywords

health information, self care, patients' web site

Introducción

Actualmente, los pacientes acceden a abundante información relacionada con la salud por medio de diversos medios de comunicación, tanto escritos como audiovisuales, a los que se ha sumado, con una importante repercusión, la difusión de Internet. Entre los temas más consultados por los usuarios en Internet, los relacionados con la salud son los más destacados (Eysenbach *et al.*, 1999).

La posibilidad de acceder a información de calidad sobre temas de salud puede ayudar a los pacientes a tomar decisiones mejor fundadas sobre su salud y a demandar mayor calidad en los servicios que reciben. Los pacientes buscan de manera cada vez más activa esta información fiable, adaptada a su nivel de conocimiento y al estado de su condición o enfermedad (Louro, 2000).

En este proceso, también hay que tener en cuenta la demanda de información para pacientes por parte de los profesionales, dada su necesidad de disponer de materiales para poder entregar a sus pacientes e informarles sobre su problema de salud, autocuidados, estilos de vida, alimentación y ejercicio físico, o bien sobre las pautas de actuación antes o después de ser sometidos a una prueba diagnóstica o tratamiento, o guías para cuidadores de pacientes.

Fisterra.com

En el año 2000 nació la página sanitaria Fistera.com por iniciativa de un grupo de profesionales relacionados con la atención primaria (AP) e interesados en compartir información y recursos *prácticos* que ayuden en la asistencia a los pacientes en la consulta. Pretendió dar respuesta a la necesidad de una sede desde la que acceder a los diferentes recursos que existen en Internet, y así se fue construyendo una página de inicio para ir libre y fácilmente a los sitios de mayor interés y calidad.

Poco a poco Fistera se convirtió en un punto de encuentro para los profesionales que buscan información práctica para sus consultas y para los que quieren compartir y mejorar la que tienen. Ahora es un sitio con gran cantidad de contenidos propios, de alta calidad y utilidad.

Los autores y colaboradores de Fistera ponen a disposición de los profesionales de AP algunas de las soluciones utilizadas en sus centros de trabajo: guías breves de práctica clínica,^[www1] dietas,^[www2] consejos,^[www3] una calculadora clínica^[www4] que resuelve cálculos matemáticos de la consulta,

etc. Fistera ayuda también a encontrar (con sus directorios ordenados de recursos^[www5]) y utilizar (guías de uso en español de Medline,^[www6] MBE, etc.) la información consultada en Internet.

Fistera contiene información sanitaria para médicos y pacientes elaborada básicamente por personal médico. En algunas secciones participan farmacéuticos y enfermeros. En cada trabajo figura claramente el nombre de su autor, su titulación y la fecha de elaboración o última revisión del documento. Contiene, además, orientación sobre recursos en Internet de interés sanitario seleccionados por un bibliotecario especialista en la materia.

Este sitio es independiente de cualquier institución, empresa editorial o farmacéutica. La política de relación de Fistera con las empresas se basa en los siguientes principios: los patrocinadores no influyen en el contenido de los trabajos y Fistera se compromete a presentar los anuncios y otro material promocional en una manera y contexto que permiten la diferenciación clara entre éstos (publicidad) y el material original.

Fistera ha sido acreditada por los códigos éticos de mayor reconocimiento, como el código de conducta HON (International Healthcare Coalition, 1997), el «e-Health Code of Ethics» (Rippen y Risk, 2000) o el sello de Web Médica Acreditada del Colegio de Médicos de Barcelona (COMB, 2006).

Hasta el momento actual ha merecido múltiples premios o reconocimientos; ha superado los 3 millones de páginas consultadas al mes o los 70 millones de páginas consultadas; ha sido evaluada con las mejores cotas por los diferentes sistemas o instituciones evaluadoras, y está considerada (Informe AUNA 2005) como una de las primeras en el *ranking* de los portales en temas de medicina y salud en España.

Derecho a la información del paciente

El ciudadano/paciente actual ha dejado de ser un sujeto pasivo de la actividad de las organizaciones sanitarias y de sus profesionales, habiéndose transformado en un agente activo, autónomo y capaz de llevar las riendas de su salud. Hoy es habitual encontrarnos en la consulta a pacientes bien informados o que reclaman y buscan esta información.

Los pacientes saben cada vez más, son cada vez más exigentes y tienen mayor capacidad de decisión, a lo que contribuye el mayor y más fácil acceso de información mediante Internet, el movimiento de la medicina basada en la evidencia (MBE) y una mayor madurez social. La transformación de unas relacio-

[www1] Guías en Fistera.com (<http://www.fisterra.com/guias2/index.asp>).

[www2] Dietas en Fistera.com (<http://www.fisterra.com/Salud/2dietas/index.asp>).

[www3] Consejos en Fistera.com (<http://www.fisterra.com/Salud/1infoConse/index.asp>).

[www4] Calculadora clínica en Fistera.com (<http://www.fisterra.com/calculmed/index.asp>).

[www5] Directorios en Fistera.com (<http://www.fisterra.com/recursos%5Fweb/index.asp>).

[www6] Guías de uso en español en Fistera.com (<http://www.fisterra.com/mbe/MBEguias.asp>).

nes «paternalistas» en un modelo de coparticipación y corresponsabilidad en las decisiones sobre la propia salud propiciada desde un nuevo modelo de la educación sanitaria es un asunto importante, y en él ya están implicados los medios de comunicación, las sociedades científicas, las agencias gubernamentales y otras instituciones públicas, las compañías farmacéuticas y un variado conglomerado de agentes que quieren satisfacer las saludables necesidades informativas de la población y otras necesidades creadas.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica recoge explícitamente el derecho del paciente a la información adecuada sobre su enfermedad y proceso asistencial y la obligación del profesional sanitario que participa en el proceso asistencial de proveer de la información al paciente. En este nuevo contexto están surgiendo diversas iniciativas o propuestas de actuación impulsadas por asociaciones de pacientes o grupos de autoayuda que suelen tener como uno de sus ejes principales la información dirigida al paciente y medidas normativas como la citada Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Recientemente se ha constituido el Foro Español de Pacientes^[www7] que intenta defender los intereses de los pacientes españoles. Otro paso más fue la creación de la Universidad de los Pacientes^[www8] que tiene como objetivo «la promoción de la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación», en la que colabora la Universidad Autónoma de Barcelona y la Biblioteca Josep Laporte.

Criterios de calidad

Uno de los retos más importantes y sobre los que más se está incidiendo es la calidad de los contenidos de las sedes dirigidas a ciudadanos/pacientes (Wilson y Risk, 2002). En Internet, por su propia naturaleza, convive información de calidad con aquella que no la tiene. Los estudios realizados hasta el momento constatan la baja calidad de las páginas sanitarias dirigidas a pacientes; por lo tanto, la elección u orientación hacia una determinada página puede ser de gran importancia. El ciudadano/paciente puede carecer de juicio para valorar una página, y ello le obliga a conocer una serie de criterios para el adecuado uso de las sedes sanitarias para pacientes. Son diversos los estudios y recomendaciones que se han realizado (SEIS, UE, AMA) (Lorente, 2002; American

Medical Association, 2000; Comisión de las Comunidades Europeas, 2002; Sociedad Española de Informática de la Salud, 2002).

En los últimos años han nacido y se han desarrollado iniciativas de código ético, como el código de conducta HON (International Healthcare Coalition, 1997), el *e-Health Code of Ethics* (Rippen y Risk, 2000) o el sello de Web Médica Acreditada del Colegio de Médicos de Barcelona (COMB, 2006).

Teniendo en cuenta el volumen de información relacionada con la salud existente en Internet, el Consejo Europeo de Feira, de 19-20 de junio de 2000, respaldó una iniciativa, enmarcada en eEurope 2002, encaminada a elaborar un conjunto básico de criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud.

Participaron en su elaboración agentes clave procedentes de los ministerios, las organizaciones internacionales, las organizaciones no gubernamentales, delegados de los grupos de intereses de la industria, los médicos y los pacientes, y ponentes procedentes del campo de la ética de la información sobre salud. El debate se centró fundamentalmente en la fiabilidad de los sitios web relacionados con la salud como vehículos potenciales de mensajes sobre salud. El objetivo concreto era elaborar de común acuerdo un conjunto sencillo de criterios de calidad sobre el que pudieran apoyarse los estados miembros, así como los organismos públicos y privados, a la hora de desarrollar iniciativas sobre la calidad de los sitios web relacionados con la salud.

Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud¹

- Transparencia y honradez
 - Transparencia del proveedor del sitio, incluyendo el nombre y la dirección física o electrónica de la persona o entidad responsable del sitio.
 - Transparencia de la finalidad y objetivo del sitio.
 - Definición clara de la audiencia prevista.
 - Transparencia de todas las fuentes de financiación del sitio (subvenciones, patrocinadores, anunciantes, asistencia voluntaria y sin ánimo de lucro).
- Autoría
 - Constancia clara de las fuentes de toda la información facilitada y fecha de publicación de cada fuente.
 - Nombre y credenciales de todos los proveedores de la información contenida en el sitio, sean personas o instituciones, incluidas las fechas en que se recibieron.

[www7] Foro Español de Pacientes (<http://www.webpacientes.org/fep/index.php>).

[www8] Universidad de los Pacientes (<http://www.universidadpacientes.org/>).

1. COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS (2002). *E-Europa 2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud* [en línea]. (COM(2002) 667 final). [Fecha de consulta: 4 de noviembre de 2006].

<http://ec.europa.eu/information_society/eeurope/ehealth/doc/communication_acte_es_fin.pdf>

- Intimidad y protección de datos
 - Definición clara, y acorde con la legislación comunitaria sobre protección de datos, de la política de respeto de la intimidad y protección de datos y del sistema de tratamiento de datos personales, incluido el invisible para los usuarios.
- Actualización de la información
 - Actualización clara y regular del sitio, mostrándose claramente la fecha de actualización de cada página y/o elemento, según proceda.
 - Comprobación sistemática de la pertinencia de la información.
- Rendición de cuentas
 - Posibilidad de que el usuario remita su opinión y responsabilidad de supervisión adecuada (tal como un responsable del respeto de la calidad designado para cada sitio).
 - Asociación responsable: esforzarse para garantizar que la asociación con otros sitios web o la remisión a ellos mediante enlaces sólo se dé con personas o entidades dignas de confianza que se atengan, a su vez, a los códigos de buenas prácticas pertinentes.
 - Política editorial: mención clara del procedimiento utilizado para seleccionar los contenidos.
- Accesibilidad
 - Atención a las directrices sobre accesibilidad física, así como características generales de facilidad de encuentro, búsqueda, lectura, utilización, etc.

FisterraSalud

En este contexto se abordó el proyecto FisterraSalud: la creación de una web para pacientes de consulta y obtención de informaciones y materiales de autocuidados y ayuda mutua sobre enfermedades, problemas de salud, procedimientos diagnósticos o terapéuticos, estilos de vida saludables y medidas de protección de la salud en lengua castellana, elaborados por profesionales sanitarios y basados en la mejor evidencia científica disponible.

Se trata de un portal para pacientes gratuito y de entrada libre en el que la información se organiza por temas (en orden alfabético) que contienen, cada uno de ellos, información elaborada por Fisterra, así como enlaces con páginas informativas seleccionadas y con páginas de asociaciones y organizaciones de asistencia o ayuda a pacientes.

Con esta página el equipo de Fisterra.com quiere dar respuesta a la creciente demanda en la población general –en especial, en pacientes o su entorno– de información clara, bien fundamentada y que les ofrezca con garantías y seguridad respuesta

a sus interrogantes, así como seguir ampliando los recursos de apoyo a la consulta para el profesional de atención primaria de la salud que mejoren y faciliten la relación médico-paciente (González Guitián y Farjas Abadía, 2006).

Los gestores y colaboradores de Fisterra.com, a lo largo del tiempo de desarrollo de la página web, estamos convencidos de la necesidad de definir y explicitar los criterios metodológicos seguidos en la elaboración de los materiales informativos destinados a pacientes, juntamente con la declaración de intereses y los sellos de calidad que ha alcanzado la web.

Metodología de elaboración de los materiales informativos destinados a pacientes de Fisterra.com²

- Definición de los criterios de calidad y requisitos de la página web o de la entidad editora.
- Acceso libre y gratuito en idioma habitual.
- Elaboración por profesionales (médicos, farmacéuticos, enfermeros) de los materiales educativos dirigidos a pacientes, con revisiones posteriores por parte de expertos en medicina y farmacia, educación para la salud y en documentación sanitaria.
- Materiales elaborados basándose en las guías clínicas, bajo los criterios MBE.
- Provisión de información sobre temas de salud, procedimientos o alternativas terapéuticas relevantes, de importancia actual, alta prevalencia o de demanda detectada por los profesionales.
- Información elaborada por profesionales independientes con declaración de intereses.
- Elaboración de materiales bajo criterios de respeto a ideologías políticas y religiosas, no sexistas ni racistas y teniendo en cuenta el respeto a la dignidad humana y a las culturas y tradiciones sociales.
- Identificación de los autores y revisores.
- Inclusión de referencias a fuentes de información alternativas, organizaciones de pacientes e instituciones sanitarias donde obtener más recursos, seleccionadas según criterios de calidad y rigor científico.
- Criterios de escritura definidos: tipo de escritura sencilla, directa, de frases cortas, evitando términos técnicos de difícil comprensión; con estructura del contenido en títulos, epígrafes cortos y longitud limitada; elaborada para la población general (edades medias, formación general, no sexista).

2. Criterios de calidad en la elaboración de información para pacientes. FisterraSalud. [Fecha de consulta: 10 de octubre de 2006]. <<http://www.fisterra.com/material/pacien/infoConse/insomnioP.asp#mismo>>

- Presentación en la web de fácil visión y lectura, garantizando la accesibilidad a colectivos con minusvalías.
- Información integrada en webs profesionales, como desarrollo de los instrumentos de ayuda al profesional sanitario en la práctica clínica y en la facilitación de la comunicación con sus pacientes.
- Identificación de fechas de realización o actualización, de revisión y actualización permanente basándose en las comunicaciones de los lectores, profesionales colaboradores, autores y revisores.
- Identificación de los equipos editoriales y de los revisores.

La web FisterraSalud cuenta con un equipo de profesionales de soporte y mantenimiento:

- Redactores
- Revisores de contenidos
- Revisores estilísticos
- Coordinadores de Fisterra

En el desarrollo de la web se están estudiando otras mejoras técnicas, como «enviar a un amigo», impresión directa, posibilidad de *feedback* con los usuarios o de realización de consultas, así como otras posibilidades de trabajo, como la edición en otros soportes o la elaboración de materiales audiovisuales complementarios.

Las principales ventajas competitivas de FisterraSalud son su rango temático, frente a las páginas monotemáticas, la independencia, la orientación hacia el paciente frente a las páginas de entidades oficiales que presentan un importante sesgo administrativo, el configurarse como un portal de recursos identificado con la política de Fisterra.com y la facilitación de acceso a las fuentes originales.

FisterraSalud cuenta con el apoyo del enorme público objetivo de Fisterra.com (más de 30.000 profesionales conectados diariamente) y con la objetividad, la independencia y la elaboración de guías y documentos basados en la mejor evidencia científica (guías Fisterra; guías MBE, revisiones sistemáticas de la Biblioteca Cochrane, etc.).

Resultados

Fisterra.com cuenta con:

- Visitantes al día: > 27.000
- Usuarios registrados: > 100.000
- Páginas consultadas al día: 92.660

De las páginas consultadas al día, las páginas con información para pacientes (información y consejos + dietas + vacunas) suponen el 25%, si bien no es posible, en el momento actual, distinguir si son pacientes o médicos que buscan documentos para dar a los pacientes.

Referencias bibliográficas

- AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (2000). *Guidelines for Medical and Health Information Sites on the Internet. Principles governing AMA Web sites* [en línea]. AMA. [Fecha de consulta: 4 de noviembre de 2006; última modificación: 1 de mayo de 2006]. <<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/1905.html>>
- COLEGIO OFICIAL DE MÉDICOS DE BARCELONA (COMB) (2006). *Web Médica Acreditada* [en línea]. COMB. [Fecha de consulta: 4 de noviembre de 2006]. <<http://wma.comb.es/esp/presentacio.htm>>
- COMISIÓN DE LAS COMUNIDADES EUROPEAS (2002). *E-Europa 2002: Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud* [en línea]. (COM(2002) 667 final). [Fecha de consulta: 4 de noviembre de 2006]. <http://europa.eu.int/information_society/eeurope/ehealth/doc/communication_acte_es_fin.pdf>
- Criterios de calidad en la elaboración de información para pacientes*. FisterraSalud. [Fecha de consulta: 10 de octubre de 2006]. <<http://www.fisterra.com/material/pacien/infoConse/insomnioP.asp#mismo>>
- EYSENBACH, G.; SA, R. E; DIEPGEN, T. L. (1999). «Shopping around the Internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine». *BMJ*. Vol. 319, n.º 7220, pág. 1294. <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1129072>>
- GONZÁLEZ GUITIÁN, C.; FARJAS ABADÍA, M. P. (2006). «La información terapéutica dirigida al ciudadano». *Investigación Clínica y Farmacéutica*. Vol. 3, n.º 2, pág. 84-92. [Fecha de consulta: 10 de octubre de 2006]. <<http://www.revistainvestigacion.pfizer.es/pages/>>
- INTERNATIONAL HEALTHCARE COALITION (1997). *Código de ética de e-Salud* [en línea]. Health on the Net Foundation. [Fecha de consulta: 4 de mayo de 2006; última modificación: lunes, 10 abril de 2006]. <<http://www.hon.ch/HONcode/Spanish/>>
- LORENTE ARMENDÁRIZ, I. (2002). *Los pacientes y las web de salud. Recomendaciones para una adecuada utilización de Internet. Luces y sombras de la información de salud en Internet* [en línea]. SEIS. [Fecha de consulta: 4 de noviembre de 2006]. <<http://www.conganat.org/seis/informes/2002/PDF/CAPITULO6.pdf>>

LOURO GONZÁLEZ, A. (2000). *El médico y el paciente en los próximos años* [en línea]. Fisterra.com. [Fecha de consulta: 4 de mayo de 2006].

<http://www.fisterra.com/human/7medico/medi_pac.asp>

RIPPEN, H.; RISK, A. (2000). «For the e-Health Ethics Initiative. e-Health Code of Ethics». *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 2, n.º 2, e9.

<<http://www.jmir.org/2000/2/e9/index.htm>>

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE INFORMÁTICA DE LA SALUD (2002). *Luces y sombras de la información de salud en Internet* [monografía en línea]. SEIS. [Fecha de consulta: 4 de noviembre de 2006].

<[WILSON, P.; RISK, A. \(2002\). «How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the Internet commentary: on the way to quality». *BMJ*. Vol. 324, n.º 7337, pág. 598-602.](http://www.seis.es/jsp/base.jsp?contenido=/jsp/publicaciones/inforseis.jsp&tid=5.2&informeid=2&titulo=>></p>
</div>
<div data-bbox=)

Cita recomendada:

FARJAS, M.ª Pilar; SERRANO, Joaquín (2007). «FisterraSalud: Un portal para pacientes». En: E. HERNÁNDEZ y B. GÓMEZ-ZÚÑIGA (coords.ªs). «Intervención en salud en la Red». *UOC Papers* [artículo en línea]. N.º 4. UOC. [Fecha de consulta: dd/mm/aa].

<http://www.uoc.edu/uocpapers/4/dt/esp/farjas_serrano.pdf>

ISSN 1885-1541



Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 2.5 España de Creative Commons. Puede copiarla, distribuirla y comunicarla públicamente siempre que cite su autor y la revista que la publica (UOC Papers), no la utilice para fines comerciales y no haga con ella obra derivada. La licencia completa se puede consultar en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/es/deed.es/>



M.ª Pilar Farjas
Médico especialista en medicina preventiva y salud pública
Colaboradora de *Fisterra.com*
Corresponsable de la sección de pacientes *FisterraSalud*
La Coruña
pfarjas@fisterra.com

Médico especialista en medicina preventiva y salud pública y licenciada en Sociología; máster en Salud pública y en Bioestadística; diploma de Estudios Avanzados (Universidad de La Coruña) y diploma de Directiva (Escola Galega de Administración Pública).

Ha sido responsable del Plan nacional de hemoterapia del Ministerio de Sanidad y Consumo; médico de la Unidad de Atención al Viajero Internacional de La Coruña; subdirectora general de Programas de la Consejería de Sanidad de la Xunta de Galicia; directora general de Salud Pública de la Consejería de Sanidad de la Xunta de Galicia, y directora ejecutiva de la Agencia Española de Seguridad Alimentaria. Actualmente es jefa de servicio de Productos Sanitarios de la Consejería de Sanidad de la Xunta de Galicia.

Es autora de artículos y libros sobre hemoterapia, vacunas, gestión sanitaria, administración sanitaria e información a pacientes.

Es presidenta o miembro de comités científicos y de organización de congresos nacionales de vacunas, epidemiología y salud pública, y ponente de congresos, cursos o reuniones sobre hemoterapia, inmunización, vacunas y gestión sanitaria, entre otros.

Joaquín Serrano

Especialista en medicina familiar
y comunitaria

Coordinador de la sección
«Ayuda en consulta» de Fisterra.com

Especialista en medicina familiar y comunitaria. Actualmente es médico de atención primaria del SERGAS en el Servicio de Atención Primaria de Cambre, La Coruña (España), y coordinador de la sección «Ayuda en consulta» (<http://www.fisterra.com/material/index.asp>) de Fisterra.com.