

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.