

Alfabetización en salud

de la información
a la acción



Coordinador:
Ignacio Basagoiti

Alfabetización en salud de la información a la acción

Coordinador:
Ignacio Basagoiti

Edita:
Itaca

ISBN: 978-84-695-5267-4



9 788469 552674

Alfabetización en Salud. De la información a la acción.

Coordinador: Ignacio Basagoiti

Diseño y portada: Francisco Javier Domínguez
Manuel Traver Salcedo

Revisión y maquetación: María José Nodal López
Manuel Traver Salcedo

La decisión de los editores de publicar el presente libro no implica responsabilidad alguna sobre las opiniones, contenidos, imágenes e información complementaria aportada por los autores.



Distribuido bajo los términos de licencia Creative Commons “Reconocimiento-No Comercial-Sin Obra Derivada 3.0 Unported” que permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra de manera inalterada, respetando el reconocimiento a los autores, y sin uso comercial de ésta.

La edición digital de este libro ha sido financiada parcialmente gracias a



PLAN AVANZA2,,



Ministerio de Industria, Energía y Turismo. Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica 2008-2011. Acción Estratégica de Telecomunicaciones y Sociedad de la Información. Año 2011. Subprograma Avanza Contenidos Digitales. TSI-090100-2011-191.

Cómo citar este libro

Basagoiti I. Alfabetización en salud. De la información a la acción [pdf]. Valencia: ITACA/TSB; 2012. ISBN: 978-84-695-5267-4 Disponible en <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>

*A David, Jose Mari, y al resto de ángeles
que nos acompañan en algún trecho del camino.*

ÍNDICE



Prólogo	11
Autores	17
Plan de la obra	37
Sección 1: La comunicación en salud	41
1.0 Introducción	43
1.1 Comunicación en salud <i>Hernán Díaz</i>	45
1.2 Objetivos de la comunicación <i>Aitor Ugarte</i>	57
1.3 El paciente y la Alfabetización en Salud <i>María Falcón, Ignacio Basagoiti</i>	65
Sección 2: Los actores de la comunicación	97
2.0 Introducción	99
2.1 Comunicación entre ciudadanos y profesionales de la salud <i>José Ávila</i>	101
2.2 Comunicación entre organizaciones y pacientes <i>Inma Grau</i>	113
2.3 La comunicación entre pacientes <i>Irene Tato</i>	133
2.4 Los medios: Periodismo en salud <i>Isabel Perancho</i>	147
2.5 Comunicación en Salud Pública <i>Gema Revuelta, Raquel Faubel y Jose Miguel Carrasco</i>	159
2.6 La educación para la salud en la escuela <i>María Sáinz</i>	173
2.7 Las empresas: marketing y salud <i>Alain Ochoa, Elena Escala</i>	185
Sección 3: Tipos de información y canales de comunicación	201
3.0 Introducción	203
3.1 Comunicación oral en la consulta <i>Rafael Ordovás, Carlos Almendro</i>	205
3.2 La comunicación escrita <i>Mari Ángeles Prieto</i>	219
3.3 Comunicación audiovisual <i>Elia Gabarrón, Luis Fernández-Luque</i>	229
3.4 Juegos para alfabetización en salud <i>Jose Luis Sevillano, Antón Civit-Balcells, Luis Fernández-Luque, Jonas Lauritzen</i>	245
3.5 Las app sanitarias <i>Carlos Sánchez-Bocanegra, Francisco J. Sanchez Laguna</i>	263

Sección 4: La información para la salud	277
4.0 Introducción	279
4.1 Comprensibilidad y utilidad <i>Blanca Mayor Serrano</i>	281
4.2 Fiabilidad de la información	
<i>Francisco J. Sanchez Laguna, Carlos Sanchez-Bocanegra</i>	295
4.3 Factores psicológicos en la alfabetización en salud <i>Manuel Armayones,</i> <i>Modesta Pousada, Beni Gómez-Zúñiga, Mercedes Serrano</i>	317
Sección 5: Códigos y actores especiales	329
5.0 Introducción	331
5.1 El papel de la información en el empoderamiento del paciente	
<i>Salvador Casado</i>	333
5.2 Información sobre salud infantil <i>Jaime Cuervo Valdés, David Pérez Solís</i>	347
5.3 Información dirigida a jóvenes y adolescentes <i>Mónica Borile</i>	357
5.4 Información dirigida a mayores <i>Eulàlia Hernández, Glòria Fité</i>	373
5.5 La Alfabetización en Salud y los Inmigrantes: evidencias para la práctica clínica <i>Gonzalo Bacigalupe, Kimberly Noelle Parker</i>	399
5.6 Información dirigida a los cuidadores (informales) <i>Joan Carles March</i>	411
Sección 6: Catalizadores y barreras hacia el futuro	425
6.0 Introducción	427
6.1 La prescripción de información. Salupedia	
<i>Ignacio Basagoiti, Manuel Traver, Vicente Traver</i>	429
6.2 Legislación y marco legal <i>Cristina Gil Membrado</i>	449
6.3 Bibliotecas y bibliotecarios <i>María García Puente, Paula Traver</i>	461
6.4 La información desde la gestión sanitaria.	
Coste-efectividad de la información <i>Miguel Angel Mañez</i>	471
6.5 Personalización de la información. <i>Carlos Fernández, Jose Enrique Borrás-Morell</i>	485
Sección 7: Materiales y recursos adicionales	497
7.0 Introducción	499
7.1 Catálogo de recursos en “Alfabetización en Salud”	
<i>Paula Traver, María García-Puente</i>	501
7.2 Glosario sobre comunicación, información y alfabetización en salud <i>Rosa Pérez</i>	515
Agradecimientos	535

PRÓLOGO



La Medicina es una ciencia aplicada. Tiene un carácter transfronterizo que hace que cualquier área de conocimiento tenga relación con la salud y el bienestar humano. No olvidemos que la inmensa mayoría de decisiones que tomamos a lo largo de cada día, ocurren fuera del ámbito de una consulta con un profesional sanitario. Hacer la compra, utilizar un medio de transporte, vestirnos de una determinada manera, son solo algunos ejemplos de cuestiones que van a estar directamente relacionadas con nuestra salud.

En los últimos años, Internet, y en concreto las herramientas sociales, están posibilitando un cambio conceptual en la forma en que profesionales de la salud y pacientes nos comunicamos y actuamos en el amplio escenario de la salud. Y, más allá, que los flujos de información entre los propios ciudadanos formen parte de la inteligencia colectiva y faciliten a éstos tomar decisiones sobre su propia salud, basadas en la libertad de decisión y la autonomía personal.

Y precisamente este discurso engarza con el nuevo paradigma de la medicina de las 4 p¹, que contempla una medicina proactiva en vez de reactiva, donde el papel del propio individuo tiene una importancia fundamental en las estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

Así, surge una necesidad, cada vez más evidente, de considerar que el paso previo a este nuevo paradigma consiste en conseguir que las personas adquieran los conocimientos, habilidades y destrezas necesarios para tomar decisiones que promuevan su salud o prevengan la enfermedad.

Este concepto no es, sin embargo, nuevo ni radical. En las facultades de medicina se estudia que al paciente se le debe informar en un “lenguaje claro y sencillo” sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Sin hacerle partícipe, es cierto, pero si considerando la necesidad de personalizar la información que se le ofrece. Y más allá, la anamnesis clásica recoge en sus tres preguntas hipocráticas², no solo los síntomas y circunstancias que rodean al momento personal del paciente, sino que integra la propia opinión de éste sobre lo que le ocurre y sobre cuales considera él que pueden ser sus causas.

Durante las últimas décadas y bajo muy distintas denominaciones, la información al ciudadano, la comunicación con éste y las consecuencias de todo ello, han ido tomando cuerpo en la literatura científica. Primero, y fundamentalmente en países como Canadá o Reino Unido, donde estos fenómenos han tenido aproximaciones desde disciplinas, mas “sociales” como la psicología, pedagogía, sociología e incluso la Salud Pública,; y con intervenciones dirigidas a la educación escolar, la promoción de la salud o la prevención primaria.

Bajo este paraguas de la *evidencia* científica, en los últimos años el concepto de alfabetización en salud (*health literacy*) y su estudio, han madurado y adquirido mayor relevancia. Existen decenas de definiciones, dependiendo del área de conocimiento

¹ La medicina de las 4p es un término acuñado por el bioquímico norteamericano Leroy Hood para referirse a la medicina “Predictiva, Preventiva, Personalizada y Participativa”

² Las tres preguntas hipocráticas son: ¿qué le ocurre?, ¿desde cuando?, ¿a qué lo atribuye?.

que la considera, y del modo en que se agrupan sus factores condicionantes, de manera que un buen punto de partida es adoptar la definición de la OMS de 1998³:

” las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud”

Podríamos añadir aquí el “que le permitan el autocuidado, la autogestión de la salud y la enfermedad, el empoderamiento y la toma de decisiones e, incluso, el activismo a través del asociacionismo (entendido éste como la concienciación, la demanda legítima de mejoras y de la adopción de los puntos de vista de los pacientes por las administraciones públicas y la sociedad en general).

Es en los últimos años, cuando las disciplinas clínicas han descubierto no solo que una pobre alfabetización en salud tiene resultados negativos y cuantificables en la salud de las personas y las comunidades, sino que cuando ésta es adecuada, también se producen resultados tangibles de mejora de la salud.

Así, por ejemplo, de la mano de las nuevas estrategias de manejo de la cronicidad, se ha evidenciado que la adherencia al tratamiento, la comprensión de la información recibida y la adquisición de habilidades respecto al control y autocuidado se traducen en una mejora de la calidad de vida, una mejoría clínica y una disminución de las exacerbaciones y necesidades de hospitalización, con las repercusiones personales, sociales y económicas que todo esto conlleva.

Pero todo este desarrollo conceptual ha tardado en calar en el área idiomática del español. No es que no se hayan abordado cuestiones como la relación médico-paciente, la educación para la salud, o la comunicación en el ámbito de la salud; sino que la adopción de un término común que permitiera integrar todas estas áreas de conocimiento, ha sido mucho más tardía y es todavía una tarea incompleta.

En ITACA-TSB llevamos más de diez años desarrollando proyectos dirigidos a potenciar el uso de Internet y las TIC para la educación sanitaria (Campusalud, Educarensalud. . .). De igual modo, hemos experimentado la necesidad de introducir aspectos de la alfabetización en salud en proyectos que originariamente tenían un enfoque mas tecnológico.

De forma paralela, la aparición de las redes sociales en un contexto en que se están estableciendo nuevas formas de comunicación entre ciudadanos, profesionales de la salud y proveedores de servicios, y nuestra participación activa en la conversación global sobre estas nuevas “reglas del juego”, nos ha permitido tomar conciencia de la importancia de volver a considerar el valor de los contenidos y el propio proceso de comunicación como ejes centrales en este fenómeno.

Y es que no solo hemos sido meros observadores. Cuando comenzamos a utilizar Twiter, por ejemplo, descubrimos con sorpresa que éste comenzó a poblarse

³ World Health Organization. Promoción de la salud : glosario. Division of Health Promotion, Education, and Communication. 1998 Disponible en http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf

rápida de personas con otros perfiles diferentes a los que esperábamos, pero con las que surgían continuamente puntos de vista compartidos e intereses comunes. Médicos, enfermeros, farmacéuticos, pero también periodistas, documentalistas, ingenieros, psicólogos, documentalistas, antropólogos, economistas y un largo etcétera tratando de adoptar un lenguaje común para hablar de la salud y la enfermedad, de la sanidad, los recursos y los ciudadanos.

Pronto pudimos apreciar cómo las disciplinas y las áreas de conocimiento están siendo influidas por esta conversación global, que hace que los límites de éstas se difuminen. Así, lo que eran muchos temas, se convierten en un solo tema, y es necesario hablar de una medicina traslacional en sentido amplio, no solo del laboratorio a la cama del paciente, sino también desde las ciencias sociales, a las que hay que volver para hablar de información y comunicación utilizando caminos ya resueltos.

Este avance en el mundo online nos hace, paradójicamente, retomar el interés sobre estas cuestiones de manera global. Para hablar de redes sociales on line, hemos de volver hacia las redes sociales en el mundo off line, para hablar de Internet hemos de hablar de contenidos, información y comunicación.

A través de Salupedia.org tratamos de utilizar el potencial de las herramientas colaborativas a la hora de ofrecer al ciudadano información sanitaria de calidad. Fue a través de este proyecto donde evidenciamos que, pese a la emergencia del tema y una demanda creciente de herramientas para cuantificar el uso de la información y la comunicación en salud, todavía no contábamos de un texto en español que abordase, de manera global, y diera respuesta a las múltiples preguntas que plantea un tema tan complejo.

De esta manera, propusimos a un buen número de expertos que participasen en la creación de materiales desde las distintas perspectivas, sensibilidades y áreas de conocimiento implicadas en la alfabetización en salud.

La respuesta fue impresionante. 47 autores han participado desinteresadamente en la elaboración y revisión de 33 capítulos que, organizados en 7 secciones, abordan aspectos como la información, la comunicación, códigos, catalizadores y barreras.

Desde su inicio, este libro no se planteó como un tratado o como una obra coral al uso. Hemos tratado de imponer el menor número posible de directrices, a fin de dar a los autores una mayor libertad a la hora de establecer su propia estructura, enfoque o estilo de comunicación. Esta, que creemos una de las mayores virtudes de la obra, se ha traducido en un texto que es un conjunto de muchos textos, donde estas diferentes perspectivas son capaces de cubrir – casi sin zonas de sombra- todo el panorama de un fenómeno, tan complejo y heterogéneo, como es el tema que nos ocupa. Este texto, casi de carácter enciclopédico, supondrá una obra de referencia que, probablemente y así lo deseamos, servirá para captar la atención e impulsar la investigación sobre la alfabetización en salud en nuestro ámbito.

Como hemos visto, la alfabetización en salud es un tema amplio, que concierne a todos a cada uno de los actores implicados en la salud y el bienestar de las personas. Concierno en primer lugar a los ciudadanos, que son los verdaderos protagonistas, en

el sentido de que sobre ellos recaen las estrategias que los conducirán a la autonomía personal y la ganancia en salud y calidad de vida. Conciernen también a los profesionales de muy diferentes disciplinas, pues engloba cuestiones que van desde la medicina clínica al marketing, el desarrollo de herramientas tecnológicas y educativas o los aspectos éticos y legales de la cuestión. Igualmente, los proveedores de servicios sanitarios, implicados en la mejora de la salud de los ciudadanos a través de acciones que también garanticen la sostenibilidad y continuidad de los cuidados. Por último, un actor que no debemos olvidar son las propias administraciones, que deben posibilitar los cambios que integren la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el autocuidado y el empoderamiento de los pacientes en las organizaciones, garantizando la accesibilidad y la equidad.

Como reflexión final, La salud engloba y concierne todas y cada una de nuestras actividades como ciudadanos. La alfabetización en salud, al igual que ocurre con la alfabetización en general, cuenta con intervenciones y estrategias formales desde la escuela, las organizaciones sanitarias y las administraciones, en cuanto a las campañas de concienciación y de salud pública. Pero no solamente es este su ámbito. Los medios de comunicación, las empresas, las asociaciones y los propios ciudadanos en su entorno familiar, social o laboral son capaces de generar conocimientos y habilidades en salud. Utilizar el potencial de todos estos ámbitos es un reto, pero con unos resultados de enorme trascendencia e indudablemente costoefectivos.

Como decíamos antes, la sanidad está tendiendo a adoptar nuevos paradigmas donde el ciudadano y su entorno, pasa a ocupar el centro de los esfuerzos y estrategias. Los cambios son radicales y, por tanto, el cambio real está resultando lento. El paso de enfermedades a pacientes, de estructuras organizativas cerradas a servicios descentralizados, de asistencia a colaboración y participación ... Estas tendencias responden sin duda a una demanda ciudadana: la participación activa en todos los aspectos de la sociedad. Esto tiene como condicionante –y paradójicamente también como motor- a la alfabetización. La general, la informacional, la tecnológica. . . y la alfabetización en salud. Solo pueden tomarse decisiones libremente a partir del conocimiento y la adquisición de destrezas. De esta manera, un ciudadano alfabetizado será el verdadero motor de cambio de los sistemas sanitarios: demandará una medicina de calidad, promoverá políticas saludables, utilizará los servicios de manera más eficiente, demandará una atención más ajustada a sus propias necesidades. En definitiva, el ciudadano formará parte de las propias organizaciones sanitarias y éstas formarán parte del entorno social de los ciudadanos. Esta transversalidad de la sanidad del futuro no supondrá una medicalización de la vida. Al contrario, será capaz de incluir las sensibilidades de los distintos grupos y las necesidades de los individuos, permitiéndoles la libertad de decidir sin tener que optar entre estar dentro o fuera del propio sistema.

Para ello necesitamos alfabetizarnos, saber alfabetizar y permitir que esta tarea de frutos. Parece que comenzamos a movernos. Confiamos en que este libro sea un granito de arena en este camino que concierne a todos.

AUTORES



Listado de Autores (por orden alfabético)

- Carlos Almendro
- Manuel Armayones
- José Ávila
- Gonzalo Bacigalupe
- Ignacio Basagoiti
- Mónica Borile
- José Enrique Borrás-Morell
- José Miguel Carrasco
- Salvador Casado
- Antón Civit-Balcells
- Jaime Cuervo Valdés
- Hernán Díaz
- Elena Escala
- María Falcón
- Raquel Faubel
- Carlos Fernández
- Luís Fernández-Luque
- Glòria Fité
- Élia Gabarrón
- María García-Puente
- Cristina Gil Membrado
- Beni Gómez-Zuñiga
- Inma Grau
- Eulalia Hernández
- Jonas Lauritzen
- Miguel Ángel Máñez
- Joan Carles March
- Blanca Mayor
- Alain Ochoa
- Rafaél Ordovás
- Kimberly Parker
- Isabel Perancho
- David Pérez Solís
- Rosa Pérez
- Modesta Pousada
- Mari Ángeles Prieto
- Gema Revuelta
- María Sáinz
- Carlos Sánchez-Bocanegra
- Francisco J. Sánchez Laguna
- Mercedes Serrano
- José Luís Sevillano
- Irene Tato
- Manuel Traver
- Paula Traver
- Vicente Traver
- Aitor Ugarte

CARLOS ALMENDRO

Carlos Almendro Padilla [@CarlosAlmendro](#) es licenciado en Medicina (U. Murcia), médico especialista en Medicina de Familia y Comunitaria y en Pediatría. Director científico de la web de la SEMFyC desde 2006. Ha publicado diferentes artículos orientados hacia el desarrollo profesional continuo y las TIC. Ha colaborado en el desarrollo de plataformas formativas y proyectos de eLearning, tutorización online y evaluación formativa en el ámbito de la medicina. Experto en tecnologías y pedagogías educativas en entornos online. Actualmente trabaja en la determinación de competencias informacionales, salud 2.0 y redes sociales en el ámbito de la Salud y la Sanidad.



MANUEL ARMAYONES

El Dr. Manuel Armayones Ruiz [@armayones](#) es profesor de los Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación desde 2001. Responsable de la docencia de las asignaturas del área de conocimiento Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico y profesor del Master en Psicología, Salud y Calidad de Vida que imparte la UOC. Su tarea investigadora la realiza en el marco del grupo PSINET que tiene como principales objetivos conocer los estilos de vida, la salud y la calidad de vida de los ciudadanos/nas de la Sociedad del Conocimiento, así como la evaluación de internet como un medio de transmisión útil para promover estilos de vida saludable a partir del diseño y aplicación de intervenciones on-line.



JOSÉ FRANCISCO ÁVILA DE TOMÁS

José Francisco Ávila de Tomás [@joseavil](#) es Médico de Familia. Vocal de Nuevas Tecnologías en la Junta Directiva de la Sociedad Madrileña de Medicina de Familia y Comunitaria (SoMaMFyC) y responsable del blog de dicha vocalía y de la presencia en redes sociales de la sociedad. Profesor asociado de la Escuela de Fisioterapia de la Universidad Francisco de Vitoria (Madrid) en la asignatura "Metodología de la Investigación y Documentación". Viajero de mochila por los mundos reales y virtuales



GONZALO BACIGALUPE

Gonzalo Bacigalupe [@bacigalupe](#) es psicólogo (U. Católica de Chile), Doctorado en Educación (Universidad de Massachusetts Amherst), y Master en Salud Pública (U. Harvard), es catedrático y del Doctorado en Consejería Psicológica de la Facultad de Educación y Desarrollo Humano de la Universidad de Massachusetts Boston, y es Profesor Investigador Ikerbasque por



la Fundación Vasca de la Ciencia en la Universidad de Deusto Bilbao. Junto al Instituto Vasco de Innovación en Salud está evaluando el impacto de las comunidades de pacientes crónicos. Es presidente de la *Sociedad Americana de Terapia Familiar* y co-editor de la revista *Family, Systems, and Health*. Es fellow de la Asociación Americana de Psicología. Sus publicaciones más recientes analizan el impacto de la adopción sobre las familias y cuestiones relacionadas con equidad en salud y el uso de tecnologías de información (e-salud). Más información se encuentra en www.gonzalobacigalupe.com

IGNACIO BASAGOITI

Jose Ignacio Basagoiti Bilbao @jbasago es Médico de Familia (U. Valencia) Compagina su actividad clínica como médico de Atención Primaria con su tarea investigadora en el marco del grupo ITACA-TSB de la Universidad Politécnica de Valencia (www.tsb.upv.es), y su spin-off Soluciones Tecnológicas para la Salud y el Bienestar (www.tsbtecnologias.es). Su actividad está centrada en el uso de las TIC en Salud y Sanidad. Desarrolla proyectos e imparte cursos y conferencias en los campos de la e-salud, redes sociales, medicina participativa, envejecimiento activo, medicina preventiva, comunicación y salud, y un largo etcétera. Actualmente coordina plataformas como Salupedia (www.salupedia.com), centrada en el trabajo colaborativo sobre información dirigida al paciente y el “Observatorio Permanente sobre TIC en Sanidad” ObservaTICs (www.observatic.org) que analiza el uso de las redes sociales por los hospitales y organizaciones sanitarias. Es coeditor del blog “Salud Colaborativa” (www.saludcolaborativa.org) donde aporta su visión personal sobre las relaciones entre la salud y la tecnología.



MÓNICA BORILE

Mónica Borile es médica (U. Nacional de Buenos Aires). Pediatra acreditada en Medicina del Adolescente por la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP). Vicepresidenta de la Sociedad Argentina de Salud Integral del Adolescente (SASIA - www.sasia.org.ar) Asesora del Comité de Adolescencia de la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE - www.adolescenciaalape.org) Directora del Diplomado del Comité de Adolescencia de la Asociación Latinoamericana de Pediatría Adolescencia desde un abordaje integral 2011 Universidad Nacional ISALUD (www.isalud.edu.ar/carrera.php?ID=120) Presidenta Electa 2013-2015 de la Confederación de Adolescencia y Juventud de Iberoamericana y el Caribe . (CODAJIC - www.codajic.org) Delegada Regional de la Sociedad Argentina de Ginecología Infanto Juvenil (SAGIJ - www.sagij.org.ar/ginecologia-infanto-juvenil/delegaciones) Presidenta de REHUE Asociación Civil. (www.rehueong.com.ar) Miembro honorario del Gruppo di Studio di Adolescentologia de Emilia Romagna SGA - ER (sga-er-sga.blogspot.com) y de la Sociedad Italiana de Medicina del Adolescente SIMA (www.medicinadelladolescenza.com) Autora de trabajos científicos y publicaciones de la especialidad, da conferencias, cursos y talleres en Europa y América.



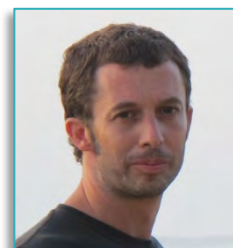
JOSE ENRIQUE BORRÁS - MORELL

Jose Enrique Borrás Morell [@jobormo](#) es Ingeniero de Telecomunicaciones por la Universidad Politécnica de Valencia en el 2011 y cursando el máster de Ingeniería Biomédica en la misma. Ha participado en proyectos de investigación, en el instituto ITACA-TSB de la Universidad Politécnica de Valencia, relacionados con la e-salud. Actualmente, trabaja en el Computer Science Department de la Universidad de Tromso en temas relacionados con las redes sociales, los epacientes y la personalización de la información.



JOSÉ MIGUEL CARRASCO

José Miguel Carrasco Gimeno [@jmcarrascog](#) (Zaragoza, 1976). Licenciado en Ciencias Políticas y Sociología y Doctor en Salud Pública. Tiene experiencia profesional e investigadora en el campo de la salud pública, en epidemiología clínica y poblacional, y en la utilización de técnicas de investigación tanto cuantitativas como cualitativas, así como en técnicas de consenso y dinámicas grupales. Interesado en la medicina basada en la evidencia y, sobre todo, en la implicación de los pacientes y de la ciudadanía en general en la gestión de sus propios procesos de salud. Convencido de la necesidad de superar la concepción biologicista de la salud de las personas todavía imperante entre profesionales y ciudadanía; convencido de la necesidad de abrir el foco hacia asunciones biosociales y culturales del concepto salud.



SALVADOR CASADO

Salvador Casado Buendía [@doctorcasado](#) es Médico de Familia. Editor del blog *“La consulta de doctor Casado”* (www.doctorcasado.es). Coautor del documental *“Seis Minutos”* (www.seisminutos.com). Codirector de la Jornada *“Vídeos y Salud”* (videosalud.blogspot.ca). Promotor y colaborador en redes sociales profesionales, en las que participa en proyectos colaborativos e impulsa la inclusión de profesionales y pacientes en las nuevas formas de comunicación que Internet permite.



ANTÓN CIVIT - BALCELLS

Antón Civit-Balcells [@antoncivit](#) es catedrático del Departamento de Arquitectura y Tecnología de los Computadores de la Universidad de Sevilla. Su actividad investigadora se centra en Sistemas en tiempo real, robótica, inteligencia artificial, e.inclusión y e-Salud, campos en los que dirige proyectos de investigación y cuenta con gran número de publicaciones. Actualmente participa en los proyectos europeos *GameUp* y



Cardiac Miembro del patronato de la Fundación para la Investigación y el Desarrollo de las Tecnologías de la Información en Andalucía (FIDETIA)

JAIME JAVIER CUERVO VALDÉS

Jaime Javier Cuervo Valdés @jaimejcuervo trabaja como pediatra en el Centro de Salud de Ciudad Jardín de Badajoz. Desde 2009 es director de la página web de la Asociación Española de Pediatría (aeped.es), incluyendo el portal “En Familia” dirigido al público general. Desde 2006 es director de la página web de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (aepap.org), incluyendo el portal “Familia y Salud” dirigido al público general, y la revista electrónica *Famiped*. Ha participado como ponente en talleres para médicos sobre el uso de Internet, herramientas web 2.0 y redes sociales.



HERNÁN DÍAZ

Hernán Díaz @heraldiaz es Licenciado en Comunicación Social por la Universidad Nacional de La Plata (Argentina) y Magíster en Técnicas de Comunicación en Servicios Sociales por la Universidad Complutense de Madrid (España). Inició su trayectoria profesional en el campo de la salud como Director de Comunicación del Programa de Prevención del Infarto en Argentina (PROPIA–UNLP), donde se desempeñó entre 1997 y 2002. Posteriormente se trasladó a vivir a España, donde desde 2007 se desempeña como Director de Comunicación de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS), donde dirige las acciones de comunicación de los programas y campañas, al tiempo que coordina el portal de “EpS”, dirigido a profesionales socio-sanitarios, y el portal “Salud en Familia”, dirigido a público general. Es coautor del Atlas Mundial de la Salud. Fue jefe de redacción de la revista *Saludario* (2007-2008). Actualmente es editor adjunto de la “Revista de Comunicación y Salud” (RCyS), editada por el Instituto Internacional de Comunicación y Salud (INICyS). En el ámbito académico, fue docente de la Facultad de Periodismo y Comunicación Social de la Universidad Nacional de la Plata en Argentina y coordinador del Magíster en Periodismo Sanitario. Actualmente su labor docente está ligada a la Universidad Complutense de Madrid, donde es profesor colaborador del Departamento de Medicina Preventiva, Salud Pública e Historia de la Ciencia de la Facultad de Medicina y es coordinador académico del Magíster online en Comunicación Social y Salud (UCM), además de ser docente habitual de la Escuela Complutense Latinoamericana. También dicta clases sobre comunicación y salud en la Especialidad en Promoción de la Salud del Instituto Nacional de Salud Pública de México y en el Máster en Actividad Física y Salud de la Universidad de A Coruña, y desarrolla labores formativas sobre la misma temática en instituciones públicas y privadas, fundamentalmente con profesionales socio-sanitarios y miembros de las administraciones públicas.



ELENA ESCALA

Elena Escala Sáenz [@meriti](#) es periodista especializada en Salud y consultora en eHealth, Comunicación y Social Media para empresas del sector sanitario. Durante 12 años ha trabajado como redactora jefe en la edición online de Diario Médico, [Diariomedico.com](#), donde ha desarrollado la estrategia digital. Bajo su dirección, Diariomedico.com ha sido pionero en el uso de las TIC y Redes Sociales para innovar e informar. Como conferenciante y docente forma parte del claustro del Master en Comunicación en Salud de la Nebrija Business School y es organizadora del curso [Salud 2.0 Euskadi](#) (3ª edición) junto al Instituto de Innovación Sanitaria del Gobierno Vasco O+Berri y Deusto Business School. Es fundadora y organizadora de la conferencia [TEDxSol](#) y miembro fundador y presidenta de la Asociación para el Desarrollo de la Innovación, la Tecnología y la Comunicación (ADITEC).



MARÍA FALCÓN

María Falcón Romero es Licenciada en farmacia (U. Valencia) y doctora en Farmacia (U. Murcia). Es profesora titular del área de medicina legal de la Facultad de Medicina de Murcia. Ha participado en proyectos relacionados con la promoción del conocimiento, medicina legal y salud del adolescente, temas sobre los que ha publicado diferentes artículos y dirigido tesis doctorales. Responsable en España del *European Health Literacy Survey (HLS-EU 2009-2012)*. Estancias académicas en Estados Unidos, Italia y Portugal. Colabora con la Agencia Internacional de la Energía Atómica (IAEA) desde el año 2004 en calidad de experto sobre exposición a elementos tóxicos y sus efectos en la salud. Revisora de distintas revistas internacionales como el *Journal of Medical Ethics*, *Pediatric Research*, *Environmental Research* y *Food and Chemical Toxicology*.



RAQUEL FAUBEL

Raquel Faubel Cava [@RaquelFaubel](#) es farmacéutica, fisioterapeuta, máster en Gestión Sanitaria y Doctora en Medicina Preventiva por la Universidad Autónoma de Madrid. Ha obtenido diversos premios de investigación, ha sido científica residente en la Residencia de Estudiantes de Madrid (2006-2008) y tiene experiencia como investigadora senior y *project manager* en diversas instituciones de investigación. Desde 2010 trabaja en el Instituto de Aplicaciones de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones Avanzadas (ITACA) donde participada en proyectos de investigación a nivel europeo.



CARLOS FERNÁNDEZ-LLATAS

Carlos Fernández-Llatas @cfillatas es Doctor Ingeniero en Ciencias de la Computación (UPV). Experto en Patrones de reconocimiento de formas, sistemas de telemedicina e Inteligencia Artificial aplicada a los ámbitos de la Salud y el bienestar de las personas, así como en arquitectura de Software y en el desarrollo de aplicaciones de gestión de la salud, campos en los que cuenta con un gran número de publicaciones científicas. Ha participado en más de 20 proyectos europeos y nacionales y cuenta con más de 30 publicaciones científicas. Es revisor de 5 publicaciones internacionales sobre Informática Médica e Ingeniería biomédica. Actualmente es Coordinador Científico del grupo de Tecnologías para la Salud y el Bienestar (TSB) del Instituto de Aplicaciones de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones Avanzadas (ITACA) de la Universidad Politécnica de Valencia (UPV).



LUIS FERNÁNDEZ-LUQUE

Luis Fernández-Luque @luisluque es socio fundador de Salumedia.com e investigador en Norut (Tromsø, Noruega). Su investigación está enfocada en Telemedicina y eSalud, además de Social Media aplicado a la salud. Terminó su Máster en Ingeniería Informática en la Universidad de Sevilla (España) en 2006. Inició antes sus estudios de doctorado en Noruega donde trabajó en varios proyectos relativos a la eSalud en la Universidad de Sevilla (Laboratorio de robotica y tecnología aplicada a la rehabilitación), Salud S.A. (España) y el Instituto TSB-ITACA en Valencia (España). Forma parte de distintos proyectos de investigación relativos a la eSalud de Noruega y Europa. Autor de libros relativos a la eSalud y de Social media aplicados a la salud siendo presidente del grupo Health Social Media del International Medical Informatics Association.



GLÒRIA FITÉ

Glòria Fité Guarro es psicóloga y psicogeriatra. Master en Psicogeriatría y en Psicoterapia Integradora Humanista. Experiencia en atención psicológica a personas mayores en residencias y centros de día. Atención al enfermo de Alzheimer y a sus cuidadores. Experiencia en el ámbito de la formación de colectivos frágiles, como personas mayores o cuidadores de personas dependientes. Formando también a otros profesionales en el ámbito de la geriatría. Realiza charlas y talleres sobre la mejora de la calidad de vida para personas mayores.



ÉLIA GABARRÓN

Elia Gabarrón @EliaGabarron es licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona y doctorando en la Universidad de Tromsø (Noruega). Actualmente realiza su tesis doctoral sobre el papel de las redes sociales y los avatares para la promoción de la salud en el Norwegian Center for Integrated Care and Telemedicine, University Hospital of North Norway, y es miembro del Grupo de Investigación en Telemedicina y e-Health de la Universidad de Tromsø. Cuenta con una amplia trayectoria en investigación clínica y es autora de numerosas publicaciones sobre e-salud.



MARÍA GARCÍA-PUENTE

María García-Puente Sánchez @bibliovirtual es diplomada en Biblioteconomía, licenciada en Documentación y postgrado en Habilidades informacionales en ciencias de la salud. Responsable del área de biblioteconomía de los hospitales de Torre Vieja, Vinalopó y Torrejón de Ardoz hasta el año 2013. Es codirectora de “SocialBiblio”, comunidad virtual de aprendizaje colaborativo, especializada en la gestión de la información. Es editora del blog “Biblioteca Médica Virtual” (<http://bibliovirtual.wordpress.com>)



CRISTINA GIL MEMBRADO

Cristina Gil Membrado es Doctora en Derecho y Licenciada en Ciencias Políticas y Sociología. Ha sido abogada y actualmente es profesora de Derecho Civil de la Universidad de las Islas Baleares (UIB). Dirige el Máster en Derecho Sanitario de la UIB y es jurista del Comité Ético de Investigación de Baleares. Autora de diversas publicaciones en el área de derecho civil y de derecho sanitario, recibió el Premio de Investigación en Protección de Datos 2011 otorgado por la Agencia Española de Protección de Datos por su monografía “La historia clínica: deberes del responsable del tratamiento y derechos del paciente”.



BENI GÓMEZ-ZÚÑIGA

Doctora en Psicología por la Universidad de Barcelona (2001) realizó su tesis sobre los procesos de pensamiento y razonamiento en situaciones de la vida cotidiana. Previamente se licenció en Filosofía (1990) y en Psicología (1991) y amplió sus estudios en Yale University (EE.UU.) durante 2 años (1991-1993). Entre 1994 y 2005 fue miembro del Departamento de Psicología Básica de la Universitat de Barcelona e impartió docencia en Historia de la Psicología. Durante ese tiempo participó en proyectos de investigación no sólo relacionados con la Historia de la Psicología, sino también en relación a



procesos psicológicos básicos como pensamiento y memoria, así como proyectos relacionados con la docencia y la virtualidad. Es profesora de la Universitat Oberta de Catalunya desde 2005, donde coordina asignaturas de Psicología Básica, y también es miembro del equipo de investigación PSINET en el Internet Interdisciplinary Institute (IN3), donde trabaja sobre la psicología de la salud en la Sociedad de la Información y el Conocimiento (SIC). En concreto, sus nuevas líneas de investigación las ha desarrollado en el ámbito del papel de los pacientes en la SIC, y en las variables psicológicas implicadas en el uso de las TIC para el manejo de sus enfermedades.

INMA GRAU

Inmaculada Grau @Inma_Grau es licenciada en comunicación audiovisual e Ingeniero Técnico de Telecomunicaciones (U. Ramón Llull). Postgrado en Organización Tecnológica (URL) y doctora en Sociología (UOC). Ha trabajado en Televisió de Catalunya, el Hospital Universitario La Princesa de Madrid y el Hospital Clínic de Barcelona, en el que actualmente es la responsable de la Unidad de Divulgación e Imagen, y desde donde dirige el programa *forumclinic*. Ha sido colaboradora docente de los estudios de segundo ciclo de Comunicación Audiovisual de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC), y del Internet Interdisciplinary Institute (IN3) de la UOC en estudios sobre la e-Health. Es directora de la Fundación iSYS (www.fundacionisys.org) dedicada al desarrollo de proyectos sociales de salud en Internet.



EULALIA HERNÁNDEZ ENCUESTRA

Eulàlia Hernández Encuesta @ehernandeze es doctora en Psicología. Profesora agregada del Área de Psicología del Desarrollo y Educación en la Universitat Oberta de Catalunya e Investigadora del Internet Interdisciplinary Institute (IN3-UOC) donde coordina el grupo de investigación PSINET (Psicología, Salud y Red). Experiencia en procesos de desarrollo a lo largo del ciclo vital e intervención psicoeducativa.



JONAS LAURITZEN

Jonas Fauerby Lauritzen @JonasLauritzen es master en Ciencias, Ingeniero biomédico e Ingeniero informático, especializado en Informática Médica por la Universidad de Aalborg. Ha trabajado en el Tromsø Telemedicine Laboratory y actualmente desarrolla su labor en la Universidad de Sevilla, en el diseño de herramientas motivacionales en los ámbitos del autocuidado, medicina preventiva y alfabetización en salud. Ha participado en proyectos europeos como GameUp y tiene numerosas



publicaciones y comunicaciones en los ámbitos de a ludificación y aplicaciones motivacionales para la salud humana.

MIGUEL ANGEL MAÑEZ

Miguel Angel Mañez Ortiz [@manyez](#) es economista y director económico del Departamento de Salud de Elda (Alicante). Ha trabajado como directivo en los hospitales de Mérida (Badajoz), Sant Joan (Alicante) y Sagunto (Valencia). Ha cursado el Master en Administración sanitaria por la Escuela Nacional de Sanidad (Instituto de salud Carlos III) y el Programa de Alta Dirección de Instituciones sanitarias del IESE. Autor del blog sobre gestión sanitaria *"Salud con Cosas"*. Ha sido profesor en múltiples cursos sobre gestión, marketing, calidad, comunicación, etc. en la Escuela Andaluza de Salud Pública, Instituto de salud Carlos III, Escuela Valenciana de Estudios de Salud, etc. Además, ha sido ponente en congresos, jornadas, seminarios, etc. Autor de diversos artículos y capítulos de libros sobre temas como gestión sanitaria, salud 2.0, política sanitaria, etc. Colaborador de iniciativas como *"Gripe y Calma"*, *"Mi Vida sin Ti"* y *"Mírame, Diferénciate"*. es.linkedin.com/in/manyez



JOAN CARLES MARCH

Joan Carles March Cerdá [@joancmarch](#) es profesor, investigador y consultor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Codirector de la Escuela de Pacientes de la Junta de Andalucía. Presidente del Comité de gestión de la Red de Escuelas de Salud para ciudadanos/as del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Miembro del comité editorial de la *Revista de Calidad Asistencial*, Responsable del grupo de investigación dentro del Instituto de Investigación Granada Bioscience. Miembro del CIBERESP. Miembro del Consejo Académico de la Escuela de Verano de Salud Pública. Colaborador de *"Personasque"*. Editor del Blog *"Sombreros de Colores"* en [publico.com](#), del blog *"Héroes, heroína y otras drogas en la comunidad"* de El País, de *"No me gusta mi jefe"* de la Blogosfera de Diario Médico, del blog en la Comunidad Hermes Cloud sobre equipos, comunicación y liderazgo, del Blog de la Escuela de Pacientes *"pacienteApaciente"* o del blog sobre seguridad del paciente *"Higiene de Manos"*. Editor del libro *"Equipos con Emoción"* ligado al estudio CLIMAP sobre Mapa emocional de equipos de Salud. Investigador principal del ensayo clínico PEPSA.



BLANCA MAYOR SERRANO

Maria Blanca Mayor Serrano [@mayorserrano](#) es doctora en Traducción e Interpretación por la Universidad de Granada, y Máster en Terminología por la Universitat Pompeu Fabra (Barcelona), M.^a Blanca Dedicada a la redacción, revisión y traducción de manera independiente. Creadora, administradora y autora del blog “*Divulgación y comunicación médico-sanitarias*” (medicablogs.diariomedico.com/blanca11/). Autora del libro “*Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes*” (www.esteve.org), y de numerosos artículos sobre divulgación médica, elaboración de material educativo para pacientes, comunicación médica en general, didáctica de la traducción, recursos para traductores. Textología contrastiva, todos ellos relacionados con el campo de la medicina y ciencias de la salud. Creadora y administradora del grupo LinkedIn “*Alfabetización en salud/Health literacy*”



ALAIN OCHOA

Alain Ochoa Torres [@alainochoa](#) es especialista en Marketing por ESADE con más de 12 años de experiencia en comunicación, principalmente en el ámbito de la salud. Actualmente en el equipo de Diariomedico.com, donde ha ideado y coordinado nuevas líneas de negocio y ha desarrollado labores muy vinculadas a marketing online (alianzas estratégicas, E-Mail Marketing, Social Media Marketing, analítica web, SEO...). Co-fundador y organizador de TEDxSol, conferencia para la que ha negociado de acuerdos comerciales con altos ejecutivos de compañías como Merck, Novartis, BBVA, Telefónica y DKV Seguros, entre otras. También es docente a nivel universitario, incluyendo experiencia en e-learning (Complutense de Madrid, Politécnica de Valencia, Deusto, UOC, Nebrija Business School, etc.). Ha colaborado como experto invitado en diversos grupos de trabajo de ámbito europeo. alainochoa.com



RAFAEL ORDOVÁS

Rafael Ordovás Casaurrán es licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valencia. Especialista en Medicina de Familia y Comunitaria (1982). Tutor Docente de la especialidad de Medicina Familiar y Comunitaria. Miembro del Grupo Programa de Comunicación y Salud. Profesor asociado de la Universidad de Alcalá de Henares



KIMBERLY NOELLE PARKER

Kimberly Noelle Parker, BS (Colby College) está finalizando su Maestría en Ciencias en Terapia de Familia en la Universidad de Massachusetts, Boston.



ISABEL PERANCHO

Isabel Perancho Evia [@iperancho](#) es Directora Ejecutiva de Planner Media. Periodista especializada en Salud y Medicina. Licenciada en Ciencias de la Información (rama Periodismo) por la Universidad del País Vasco y Máster en Comunicación Corporativa e Institucional Digital Web 2.0 por la Universidad de Alcalá de Henares. A lo largo de mi trayectoria periodística, he sido jefe de sección del área de SALUD del diario El Mundo. En mis comienzos trabajé para los periódicos La Voz de Asturias y La Nueva España, ambos en Oviedo. También he sido colaboradora de El País Semanal, la revista de fin de semana del grupo PRISA. Mi vida profesional ha estado dividida entre dos pasiones: el periodismo y la comunicación empresarial, pero siempre centrada en el ámbito de la salud y la biomedicina. En 1991 me incorporé al equipo fundacional de la consultora Planner Media. Hasta 2000 presto asesoramiento profesional, diseño y desarrollo estrategias de comunicación y relaciones públicas para la industria farmacéutica, sociedades médico-científicas, asociaciones de pacientes y diferentes entidades e instituciones vinculadas al sector sanitario. En 2000 retomo mi actividad periodística incorporándome a la redacción del suplemento SALUD de El Mundo, medio donde permanecí por espacio de nueve años y desempeñé la labor de jefe de sección, encargándome de la coordinación de contenidos de este producto pionero y líder en la información sobre biomedicina de la prensa general de difusión nacional. En 2009 retorno a Planner Media como adjunta a la Dirección General, empresa en la que actualmente ocupo la dirección ejecutiva. Desde 2007 he dedicado especial atención al seguimiento y análisis de las oportunidades que ofrece el entorno online y, en concreto, las plataformas sociales, en la comunicación en salud, desarrollando numerosos proyectos de consultoría en este ámbito.



DAVID PÉREZ SOLÍS

David Pérez Solís [@doctorin](#) trabaja como pediatra en el Hospital San Agustín de Avilés. Desde 2009 es subdirector de la página web de la Asociación Española de Pediatría ([aeped.es](#)), incluyendo el portal “*EnFamilia*” dirigido al público general. Entre 2004 y 2011 dirigió la página web de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla León ([sccalp.org](#)). Ha participado como ponente en numerosos talleres para médicos sobre el uso de Internet, herramientas web 2.0 y redes sociales.



ROSA PÉREZ

Rosa Pérez Losa [@mrsrosaperez](#) es diplomada en Enfermería y licenciada en Antropología. Pertenece al grupo de Innovación y Tecnología del Colegio de Enfermería de Barcelona. Docente universitaria de postgrado en urgencias y emergencias. Trabajo como coordinadora técnica en el sistema de emergencias médicas de Catalunya (SEM). Editora y creadora de contenido audiovisual de educación para la salud en www.elblogderosa.es. Codirectora de las jornadas “Videos y Salud” (www.videosysalud.es).



MODESTA POUSADA

La profesora Modesta Pousada Fernández es licenciada en Psicología por la Universidad de Barcelona (1990) y realizó su doctorado en el Departament de Psicologia Bàsica de esa misma universidad (1996). Desde su experiencia en el área de psicología básica, en la actualidad se encarga de la coordinación de diferentes asignaturas relacionadas con los procesos psicológicos, y con la aplicación de las TIC al ámbito de la salud. Es miembro del grupo de investigación PSiNET, cuyos intereses se centran en la psicología de la salud y la calidad de vida en el contexto de la sociedad de la información.



MARÍA ÁNGELES PRIETO

Mari Ángeles Prieto [@mangelesprieto](#) es socióloga y enfermera. Profesora de la Escuela Andaluza de Salud Pública (Consejería de Salud, Junta de Andalucía) y en la actualidad directora de Proyectos de Consultoría de la EASP. Máster en salud Pública y Administración Sanitaria (EASP). Máster en Dirección de Recursos Humanos (ESNA) Miembro del grupo EASP Integrante del CIBER de Salud Pública. Directora de la Escuela de Pacientes de Andalucía (www.escueladepacientes.es) Coautora de las guías informativas y materiales audiovisuales y multimedia de la Escuela de Pacientes, dirigidos a personas con enfermedades crónicas: diabetes, insuficiencia cardiaca, fibromialgia, EPOC, asma infantil, cáncer de mama, cáncer colorrectal, cuidados en casa y cuidados paliativos. Investigadora y consultora en temas relacionados con pacientes y servicios sanitarios



GEMA REVUELTA

Gema Revuelta de la Poza [@grevu](#) es licenciada en Medicina y Cirugía. Máster en Comunicación Científica. Desde 1998 es profesora asociada del Departamento de Comunicación de la Universitat Pompeu Fabra (en Barcelona). En la misma universidad es subdirectora del Observatorio de Comunicación Científica ([occ.upf.edu](#)), y coordinadora del Máster en Comunicación Científica, Médica y Ambiental. Su investigación ha sido publicada en Nature Biotechnology, Science Communication, JAMA, Medicina Clínica, Gaceta Sanitaria, Periodística, Trípodos, etc. Es autora de “Dilemas y Acuerdos Éticos en Comunicación Médica” (Reuters-Civitas, 2010), “Retos Éticos de la e-salud” (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2010), “Medicina y Salud en la Prensa Diaria” (Noclay, 2008), “Informe Quiral: medicina y salud en la prensa diaria” (ediciones anuales desde 1997), “Informe SAM: seguridad alimentaria y medios de comunicación” (ediciones anuales desde 2008).



MARÍA SÁINZ

María Sáinz Martín es especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública y profesora en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense. Ejerce su actividad docente e investigadora desde el Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, como jefa de la Unidad de Promoción y Educación para la Salud. Asimismo es presidenta de la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS), fundada hace 26 años desde el Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Clínico y de la Fundación de Educación para la Salud (FUNDADEPS). Como investigadora ha coordinado distintos programas y proyectos, desde el Plan de Educación para la Salud en el ámbito escolar (Ministerio de Educación), el Proyecto EPINE (Ministerio de Sanidad), el Plan de Educación Sanitaria en Prevención (Real Patronato sobre Discapacidad), Programas de Prevención del Tabaquismo (Red de Hospitales sin Humo). A lo largo de su dilatada carrera, además de llevar la jefatura de Promoción y Educación para la Salud desde el Ministerio de Sanidad (1988-1990), ha recibido numerosos premios, como el Santillana de Experiencias Educativas (1985), el Dr. Palanca de la Real Academia Nacional de Medicina (1985), o el premio Rosa Manzano por su trayectoria en el campo de la Medicina Preventiva (1997). Además, la Dra. Sáinz pertenece al patronato de distintas organizaciones y fundaciones, siendo miembro del Club de Roma.



CARLOS LUIS SÁNCHEZ-BOCANEGRA

Carlos Luis Sánchez Bocanegra @redeskako es investigador asociado en el Northern Research Institute (Norut). Consultor en Salumedia. Colaborador docente en la Universidad de Educación a Distancia (UNED) y consultor docente de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). Proceso de datos en la Junta de Andalucía. Estudiante de doctorado por la Universidad de Sevilla, máster en Software Libre por la Universidad Oberta de Catalunya (UOC) e Ingeniero en Informática de Gestión por la Universidad de Málaga. Autor de diversos artículos sobre ePacientes, redes sociales y social media aplicada a la salud.



FRANCISCO J. SÁNCHEZ LAGUNA

Francisco José Sánchez Laguna @fransanlag es residente de Radiología Médica en el Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla). Licenciado en Medicina y especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Informática Sanitaria por la City University London, graduándose con distinción por su proyecto: “Evaluación de una historia clínica electrónica de software libre”. Experto en Gestión Sanitaria por la Escuela Andaluza de Salud Pública. Experto en Dirección, Gestión y Aplicaciones Tecnológicas por la Universidad de Alcalá de Henares. Subdirector Médico en el Hospital Universitario Reina Sofía durante 4 años, estando al frente de gran parte de los proyectos tecnológicos del mismo. Editor de un blog enfocado principalmente en las aplicaciones de la tecnología en el sector de la salud y gestión. Cuenta con una gran experiencia en eSalud, redes sociales, herramientas web, software libre y dispositivos móviles about.me/fransanlag



MERCEDES SERRANO GUIMARÉ

Mercedes Serrano Guimaré @SerranoGimare es licenciada en Medicina en la Universidad Miguel Hernández, Alicante. Especialista en Pediatría en el Hospital Universitario La Paz de Madrid. Doctora en Medicina por la Universidad de Barcelona (UB), Máster en Neuropediatría por la UB, Máster en Neurociencias y Biología del comportamiento por la Univ. Pablo de Olavide, Adjunta de Neurología Pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Investigadora CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Enfermedades Raras) desde el año 2007. Responsable de contenidos médicos de www.guiametabolica.org, una website del Hospital Sant Joan de Déu para familias con Errores Congénitos del Metabolismo. Responsable del proyecto de Investigación participativa LoweResearch, basado en la Inteligencia colectiva de familias, médicos e investigadores utilizando las TIC.



JOSÉ LUIS SEVILLANO

José Luis Sevillano Ramos @jl_sevillano es Doctor en Física por la Universidad de Sevilla (1993), y desde 1996 Profesor Titular de Universidad de Arquitectura y Tecnología de Computadores en la Universidad de Sevilla. Actualmente es Coordinador de la Cátedra Telefónica “Inteligencia en la Red” de la misma universidad. Es Ass. Editor de “*Simulation*” (Sage) y de “*International Journal of Communication Systems*” (Wiley). Sus líneas de investigación incluyen las Arquitecturas y Sistemas de Comunicación, Robots Móviles y Sistemas de eHealth, eInclusion y Rehabilitación.



IRENE TATO

Irene Tato @itato es Directora de la agencia SC Salud y Comunicación, fundada por ella en enero de 2005 y hoy entre las consultoras especializada en comunicación sociosanitaria líderes del país. Es docente universitaria, investigadora y asesora en Información Sanitaria y Periodismo Médico. Ha sido premiada y obtenido importantes reconocimientos profesionales por su dedicación a las empresas e instituciones dedicadas a este sector médico-farmacéutico, así como de asociaciones de pacientes. Forma parte del comité evaluador de las dos revistas universitarias de Comunicación y Salud que hay en España. Es una conocida usuaria de las redes de salud 2.0 donde ejerce una continua actividad divulgadora desde hace años.



MANUEL TRAVER

Manuel Traver Salcedo @matrasal es Ingeniero Técnico en Informática de Gestión por la Universidad Politécnica de Valencia. Su actividad durante más de 10 años como investigador en el grupo TSB-ITACA está enfocada actualmente en proyectos de salud relacionados con Internet, desde el desarrollo de portales con información y contenido sobre salud hasta estudios del uso y la integración de las redes sociales con el entorno sanitario (Salud 2.0) Ha desarrollado una gran variedad de proyectos entre los que destacan educarensalud.org, observatics.com o salupedia.org



PAULA TRAVER

Paula Traver Vallés @paulatraver es licenciada en Humanidades, en Documentación y Máster en Sociedad de la Información y el Conocimiento. Actualmente es responsable de la Biblioteca Virtual del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, y colabora en distintos proyectos relacionados con la web 2.0 y el Social Media. Es codirectora de SocialBiblio, una comunidad virtual de aprendizaje colaborativo, especializada en la gestión de la información.



VICENTE TRAVER

Vicente Traver Salcedo @vtraver es doctor Ingeniero de Telecomunicaciones por la Universidad Politécnica de Valencia. Sus actividades de I+D+i y transferencia tecnológica están centradas en las áreas de la telemedicina y e-Salud, dirigiendo el grupo de Tecnologías para la Salud y el Bienestar del Instituto ITACA (ITACA-TSB). Es profesor de la UPV donde imparte, desde el año 2001, la asignatura “Sistemas de Telemedicina” en la ETSIT, de la que es Subdirector de Relaciones con Empresas. Miembro de la Comisión Académica del Master Interuniversitario de Ingeniería Biomédica, del que es también docente. Ha participado en más de 20 proyectos de I+D tanto a escala nacional como europea, y ha establecido 8 convenios de investigación con empresas en el sector de la Telemedicina y la e-Salud. Autor de numerosos artículos y ponencias internacionales.



AITOR UGARTE

Aitor Ugarte Iturrizaga @ugarteia Esprínter devenido en corredor de fondo, quizá por eso antes tenía todas las respuestas y ahora me conformo con acertar en las preguntas. Sin saberlo, recorrí el camino que hay entre el periodismo, vocación que ejercí en radio y televisión, y la comunicación, esa capacidad humana compleja que descubrí después de licenciarme. Ahora escribo, leo, edito, ejerzo de padre y habito fronteras. Por una parte de mi trabajo (a la que llaman empleo) me pagan y por la otra (a la que llaman hobby) no lo hacen. En esta segunda vida laboral no remunerada, probablemente la más interesante, a finales de 2010 fundé la publicación científica Revista de Comunicación y Salud, de la que soy editor (www.revistadecomunicacionysalud.org). El día que se venda el tiempo intentaré comprar un trocito para terminar mi tesis doctoral. Materialista que es uno. Hasta entonces, por iniciativa propia o por invitación, escribo artículos y capítulos de libros, que me ocupan menos horas.



**PLAN
DE LA
OBRA**



PLAN DE LA OBRA

Como ya se ha apuntado en el prólogo, la Alfabetización en Salud es un proceso complejo que soporta mal una aproximación lineal y narrativa.

A fin de ofrecer el mayor número de perspectivas, que incluyan buena parte de los factores implicados y muestren, con la mayor fidelidad posible, una imagen global del tema, nos hemos basado en el modelo clásico de comunicación de Jakobson para estructurar la obra. No con ello queremos transmitir la idea de que el texto se circunscribe exclusivamente al fenómeno de la comunicación en salud. En absoluto. Sin embargo, a la hora de elegir un hilo conductor, serán la comunicación y sus elementos el eje que nos sirva para dar coherencia a nuestra exposición.

Así, los 31 capítulos del libro se organizan en torno a 7 secciones:

Sección 1: La comunicación en salud: partiendo de la exposición sobre la comunicación en salud y sus objetivos, se expone de manera general el proceso de la Alfabetización en Salud y sus modelos, características y condicionantes.

Sección 2: Los actores de la comunicación: a través de siete capítulos, se detallan las características de los principales actores implicados en la alfabetización en salud, aportando un análisis no solo de profesionales, organizaciones y pacientes, sino también de otros actores como periodistas, educadores o publicistas.

Sección 3: Tipos de información y canales de comunicación: Los tipos de información y los canales utilizados cuentan con diferentes características y objetivos en cuanto al proceso de comunicación. El análisis de la comunicación oral, escrita y audiovisual se completa con estrategias como la ludificación y nuevas herramientas como las app sanitarias.

Sección 4: Características de la información para la salud: la información de salud dirigida a pacientes cuenta con características diferenciales respecto a otros tipos de contenidos. En esta sección se detallan algunas de dichas particularidades, así como la importancia de éstas en el proceso de alfabetización.

Sección 5: Códigos y actores especiales. La población a quien se dirige la información sanitaria no está formada por un solo grupo homogéneo. Las estrategias de alfabetización requieren estratificar dicha información y elegir canales adecuados según las características y necesidades específicas de los receptores.

Sección 6: Catalizadores y barreras hacia el futuro: la información, comunicación y alfabetización en salud se desarrollan en un entorno social y tecnológico en continua evolución. En esta sección se exponen algunas cuestiones emergentes, útiles para la controversia, que servirán para explicar el desarrollo de la cuestión en los próximos años.

Sección 7: Materiales y recursos adicionales. La extensión del tema y la complejidad de algunos conceptos hacen necesarios contar con recursos adicionales que sirvan de apoyo al lector, y le permitan investigar y ampliar sus conocimientos en función de sus áreas de interés.

Sección 1:

**La comunicación
en salud**



SECCION 1. INTRODUCCIÓN

En el camino desde la información al conocimiento, la comunicación juega un papel fundamental en la sociedad de hoy día, y el cuidado de la salud es uno de los valores principales en esta sociedad. Salud y comunicación son dos conceptos íntimamente vinculados, pues la comunicación es una habilidad esencial que se desarrolla entre todos los actores implicados en los procesos de salud y enfermedad cuando adoptamos la perspectiva del individuo.

Más allá, si consideramos la dimensión social de la salud, es la propia sociedad quien se ve afectada en su conjunto por los procesos de comunicación de información y, a su vez, son todos sus miembros quienes participan activamente en dichos procesos a través de la continua reemisión y reelaboración de información.

Esta primera sección trata de enmarcar y definir de qué hablamos cuando nos referimos a la comunicación y alfabetización en salud. A modo de introducción para el resto de la obra, estos tres primeros capítulos describen el escenario general y las reglas del juego que permitirán el engarce de los desarrollos particulares de cada uno de los capítulos de las secciones posteriores.

En el capítulo 1.1. Comunicación en salud, Hernán Díaz nos introduce en el concepto de comunicación, y describe ésta como una de las habilidades para la vida, y una de las dimensiones fundamentales de la alfabetización en Salud.

En el capítulo 1.2 Objetivos de la comunicación, Aitor Ugarte, con un estilo directo y cercano, nos introduce en los objetivos y características de la comunicación en salud, su complejidad, y las diferentes perspectivas desde las que puede abordarse.

En el capítulo 1.3, María Falcón e Ignacio Basagoiti hacen un resumen del estado del arte respecto a la alfabetización en salud; sus modelos, factores condicionantes, objetivos, situación actual y retos para el futuro.

SECCION 1. CAPITULO 1.1

LA COMUNICACIÓN PARA LA SALUD

HERNÁN ALFREDO DÍAZ

1. *Una habilidad humana*
2. *La comunicación como dimensión de la alfabetización en salud*
3. *De qué hablamos cuando hablamos de comunicación*
 - 3.1. *El modelo informacional de la comunicación*
 - 3.1.1 *El objetivo es la transmisión de información para modelar un cambio*
 - 3.1.2 *Códigos compartidos*
 - 3.1.3 *El saber cómo fuente de poder*
 - 3.1.4 *Los medios masivos como actor primordial*
 - 3.2. *El modelo relacional de la comunicación*
 - 3.2.1 *La comunicación no es unidireccional*
 - 3.2.2 *El sentido se produce en todas las instancias del proceso*
 - 3.2.3 *La cultura como condicionante de nuestra forma de percibir e interpretar la realidad*
 - 3.2.4 *Mediaciones*
 - 3.2.5 *Lo importante son los procesos de cambio, más que los productos*
4. *Los destinatarios como punto de partida*
 - 4.1. *Segmentar las acciones en función de las características y necesidades percibidas de los destinatarios*
 - 4.2. *Ofrecer información rigurosa pero a la vez adaptada en su lenguaje a los públicos destinatarios*
 - 4.3. *Fomentar los enfoques creativos y novedosos*
5. *A modo de cierre*
6. *Referencias*

“Las habilidades para la vida son habilidades personales, interpersonales, cognitivas y físicas que permiten a las personas controlar y dirigir sus vidas, desarrollando la capacidad para vivir con su entorno y lograr que este cambie. Como ejemplos de habilidades individuales se pueden citar la toma de decisiones y la solución de problemas, el pensamiento creativo y crítico, el conocimiento de sí mismo y la empatía, las habilidades de comunicación y de relación interpersonal y la capacidad para hacer frente a las emociones y manejar el estrés. Las habilidades de vida tal y como se definen más arriba son elementos constitutivos fundamentales del desarrollo de habilidades personales para la promoción de la salud descritas como una de las áreas de acción clave en la Carta de Ottawa”
(Organización Mundial de la Salud, 1998).

1. UNA HABILIDAD HUMANA

Pensar la comunicación para la salud en el contexto de los procesos de alfabetización en salud nos remite directamente a lo que entendemos son los fines fundamentales de cualquier proceso educativo: posibilitar que los sujetos participantes en ese proceso adquieran los conocimientos, las habilidades y las capacidades para tomar de forma autónoma las decisiones más beneficiosas a nivel individual y colectivo.

En ese sentido, hemos querido empezar este capítulo recuperando esta idea de la comunicación como una habilidad para la vida, una capacidad humana, tal y como lo propuso la Organización Mundial para la Salud en su Glosario de la Promoción de la Salud. En momentos en que se suele pensar la comunicación más en términos de instrumentos o tecnologías, no podemos olvidar el carácter primigenio: el de ser una habilidad humana que nos permite relacionarnos; constituir nuestras identidades individual, grupal y colectiva; compartir determinadas normas, hábitos y conductas (e incluso discutir sobre la adecuación de ellas a nuestra realidad); y, sobre todo, ir evolucionando como sociedad a partir de la creación, desarrollo y adquisición de nuevos conocimientos y habilidades.

Esta forma de entender la comunicación entronca directamente con el fin último de las acciones y programas de alfabetización en salud: aumentar el conocimiento, las habilidades y las capacidades de las personas para que puedan adoptar decisiones saludables de forma autónoma. Como lo señala la OMS, "la alfabetización para la salud supone alcanzar un nivel de conocimientos, habilidades personales y confianza que permiten adoptar medidas que mejoren la salud personal y de la comunidad, mediante un cambio de *los estilos de vida* y de las *condiciones* personales de vida. De esta manera, la alfabetización para la salud supone algo más que poder leer un folleto y pedir citas. Mediante el acceso de las personas a la información sanitaria, y su capacidad para utilizarla con eficacia, la alfabetización para la salud es crucial para el *empoderamiento* para la salud. (OMS, 1998; 21. Las cursivas son del autor) [1].

2. LA COMUNICACIÓN COMO DIMENSIÓN DE LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

La relación entre *salud* y *comunicación* es tan vieja como la historia misma de la Humanidad, simplemente porque la comunicación es una de las facetas constitutivas de la especie humana en tanto seres simbólicos que somos. Pero, en materia conceptual, y en particular en lo que se refiere a la comunicación como un campo de análisis e intervención en las estrategias y programas de salud pública, esta relación se desarrolló sobre todo a partir de los cambios en la concepción de salud que se produjeron a mediados del siglo XX.

De los primeros planteamientos que, desde una perspectiva biomédica, definieron a la salud simplemente como la *ausencia de enfermedad*, se evolucionó hacia la definición actual que la concibe como *el estado de bienestar físico, psíquico y social, y no solo la*

ausencia de enfermedad, un abordaje desde una perspectiva bio-psico-social. Esta definición trajo consigo una profunda transformación en las perspectivas y en las formas de abordar la salud pública, y fue el germen de las políticas de promoción de la salud y educación para la salud que tomaron fuerza hasta constituirse como campo de actuación en el último cuarto del siglo XX.

Si hubiera que atribuir a alguien la paternidad de las políticas de promoción de la salud, seguramente uno de los que acumuló más méritos fue Marc Lalonde, ministro de Salud y Bienestar de Canadá allá por 1974. En aquel entonces, Lalonde y su equipo presentaron un polémico informe, denominado *A New Perspective on the Health of Canadians*, en el que señalaban que el sistema sanitario por sí solo no podía garantizar la salud de la población. Es más, señalaban la incongruencia de que el sistema sanitario se llevara gran parte de los presupuestos destinados a salud pero su influencia en el estado de salud de la población era mucho menor que la de otros determinantes, como los estilos de vida y el medio ambiente. Dos determinantes sobre los que se puede incidir claramente a través de la alfabetización en salud.

Fue precisamente en Canadá, más precisamente en la ciudad de Ottawa, donde doce años después se produjo la I Conferencia Mundial sobre Promoción de la Salud. Las conclusiones de aquel cónclave se plasmaron en la *Carta de Ottawa*, un documento que definió la Promoción de la Salud como “el proceso de capacitar a las personas para que aumenten el control sobre los determinantes de la salud, para que la mejoren” (UIPES, 2003) [2].

El concepto central en este planteamiento es el de *control*. Cabe preguntarse entonces: ¿son controlables las conductas humanas?, ¿qué capacidades tenemos para aprender y cambiar?, ¿pretendemos controlar las conductas de la población o desarrollar en los individuos y los grupos conocimientos y habilidades para el autocontrol?

En nuestra opinión, está bastante claro que influir en las conductas de los individuos y los grupos para que adopten conductas saludables es bastante complejo. En todo caso, apostamos más por una idea de *autocontrol*: dar las capacidades a las personas y colectivos para que puedan tomar decisiones autónomas y saludables. Como bien ejemplificaba el *Informe sobre la Evidencia de la Eficacia de la Promoción de la Salud* (UIPES, 2003) [2]: “Si alguien deja de fumar, ¿lo hace porque ha visto un anuncio, ha hablado con un amigo, sus amigos le han presionado, como resultado de iniciativas especiales, o ha tenido un pariente que ha muerto de cáncer de pulmón? El hecho es que es muy difícil saberlo. Sin embargo, lo importante es que esa persona ha dejado realmente de fumar”.

En esa línea argumental, surgen también algunas preguntas sobre el rol que puede desempeñar la comunicación para la salud: ¿es la comunicación la pócima mágica que permite cambiar las conductas de las personas en el sentido que lo deseamos?, ¿cuáles son sus aportes a los procesos de alfabetización en salud? Ciertamente, la comunicación ofrece una perspectiva teórica y técnicas específicas para intentar influir en las conductas individuales y colectivas, pero debemos ser muy prudentes y medidos en cuanto a la relación causa-efecto entre las acciones de comunicación y los cambios

de conducta. Nos inclinamos por pensar que la comunicación es una dimensión más en los procesos de alfabetización en salud, una dimensión que, a partir de los objetivos y estrategias propios de esas acciones y programas de alfabetización, facilita y potencia el desarrollo e impacto de esas acciones.

Quizás la definición que mejor señala el alcance de la comunicación para la salud sea la aportada por el Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos: “El uso y el estudio de las estrategias de comunicación para informar e influir sobre decisiones individuales y colectivas que mejoran la salud” (Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos, 2004: 2) [3]. Una definición que, por un lado, nos indica la importancia de diseñar estrategias para la acción, en la que elijamos un camino entre los múltiples posibles en función de los objetivos planteados y los recursos con que contamos; y que, por otro lado, nos señala la importancia que tienen en los procesos de alfabetización tanto la información como la influencia de los diferentes agentes y entornos sociales.

3. DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE COMUNICACIÓN

Antes de entrar en un análisis de los aportes que la comunicación puede hacer a los procesos de alfabetización en salud, es fundamental definir con cierta precisión qué es lo que entendemos por comunicación. Y decimos esto porque hay diferentes formas de entender la comunicación, que condicionan el análisis que se hace de la realidad y, obviamente, se traducen en prácticas de alfabetización en salud muy diversas.

Como ya hemos planteado con anterioridad (Díaz, 2011; 36) [4], del análisis de las prácticas de comunicación para la salud que se han venido realizando subyacen dos perspectivas o modelos de abordaje de la realidad: el modelo **informativo** de la comunicación, el más tradicional, basado en la creencia de que se puede cambiar la realidad con el solo recurso de poner en circulación una serie de mensajes a través de los medios masivos de comunicación (prensa, radio, televisión, Internet); y el modelo **relacional**, en el que la comunicación es considerada una dimensión fundamental de los proyectos de cambio social que incorpora un diagnóstico certero de los diferentes actores que participan en el proceso, reconociendo las características, necesidades y motivaciones de los destinatarios y buscando establecer nexos a partir de los condicionantes culturales y sociales que constituyen su marco de interpretación de la realidad. Veamos en forma resumida algunas de las características de estos dos modelos.

3.1 EL MODELO INFORMATIVO DE LA COMUNICACIÓN

Este modelo, también conocido como modelo instrumental, ha sido el marco conceptual desde el cual se han realizado múltiples acciones de alfabetización en salud, sobre todo desde las administraciones públicas. Este modelo se caracteriza por:

3.1.1 EL OBJETIVO ES LA TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN PARA MODELAR UN CAMBIO

Se basa en un modelo emisor-estímulo-respuesta, que supone una relación directa y predecible entre causas y efectos. Considera que el emisor tiene capacidad para modelar y dirigir a placer la conducta del receptor a partir de la transmisión de cierta información. En este modelo, lo importante sucede siempre en la instancia de emisión: si allí se acierta en el mensaje a difundir, en los canales a utilizar y en la dosis (repetición) de los mensajes, el éxito está asegurado.

3.1.2 CÓDIGOS COMPARTIDOS

El emisor da por hecho que el receptor comparte sus códigos y, por tanto, minimiza o niega la posibilidad de incompreensión de los mensajes o malentendidos. En ese sentido, se presta más atención a lo que quiere decir el emisor que a los condicionantes sociales y culturales que determinan la interpretación de esos mensajes por parte de los destinatarios.

3.1.3 EL SABER CÓMO FUENTE DE PODER

En esta perspectiva, las fuentes de saber, y en particular los profesionales de la medicina, detentan unos conocimientos específicos que les confieren una capacidad prácticamente ilimitada de influir sobre la sociedad para dirigir las conductas individuales y colectivas. Ellos hablan, los pacientes obedecen.

3.1.4 LOS MEDIOS MASIVOS COMO ACTOR PRIMORDIAL

Junto con los médicos, se considera que las grandes fuentes de poder con capacidad para influir en la sociedad son los medios masivos de comunicación (especialmente la televisión).

A nuestro modo de ver, este modelo de comunicación es insuficiente para analizar y comprender la complejidad social y, en particular, el proceso de adquisición de conocimientos y cambio de conductas que perseguimos con la alfabetización en salud. En ese sentido, existe un amplio consenso en que cualquier proceso de cambio atraviesa diferentes etapas: una primera, de **información**, en la que los individuos aumentan su conocimiento sobre una determinada temática o realidad, sin que eso implique cambio alguno; la segunda, de **generación y/o cambio** en las representaciones, lo que abre la posibilidad de que surja la voluntad de adoptar una nueva conducta; y, finalmente, la **acción** hacia el cambio, la toma de la decisión de adoptar una nueva conducta. El modelo informacional no da cuenta de todo ese proceso.

3.2 EL MODELO RELACIONAL DE LA COMUNICACIÓN

Los estudios culturales, las teorías del discurso y las teorías de la recepción aportaron los fundamentos conceptuales para el surgimiento de una nueva perspectiva, que aquí denominamos como relacional. De forma resumida, los elementos fundamentales de esta perspectiva (Díaz, 2011; 39-41) [4] son los siguientes:

3.2.1 LA COMUNICACIÓN NO ES UNIDIRECCIONAL

En lugar del esquema lineal de emisor-estímulo-respuesta propio de la perspectiva informacional, en esta perspectiva la comunicación es entendida como un sistema constituido por las instancias de producción, circulación y reconocimiento. Estas instancias no son consideradas como estáticas, sino que se enmarcan en un conjunto de condiciones de tiempo, espacio y relaciones sociales que son dinámicas y cambiantes.

3.2.2 EL SENTIDO SE PRODUCE EN TODAS LAS INSTANCIAS DEL PROCESO

Se considera que se produce sentido no sólo en las instancias de producción y circulación -lo que, simplificando, vendrían a ser el emisor y el canal en la perspectiva informacional- sino también en la de reconocimiento. Así, ya no son solo los emisores quienes dan sentido a las cosas, sino que todos los actores participantes en el proceso son productores de sentido.

3.2.3 LA CULTURA COMO CONDICIONANTE DE NUESTRA FORMA DE PERCIBIR E INTERPRETAR LA REALIDAD

En las relaciones con nuestro entorno social y cultural aprendemos a percibir e interpretar la realidad de determinada manera, y así incorporamos ciertas concepciones y evaluaciones que se convierten en el prisma a través del cual nos representamos la realidad.

3.2.4 MEDIACIONES

Si en el modelo informacional los medios de comunicación ocupaban un lugar central, la perspectiva relacional traslada su foco a las múltiples mediaciones a través de las cuales se constituye la red social. La familia, la escuela, los amigos, el barrio, el trabajo, los espacios físicos compartidos por una comunidad, los medios de comunicación, todos ellos son considerados como mediaciones que condicionan de forma variable el sentido que atribuimos a nuestra realidad.

3.2.5 LO IMPORTANTE SON LOS PROCESOS DE CAMBIO, MÁS QUE LOS PRODUCTOS

Si en el modelo informacional lo importante es conseguir productos de comunicación, en este modelo lo fundamental es generar procesos de interpretación y apropiación de nuevos sentidos por parte de los destinatarios. Más allá de los efectos inmediatos que se puedan conseguir, siempre limitados, lo que se busca es alcanzar cambios duraderos y sostenibles en el tiempo.

Uno de los aportes teóricos fundamentales para la comprensión de esta perspectiva es la Teoría de los Discursos Sociales, de Eliseo Verón, en la cual se postula el principio de indeterminación relativa del sentido: “Del sentido, materializado en un discurso que circula de un emisor a un receptor, no se puede dar cuenta con un modelo determinista. Esto quiere decir que un discurso, producido por un emisor determinado en una situación determinada, no produce jamás un efecto solo y uno solo. Un discurso genera al ser producido en un contexto social dado, lo que podemos llamar un campo de efectos de sentido posibles” (Verón y Sigal, 1986: 15) [5]. Esto no quiere decir que todos resignificamos libremente los mensajes sin ningún tipo de

condicionante, sino que no podemos pensar en que determinadas ideas se pueden transmitir directamente a la sociedad consiguiendo un resultado predeterminado, como lo plantean los modelos conductistas.

Como ya se ha señalado, cambiar conductas individuales y colectivas es realmente complicado porque hay que tener en cuenta una multitud de factores socioculturales. Aportar información es una condición necesaria pero no suficiente para alcanzar esos cambios, porque los procesos de alfabetización en salud deben incorporar como punto de partida a sus destinatarios, con un diagnóstico lo más certero posible de las características de los destinatarios, sus condicionantes culturales y las mediaciones a través de las cuales se comunican y construyen sus relaciones sociales.

En resumen, si las prácticas de comunicación para la salud basadas en el modelo informacional se planteaban "dar información a", las basadas en el modelo relacional se plantean establecer "procesos de comunicación con". Y esto tiene como consecuencia un replanteo profundo de los actores participantes en los procesos de salud y de los escenarios o ámbitos de intervención.

4. LOS DESTINATARIOS COMO PUNTO DE PARTIDA

Como se verá a lo largo de los diferentes capítulos de este libro, las políticas y estrategias de promoción de la salud y educación para la salud que se han ido desarrollando en las últimas décadas han definido nuevos escenarios de actuación en materia de alfabetización en salud, que trascienden ampliamente el sanitario. Desde una perspectiva proactiva, que busca llevar la salud allí donde suceden las cosas, a la vida misma de las personas en sus entornos de actuación, podemos decir que son ámbitos de actuación en materia de alfabetización en salud:

- El ámbito sanitario, para poner en marcha una estrategia integral que contemple tanto la detección de población de riesgo como la educación y promoción de hábitos saludables en la población sana;
- El ámbito educativo, para construir conocimiento y fomentar hábitos de vida saludable en toda la comunidad educativa;
- El ámbito laboral y empresarial, para generar una oferta de bienes y servicios saludables y, al mismo tiempo, promover conductas saludables en los propios entornos laborales;
- El ámbito asociativo, para incorporar como agentes de salud a la sociedad civil organizada en sus redes comunitarias, como son los clubes deportivos, las asociaciones de mayores, los colegios profesionales, las organizaciones de pacientes y cualquier otro tipo de agrupación que pueda estar interesada en promover la salud desde sus ámbitos y programas de actuación habituales.
- El ámbito político, para influir sobre los tomadores de decisiones de forma que se asegure la disponibilidad de las infraestructuras, los recursos y los servicios que faciliten y promuevan conductas saludables;

- Los medios de comunicación, para que incorporen la promoción y educación para la salud como un elemento transversal en sus espacios informativos, publicitarios y de ocio y esparcimiento.

Evidentemente, ampliar a todos estos escenarios el campo de intervención en materia de alfabetización en salud supone incorporar nuevos actores como participantes en esos procesos, en la perspectiva de *empoderamiento* y promoción de la *autonomía* personal.

Si en el apartado anterior nos hemos centrado más en la perspectiva de abordaje, ahora vamos a analizar algunos elementos prácticos a tener en cuenta a la hora de diseñar y ejecutar una acción o programa de alfabetización en salud para incorporar a los destinatarios como punto de partida.

4.1 SEGMENTAR LAS ACCIONES EN FUNCIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS Y NECESIDADES PERCIBIDAS DE LOS DESTINATARIOS

Durante mucho tiempo, las campañas de alfabetización en salud estuvieron dirigidas a ese concepto tan amplio y difuso de “población en general”. Es lo que algunos llamamos la “técnica de la perdigonada”: disparamos al bosque para, en el mejor de los casos, dar la diana de algún árbol. Esto es claramente una forma poco eficaz de promover el cambio de conductas.

En las últimas décadas ha surgido y consolidado una forma distinta de hacer las cosas, que apunta precisamente a una mejor caracterización de los destinatarios antes de emprender el proceso de cambio. Se trata de analizar la composición de la sociedad sobre la que queremos actuar y, en función de los datos aportados por el diagnóstico de necesidades y problemas y de nuestros objetivos de intervención, dividirla en grupos diana en función de las variables que consideremos significativas: edad (niños, adolescentes, adultos, mayores); sexo (hombres y mujeres); procedencia (nacionales o inmigrantes); nivel socioeconómico (clase alta, media o baja); nivel educativo (bajo, medio, alto), etc. Es lo que en el marketing se conoce como *segmentación de los públicos*.

Esta nueva forma de planificar y llevar adelante la acción tiene evidentes beneficios. Por un lado, se puede hacer un diagnóstico preciso de los destinatarios: conocer lo que perciben como necesidades; las cosas que los motivan a cambiar; los obstáculos que creen que existen para modificar sus conductas; la forma en que se relacionan en sus grupos; las ideas o mensajes que les llegan. Un diagnóstico que luego permite planificar la acción respondiendo a los intereses del grupo diana, adaptando el mensaje y las vías de comunicación a sus características particulares.

Veamos un ejemplo. En el año 2008, el entonces Ministerio de Sanidad y Consumo de España desarrolló una campaña de prevención de infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA y promoción del uso del preservativo dirigida a la población juvenil, denominada YO PONGO CONDÓN (www.yopongocondon.com) [6]. La campaña, muy criticada desde los sectores más conservadores, respondía claramente al criterio de adaptar el mensaje y las formas al grupo destinatario. Por un lado, el eslogan de la campaña se plasmó en una melodía rap / hip hop, un estilo musical muy escuchado

por la población juvenil. Ese rap formó parte del vídeo de la campaña, que no sólo pudo verse en las televisiones sino que se difundió masivamente por las redes sociales (YouTube, Facebook), que según los últimos estudios han desplazado a la televisión como foco de atención de los jóvenes. Además, la campaña ofrecía algunos otros elementos para potenciar su imagen, como la posibilidad de descargar la imagen de YO PONGO CONDÓN como protector de pantalla del ordenador, o descargarse la música para el móvil.

En resumen, la *comunicación para la salud* encierra un enorme desafío para quienes actuamos como promotores: *tener capacidad para ponerse en el lugar del otro*, a partir de las referencias ofrecidas por el diagnóstico y haciendo un ejercicio de anticipación sobre los procesos que pueden movilizar nuestras acciones.

4.2 OFRECER INFORMACIÓN RIGUROSA PERO A LA VEZ ADAPTADA EN SU LENGUAJE A LOS PÚBLICOS DESTINATARIOS

Hemos dicho que la *información no es un elemento suficiente* para garantizar el cambio de conductas, pero al mismo tiempo hemos destacado que es un *elemento necesario* y constituye la base sobre la cual cimentar el proceso de modificación de hábitos. Por tanto, parece obligado tener presentes algunos criterios de selección y edición de la información, en la línea marcada anteriormente de adaptación a los destinatarios.

Los conocimientos científicos son muy valorados socialmente, pero no podemos pretender trasladarlos a la población tal y como son generados y relatados. Las teorías y conceptos pueden ser perfectamente comprensibles para quienes forman parte de la comunidad científica, pero necesitan una traducción práctica y concreta para la población general. Con este criterio, la divulgación de la ciencia debe adaptarse a los ámbitos en que se realice y a los destinatarios a los que se dirija, diferenciándose claramente entre la comunicación científica, la que se realiza en las universidades, en los congresos y simposios profesionales; y la divulgación comunitaria, la que se realiza para la población en general, fundamentalmente a través de medios masivos de comunicación pero también a través de las organizaciones y redes de relaciones que constituyen una comunidad.

En definitiva, estamos hablando de la calidad de la información. Y esa calidad debe valorarse por al menos tres criterios:

- La rigurosidad científica (las evidencias disponibles)
- La accesibilidad (estar disponible y ser comprensible) y
- La pertinencia (capacidad para responder a las necesidades de los destinatarios)

En ese sentido, existen algunas guías que señalan los errores más habituales en la producción de la información sobre salud y aportan las claves para mejorar ese proceso. Por ejemplo, la Guía de Estilo sobre Salud y Medios de Comunicación referida al cáncer señalaba que los principales problemas o malas prácticas detectadas en la información sobre esa enfermedad son (AECC, 2006: 8) [7]:

- Titulares alarmistas o morbosos

- Información científica confusa
- Creación de estereotipos o etiquetas
- Invisibilidad de algunos colectivos de enfermos
- Poca presencia del contexto de las informaciones en salud
- Uso inapropiado, abuso o frivolidad de términos
- Imágenes erróneas o escabrosas
- Poca información preventiva

Ante esa realidad, la guía propone un conjunto de recomendaciones referidas a la construcción de la información y al uso del lenguaje (AECC, 2006: 10) [7]:

- Hacer inteligible el lenguaje científico
- Uso correcto del léxico
- Eliminar detalles demasiado técnicos o procesos sofisticados
- Escribir en un estilo directo y con frases cortas
- Contextualizar bien la información
- Aclarar las siglas
- No caer en el amarillismo o sensacionalismo
- No ser paternalistas
- Cuidar los aspectos relacionados con la identidad de género

Como puede apreciarse, todas estas cuestiones refieren a nuestra responsabilidad como productores de información de calidad sobre salud, pero pensando sobre todo en cómo facilitar la interpretación y apropiación de los conocimientos por parte de los destinatarios.

4.3 FOMENTAR LOS ENFOQUES CREATIVOS Y NOVEDOSOS

Una de las primeras cosas que se aprende en una Facultad de Periodismo es el concepto de qué es noticia. Quizás el aspecto central de la definición es que sea algo *nuevo*, pero que a la vez sea de interés para la población destinataria. Para que un acontecimiento se convierta en noticia, debe pasar por el filtro de quienes producen la información, que ponen en la balanza valores tales como la actualidad (acaba de pasar), el impacto (afecta a tantas personas), la proximidad (pasó aquí mismo) o la controversia (A opina esto, pero B discrepa). Pero sin lugar a dudas uno de los valores más destacados es la rareza de los hechos, su extrañeza, lo novedoso o inesperado. En ese sentido, en el periodismo suele decirse que “no es noticia que un perro muerda a un hombre, pero por supuesto que lo es que un hombre muerda a un perro”.

Esta misma filosofía debemos intentar trasladarla a nuestras acciones de alfabetización en salud. Muchas veces nos quejamos de que los grupos destinatarios de nuestras acciones no se interesan por lo que hacemos, pero somos nosotros los que debemos

pensar en cómo llamar la atención y despertar el interés de ellos. Con mensajes repetidos y formatos anticuados difícilmente podemos causar un impacto adecuado.

Recientemente, se puso en marcha una campaña denominada “The FunTheory”, impulsada por Volkswagen (Thefuntheory.com) [8]. La idea básica de la campaña era cómo atraer la atención de la gente para que haga cosas saludables o buenas para el medio ambiente, como reciclar botellas de vidrio, limpiarse los zapatos al entrar a algún lugar, respetar las velocidades máximas de circulación en el coche o la luz roja del semáforo. La respuesta está en el nombre mismo de la campaña: haciendo que sea divertido (en inglés, *fun*). Uno de los desafíos tenía que ver con la actividad física: ¿cómo hacer que la gente suba por las escaleras tradicionales en el metro en lugar de hacerlo por las escaleras mecánicas? Con el objetivo de motivar a la gente a elegir la opción más saludable, a los creativos se les ocurrió que la escalera tradicional podía convertirse en un piano, de forma que al pisar en cada escalón sonaría y se iría construyendo una melodía musical. La experiencia no fue mala: al cabo del día, subía por la escalera tradicional el 66 por ciento más de gente que por la escalera mecánica. Un éxito indudable, que aunque es imposible de trasladar a todas las escaleras de la red de metro de una ciudad señala con claridad la importancia de encontrar atractivos para que la gente elija actuar de forma más saludable.

5. A MODO DE CIERRE

Si se quieren conseguir cambios verdaderos y sostenibles en las conductas hay que trabajar desde una premisa fundamental: el punto de partida de toda nuestra planificación deben ser las necesidades de los destinatarios.

Está claro que quienes trabajamos en el campo de la promoción y la educación para la salud tenemos como objetivo modificar las conductas individuales y colectivas para conseguir un mejor estado de salud de la población, pero los caminos para conseguirlo y las formas en que lo hacemos estarán siempre marcadas por los grupos diana en los que queremos generar esos cambios. Es decir, ciertamente cada vez tenemos más información para definir *qué* hay que hacer para mejorar el estado de salud y aumentar el bienestar de la población, pero el *cómo* hacerlo debe adaptarse a las circunstancias y los destinatarios de nuestra acción.

En ese sentido, la comunicación se ofrece como una dimensión fundamental en la gestión de acciones y programas de alfabetización en salud, porque ofrece las estrategias y las técnicas necesarias para construir un puente entre los conocimientos científicos y la comunidad a la que esos saberes deben beneficiar.

6. REFERENCIAS

- [1] ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (1998). *Promoción para la Salud. Glosario*. Disponible en www.bvs.org.ar/pdf/glosario_sp.pdf. Recuperado el 5 de octubre de 2010.
- [2] UNIÓN INTERNACIONAL DE PROMOCIÓN DE LA SALUD Y EDUCACIÓN PARA LA SALUD (UIPES): *La evidencia de la eficacia de la Promoción de la Salud. Informe para la Comisión Europea elaborado por la Unión Internacional de Promoción de la Salud y Educación para la Salud. Parte Uno: Documento base. Versión española traducida, adaptada y editada por el Ministerio de Sanidad y Consumo del Gobierno de España, 2003.*
- [3] INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER DE LOS ESTADOS UNIDOS. *Making health communication programs work. 2004*. En línea en www.cancer.gov/pinkbook. Recuperado el 25 de octubre de 2011.
- [4] Díaz HA. *La comunicación para la salud desde una perspectiva relacional. En: Comunicación y Salud. Nuevos escenarios y tendencias. Madrid: Editorial Complutense; 2011. p. 33-49.*
- [5] Verón E y Sigla S. *Perón o muerte, los fundamentos discursivos del fenómeno peronista. Buenos Aires: Editorial Legasa; 1986.*
- [6] MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO DE ESPAÑA. *Campaña "Yo pongo condón"*. Disponible en www.yopongocondon.com.
- [7] ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER. *Guía de Estilo sobre Salud y Medios de Comunicación. El Cáncer. 2006*. Disponible en www.pfizer.es/actualidad/recursos/guia_estilo_enfermedades.html. Recuperado el 25 de octubre de 2011.
- [8] THE FUN THEORY. *Campaña disponible en thefuntheory.com*
- [9] Cuesta U, Ugarte A y Menéndez T. *Comunicación y Salud. Avances en modelos y estrategias de intervención. Madrid: Editorial Complutense; 2008.*
- [10] Díaz HA. *Procesos de comunicación para la salud: criterios y acciones para la prevención del infarto en un proyecto de cambio comunitario en Argentina. Tesina de Investigación del Magíster en Técnicas de Comunicación en Servicios Sociales. Madrid: Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid; 2000.*
- [11] Díaz HA y Uranga W. *Comunicación para la salud en clave cultural y comunitaria. Revista de Comunicación y Salud. 2011; Volumen 1, nº 1: 113-24.*
- [12] Gumucio-Dagrón A. *Cuando el doctor no sabe. Comentarios críticos sobre promoción de la salud, comunicación y participación. Estudios sobre las Culturas Contemporáneas. 2010; Época II. Vol. XVI. Núm. 31: 67-93.*
- [13] Mattelart A y Mattelart M. *Historia de las teorías de la comunicación. Barcelona: Paidós; 1997.*
- [14] Verón E. *La semiosis social. Fragmentos de una teoría de la discursividad. Primera reimpresión. Barcelona: Editorial Gedisa, Barcelona; 1996.*

SECCION 1. CAPITULO 1.2

OBJETIVOS DE LA COMUNICACIÓN

AITOR UGARTE

1. *Resumen*
2. *Los objetivos son anteriores a la comunicación*
3. *La comunicación del objetivo*
4. *La comunicación para alfabetizar en salud*
 - 4.1. *La comunicación en la cultura*
 - 4.2. *Narrativas y metáforas*
5. *Conclusión*

1. RESUMEN

Este artículo quiere huir de formalismos para ir al grano. No por “hablar difícil” - memorable expresión latinoamericana- se dice más o mejor. Tampoco pretende plasmar grandes principios. Ni es un buen lugar para buscar bibliografía. Pretende tan solo ser un texto práctico, que se entienda y que facilite al lector aprehender que la comunicación no tiene objetivos inherentes en sí misma, sino que los objetivos se los marcamos nosotros, las personas o los colectivos. Sean estos objetivos alfabetizar en salud, ganar unas elecciones o convencer a Juan Español de que no defraude a Hacienda. Introduce también, de forma inicial y no exhaustiva, los conceptos de *frame*, narrativa y metáfora como cuestiones lingüísticas y neurocientíficas pertinentes para la alfabetización en salud, que tendrán que ser exploradas más a fondo para afrontar con solvencia futuros retos comunicativos.

2. LOS OBJETIVOS SON ANTERIORES A LA COMUNICACIÓN

Cuentan que Gregorio Marañón sostuvo en cierta ocasión que la mejor herramienta de un médico es la silla, porque permite sentarse al lado del paciente, escucharlo y explorarlo. Cercanía (al lado), disposición al diálogo (escucharlo) y contacto (explorarlo): tres aspectos comunicativos sobre los que el médico e intelectual cimentaba el humanismo (y la eficacia) de su praxis profesional.

Si bien brillante, incluso clarividente, no puede resultar extraña la apelación de Marañón a “la silla” como símbolo de buena práctica médica. El ilustre galeno supo entender que la comunicación era su mejor instrumento para acercarse a un ser humano concreto porque lo propio de los seres humanos es comunicarse, independientemente del contexto en el que se hallen o su situación de salud/enfermedad.

La comunicación -atentos aquí- es, ante todo y sobre todo, una capacidad humana. Y con ella los *homo sapiens sapiens* hacemos cosas. ¿Eso quiere decir que otras especies no se comunican? No, claro que se comunican. Pero lo hacen de otra forma. Algunos autores dicen que inferior, otros dicen que no interpretativa, otros dicen que no polisémica. En fin que, por oposición, nosotros nos hemos convertido en comunicadores superiores, interpretativos y polisémicos. Los *sapiens sapiens* podemos advertir, por ejemplo, que Marañón hablaba de “la silla” de una forma metafórica y simbólica, cosa que quizá un bonobo no alcance aunque su genoma sólo se diferencie del nuestro en un uno y pico por ciento. Es lo que tiene la polisemia, que te permite saber que con una silla no se ausculta, por muy Marañón que seas.

Y dado que los seres humanos (sanitarios, pacientes, bomberos, delanteros-centro, *brokers*, consejeros delegados, sindicalistas o churreros) hacemos cosas con nuestra capacidad comunicativa, lo verdaderamente importante es saber primero qué queremos hacer, porque lo de comunicar debe venir después. O dicho en un lenguaje más académico y más corto: los objetivos de la comunicación no son inherentes a ella misma. Se los damos nosotros. Entiéndase “nosotros” como el individuo, inmerso en la sociedad, la cultura, el contexto: “yo y mi circunstancia”, que diría Ortega.

Yo y mi circunstancia, por tanto, nos marcamos objetivos (muchas veces de manera no consciente), y en función de ellos elegimos rutas para conseguirlos (estrategias), en las que nos salen al paso o vamos voluntariamente a buscar multitud de interlocutores con los que nos vamos relacionando (comunicando). Y la cosa se hace más compleja cuando, según cómo se vaya desarrollando la travesía, nos damos cuenta de que las estrategias no eran las más adecuadas e incluso percibimos que puede ser necesario cambiar de objetivos. El laberinto se complica del todo cuando nos juntamos con otros “yoes y sus circunstancias” para compartir objetivos, o defender cada uno los nuestros, que a veces son contrarios e incluso incompatibles con los de los otros. La vida misma.

Desde el “no hay viento favorable para el que no sabe a dónde va” de Séneca hasta el “mi caaasa, teléééfono” de E.T., los grandes autores no han hecho otra cosa que alertarnos de la importancia de tener claro el objetivo y de no olvidarnos que algunas veces el camino se transfigura en meta. Si esto último no lo han entendido, por favor acudan al poema “Ítaca”, de Kavafis.

¡Qué importante tener claro el objetivo para empezar a hablar! Hete aquí que, entonces, si nuestro objetivo fuera calmar a los mercados financieros, el objetivo de nuestra comunicación habría consistido en convencer al Banco Central Europeo (mejor, a Angela Merkel) que se debía salir en auxilio de la deuda española para convertir en pariente lejana a la prima de riesgo. Y que si el objetivo hubiera sido protagonizar algún programa de telebasura en *prime time* (hay muchos para elegir), pues el objetivo de nuestra comunicación habría tenido que ser ése, con la particularidad de que alguna vez igual hubiéramos tenido que comunicar en pelota picada (es lo que tiene este objetivo). Y que si nuestro objetivo hubiera sido seducir, pues el objetivo de nuestra comunicación pasaría por hablar en modo susurro, tocar en modo caricia... en fin, no seguimos, que nos estamos saliendo del tema.

Como nuestro objetivo es alfabetizar en salud... [silencio valorativo] ... efectivamente el objetivo de nuestra comunicación debe ser alfabetizar en salud. Un 10 para el de la última fila, que ya tiene más que claro que los objetivos son anteriores a la comunicación, y que ha sugerido con fineza si podemos ir cambiando de tercio.

3. LA COMUNICACIÓN DEL OBJETIVO

Antes de ponernos y ponernos a estudiar y analizar las necesidades de salud de una población *low literacy*, y comenzar a discurrir sesudamente y consensuar multidisciplinariamente qué objetivos vamos a buscar con nuestra intervención alfabetizadora, hay que plantearse sin falta una cuestión previa: cómo nos vamos a presentar y qué les vamos decir a nuestros interlocutores cuando nos pregunten por qué les hemos venido a molestar.

A ver si resulta que vamos a empezar a insistir a esta pobre gente en que no deben acudir a Urgencias con un resfriado sin haberles saludado siquiera. ¡Qué educación es esa! ¿Es que nos parece poca falta de respeto que en nuestros análisis les hayamos calificado nada más y nada menos que de analfabetos o poco alfabetizados en salud?

Por desgracia, esto que puede sonar a chirigota carnavalesca suele suceder con demasiada frecuencia. Nos presentamos en casa ajena sin avisar y sin decir quiénes somos y empezamos a dar órdenes. Consejos sanitarios, les llamamos. Y luego nos extraña que mucha gente no nos haga ni caso y que algunos incluso se sientan ofendidos. ¿Pero dónde hemos dejado la sensibilidad?

Si, como parece ser el caso, lo que queremos es que la gente tenga una mejor alfabetización en salud entonces lo primero que hay que hacer es (1) presentarse a la gente y (2) decirles que, si ellos quieren, insistiendo que es voluntario, nos ofrecemos a ayudarles a mejorar sus conocimientos sobre salud. Esta segunda cuestión parece menos agresiva contada así que aludiendo directamente a alfabetización en salud, que puede ser un concepto muy interesante para nosotros y para nuestros libros, congresos y jornadas, pero que a la mayoría de la gente le trae al paio e incluso lo puede llegar a rechazar.

Y luego, cuando ellos ya sepan quiénes somos y por qué nos dirigimos a ellos, y nosotros comprobemos in situ que efectivamente ellos son tal y como nos decían nuestros análisis (o no), entonces ya nos podemos lanzar a contarles cosas sobre salud, si y solo si -y esto es muy importante- ellos aceptan que les contemos esas cosas porque hayan tomado conciencia de su necesidad, y les apetezca que seamos precisamente nosotros los que se las contemos.

Si las líneas anteriores tienen algo de acertado -lo cual dejamos a su sabia opinión- esta argumentación nos sitúa, básicamente, ante la constatación de que la comunicación para alfabetizar en salud es, antes que nada, una cuestión de empatía y de calidez y, solo después y en menor medida, una cuestión de conocimientos científico-médicos “alta gama”. Primero, naturalidad y sentido común; luego, Nature y Science Communication.

4. LA COMUNICACIÓN PARA ALFABETIZAR EN SALUD

La alfabetización en salud, como el universo según la Ley de Hubble, no para de expandirse. Su rápida evolución, sobre todo en el ámbito anglosajón, ha llevado consigo modificaciones en la forma de entender el concepto y ha incorporado diferentes expectativas sobre las actuaciones y el alcance de sus objetivos. A los efectos de este artículo, optar por una definición o por otra altera su relación con la comunicación, por lo que para poder avanzar no es una cuestión menor apuntar cuál entendemos que es el fundamento, la esencia, de la alfabetización en salud.

Y lo que nos hemos encontrado al hacer la pertinente revisión es que la alfabetización en salud, según la gran mayoría de definiciones, incluida la de la OMS, tiene como objetivo fundamental otorgar autonomía y control a las personas para que tomen decisiones informadas sobre su salud. Capacitarlas, en definitiva, para que no tengan miedo a enfrentarse al sistema sanitario (con lo difícil que es eso), a hablar con un médico o cualquier otro profesional de la salud, para entender una receta o el prospecto de un medicamento, o para que sepan cómo actuar cuando un familiar se pone enfermo o cuando se enfrentan a una relación sexual de riesgo. Cuestiones que tienen que ver con su vida de una manera directa y habitual. Lejos de los manuales y las enciclopedias médicas. Porque no parece razonable tampoco que todo el mundo alcance a conocer con detalle lo que significa la hiperlipidemia o que diferencie el linfoma no Hodgkin difuso de células grandes de alguno de sus parientes cercanos.

El acercamiento a diferentes realidades nos introduce en el terreno de la delimitación de los objetivos concretos de cada actuación y de la población a la que va a ir dirigida. No es lo mismo dirigirse a ese señor mayor de algún pueblo de la península ibérica, que a duras penas sabe escribir y que acude a consulta contando que se quiso poner el supositorio sin quitar el envoltorio (hecho real contado por el facultativo); que intervenir en una población sudafricana femenina, sometida al capricho del varón, y con un porcentaje de VIH/SIDA superior al 50 por ciento.

Por tanto, no es condición suficiente concretar qué cuestiones de salud se deben tener en cuenta para alfabetizar. Si hacemos esto nos olvidaremos que las variables sociales y culturales de cada individuo o población determina la comunicación que se necesita para conseguir los objetivos alfabetizadores.

La comunicación es pues -además de una capacidad humana- un fenómeno social y cultural, con sus maravillas y sus sesgos, con sus matices y sus tiempos, con sus geografías territoriales y humanas, religiones, costumbres, imaginarios colectivos, sentimientos compartidos, diferencias y disputas, manías, versos e himnos. Con sus complejidades, en cualquier caso. Plantear así la comunicación, no solo supone un ejercicio de realismo, sino que vivifica y humaniza el entorno de la alfabetización en salud.

4.1 LA COMUNICACIÓN EN LA CULTURA

La comunicación tiene una clara dimensión articuladora. En un mundo fragmentado entre Norte y Sur, Oriente y Occidente, cristianismo e islamismo, ciencias y letras, salud y enfermedad, la comunicación permite tejer conexiones donde existen

fronteras culturales. Vivimos una época en la que necesitamos a la comunicación para configurar y reconfigurar dinámicamente la trama de relaciones y de mensajes que emitimos y recibimos constantemente en el diálogo con los demás.

En coherencia con lo anterior, tendríamos que pensar en prescindir de los conceptos salud y enfermedad en singular para empezar a hablar de saludes y enfermedades. Porque no es el mismo concepto de salud el que pueda tener una tribu amazónica que el de un actor de Hollywood, ni el que destila una aldea rural gallega y el que nos encontramos en el “hospitalocentrismo” mayoritario en Madrid. Y porque hay saludes distintas según las culturas, hay comunicaciones distintas según las características de las distintas saludes. Eso es, en definitiva y muy resumido, lo que queremos decir cuando afirmamos que la comunicación es un fenómeno cultural y social, también en relación con la salud y la enfermedad. Y en el contexto de este libro, una cuestión que no deberíamos dejar de plantearnos sería qué entienden los diferentes individuos y colectivos por “alfabetización en salud”.

Pondremos un ejemplo muy gráfico de otra época histórica para evidenciar los cambios culturales en el concepto de salud y también los cambios comunicativos que se han producido.

En 1929 uno de los pioneros de las relaciones públicas modernas, Edward Bernays Freud (sobrino del creador del psicoanálisis), pidió a las mujeres de la Ciudad de Nueva York que en el Desfile del Día de Pascua de aquel año, de modo provocativo, aparecieran fumando cigarrillos como una declaración de rebelión contra las normas de una sociedad dominada por los hombres. 20 cartas con las fotografías de lo que Bernays tituló “las antorchas de la brigada de libertad” fueron enviadas a los periódicos, y muchas mujeres fueron engañadas en la creencia de que fumar era un paso importante en la lucha para la igualdad sexual.

Al cabo de los años Bernays se mostraba arrepentido de haber conseguido (solo con 20 cartas) que las mujeres estadounidenses comenzaran a fumar en público. Incluso contando con que el suceso altamente improbable existe, ni el genial sobrino de Sigmund Freud bastaría para que en estos días unas pocas cartas enviadas oportunamente a los receptores adecuados produjeran un efecto tan imponente como el que consiguieron aquellas “antorchas de la libertad” portadas por manos femeninas. Y esto es así porque entre 1929 (año de la infeliz ocurrencia de Bernays) y nuestros días poco hay en común que no sea la devoradora crisis económica que comenzó en los mercados financieros. El mundo se ha hecho más complejo y muy pocos teóricos o profesionales defienden ya que los efectos de la comunicación “de masas”, por muy bien dirigida que esté, sean lineales y omnipotentes.

Comunicar en nuestros tiempos se hace imposible cuando alguna de las partes pretende hacer una lectura unilateral y absoluta de la realidad. Por fortuna existe una manera de comunicar más rica y profunda que entiende que la manera más humana de comprender la realidad y actuar sobre ella tiene que pasar por respetar la cultura de los demás y dialogar con ellos.

4.2 NARRATIVAS Y METÁFORAS

“El lenguaje está entrelazado con la vida. Lo usamos para informar y convencer, pero también para intimidar, prometer, seducir y, por supuesto, para jurar. Refleja cómo captamos la realidad, y también la imagen de nosotros mismos que intentamos proyectar hacia los demás, y los vínculos que nos atan a ellos. Se trata de una ventana a la naturaleza humana” (Pinker).

Esta cita de uno de los más afamados autores de *best sellers* científicos del mundo, Steven Pinker, psicólogo evolucionista y científico de la cognición en la Universidad de Harvard, nos introduce en el poder del lenguaje y de su uso relacional para crear vínculos y para cambiar la realidad social y cultural. El lenguaje importa, en definitiva, porque nos permite entendernos y entender el mundo. Conectarnos. El lenguaje es la más poderosa herramienta relacional, de diálogo, con la que cuenta la comunicación.

Y, en contra de los planteamientos lineales que se atienen al dualismo causa-efecto, una de las características del lenguaje humano -como dijimos al principio- es su polisemia, el distinto significado que las personas otorgan a las mismas palabras o a los mismos gestos. Esta característica del lenguaje de los seres humanos es también lo que nos permite hablar de metáforas.

Los *frames* o encuadres de la realidad, las narrativas propias de cada cultura, las visiones del mundo, los estereotipos, los guiones y las metáforas no solo constituyen la base de la gramática y del lenguaje, sino que son en sí mismos los elementos que configuran la forma en la que los seres humanos vemos el mundo. En las continuas comunicaciones humanas el cerebro y la mente -que emiten y reciben en última instancia esas comunicaciones- actúan metafóricamente. Ni universalmente ni racionalmente ni linealmente, sino metafóricamente, y en la mayoría de los casos por debajo del nivel de la conciencia.

Por eso somos capaces de entender a Gregorio Marañón cuando dice que la mejor herramienta del médico es la silla. También metafóricamente nos gustaría añadir que la alfabetización en salud para nosotros es “capacitar a la gente para que se siente en la silla de Marañón”, una silla sabía en conocimientos de salud adaptados a lo que nos hace plenamente humanos: la cercanía, el diálogo y el contacto con los demás.

Creemos que la alfabetización en salud en el futuro basará su relación con la comunicación en la construcción conjunta de metáforas y narrativas potentes que tengan la capacidad de enfrentarse con éxito a algunas de las ya instaladas, de las que solo a modo de ejemplo nombraremos el gran beneficio social que supone la construcción de más y más hospitales, la indiscutible preponderancia del saber biomédico en todo lo que tiene que ver con la salud o el convencimiento de que a los comunicadores solo se les necesita para hacer la nota de prensa o para que revisen el folleto. Por no hablar de cuestiones como el “cannabis terapéutico”.

5. CONCLUSIÓN

La comunicación no tiene objetivos en sí misma. En el contexto de la alfabetización en salud, los objetivos de la comunicación serán aquellos marcados en el plan de alfabetización que, a nuestro juicio, siempre tiene que estar pactado con las personas o colectivos necesitados de esos conocimientos.

Optamos por no ser más prolijos en la conclusión. Si de este texto se quedan con el párrafo anterior nos sentimos más que satisfechos. Con eso, y con que hayan entendido la importancia comunicativa de metáforas como la silla de Marañón.

SECCION 1. CAPITULO 1.3

EL PACIENTE Y LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

MARÍA FALCÓN, IGNACIO BASAGOITI

1. *Resumen*
2. *Introducción*
3. *La alfabetización en salud: conceptos, tipos y dimensiones*
 - 3.1. *Concepto y definiciones*
 - 3.2. *Conceptos relacionados*
4. *Factores condicionantes y habilidades personales en la AES*
5. *Modelos y tipos de AES*
 - 5.1. *Modelo de Sorensen*
 - 5.2. *Modelo de Nutbeam*
 - 5.3. *La alfabetización en eSalud*
6. *Instrumentos de medida de la AES*
7. *Consecuencias del nivel de la AES*
8. *La AES en la comunidad: los estudios poblacionales*
9. *Acciones, estrategias y conclusiones*
 - 9.1. *Planes y estrategias*
 - 9.2. *Acciones*
 - 9.3. *Conclusiones*
10. *Referencias bibliográficas*

1. RESUMEN

En este capítulo se establece el marco conceptual de la alfabetización en salud, incidiendo en la complejidad del concepto, las posibles perspectivas desde las que se aborda, sus dimensiones constitutivas y los factores que intervienen en su desarrollo. A su vez, se repasan los instrumentos desarrollados para medirlo y sus consecuencias clínicas, económicas y sociales. Por último, se ofrece una visión de la situación actual de la AES en el mundo, así como una visión prospectiva del valor que debe darse a la cuestión, y los beneficios que las acciones de promoción de la AES pueden aportar a la salud individual y colectiva.

2. INTRODUCCIÓN

Directa o indirectamente, todas y cada una de las acciones y decisiones que las personas tomamos a lo largo de cada día tienen relación con la salud, y el bienestar, tanto propio como de quien nos rodea. Vivimos en una sociedad compleja, que nos exige también la toma de decisiones complejas basadas en la información. Así, el

acceso, elección y manejo de la información adquiere un papel cada vez más determinante en la toma de decisiones sobre la propia salud. El saber calcular la dosis de un medicamento para la fiebre, la forma de recoger una muestra de orina, la manera de cocinar un alimento para seguir una dieta, o el procedimiento para solicitar cita en el médico son ejemplos cotidianos de ello.

Aunque los profesionales de la salud siguen siendo el referente para el ciudadano en cuanto a la información sanitaria, ésta se ha hecho más accesible gracias a Internet, y éste constituye ya una de las principales fuentes de información. Hoy tenemos a nuestro alcance más información que nunca para lograr tomar decisiones de manera acorde a nuestras circunstancias, y adquirir estilos de vida saludables, adoptar acciones que nos ayuden a prevenir las enfermedades, o involucrarnos activamente en el manejo de las enfermedades que padecemos o que sufren las personas de nuestro entorno.

Sin embargo, el mero acceso a la información, aunque requiere habilidades y motivación, no garantiza su aprovechamiento. Son necesarias habilidades y destrezas tanto para obtener la información precisa que necesitamos en cada momento, como para utilizarla de manera pertinente. Bajo este planteamiento, subyacen una serie de cuestiones esenciales: ¿estamos preparados para acceder a esta información, entenderla, procesarla y aplicarla adecuadamente a nuestras circunstancias particulares? Y, más allá, poniendo esta vez el foco en los proveedores, ¿está dicha información diseñada para que podamos hacer todo esto? En este sentido, si consideramos la importancia de la información y la comunicación como una parte inherente a las actividades sanitarias, el profesional tiene una ventaja estratégica que debe saber aprovechar. Así, debe ser capaz de intermediar entre la información y los ciudadanos adaptando y personalizando los contenidos de acuerdo a las características y necesidades de éstos. Y entre dichas características, una de las más importantes es, como veremos a lo largo del capítulo, la alfabetización en salud. Si podemos cuantificarla, podremos también adaptar contenidos, canales y códigos para que la comunicación de información sea efectiva, promueva acciones y dé frutos.

Y un paso más allá, hay que considerar que las decisiones cotidianas sobre salud se toman, la mayoría de las veces, en lugares como supermercados, farmacias, tiendas, lugares de trabajo, parques infantiles y alrededor de la mesa de la cocina. Solo unas pocas se toman en el marco de una consulta cara a cara con un profesional. Así, aunque la intermediación de los profesionales es esencial, el ciudadano debe contar con conocimientos y habilidades que le permitan tomar decisiones de manera libre e informada, en cualquier circunstancia de su vida diaria. Por otro lado, la información no sigue siempre un camino directo desde su emisor a nosotros en el momento concreto en que la necesitamos. Al contrario, dicha información suele surgir reelaborada por personas de nuestros círculos de relación y redes sociales. Este fenómeno es amplificado también por las nuevas tecnologías [1], que permiten la generación, interacción y reelaboración de información a mayor escala a través de las redes sociales virtuales, comunidades de usuarios, blogs, etc.

Las personas necesitan información que puedan comprender y utilizar para tomar decisiones y realizar acciones que protejan y promuevan la salud. Sin embargo, como

veremos, dos décadas de investigación indican que la información de salud generalmente se presenta de una manera que no es utilizable por el adulto promedio. Conocer al receptor, adaptar el mensaje y posibilitar el empoderamiento son todavía asignaturas pendientes, que esperan respuesta por parte de educadores y proveedores de servicios e información sanitaria.

3. LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD: CONCEPTOS, TIPOS Y DIMENSIONES

3.1 CONCEPTO Y DEFINICIONES

El término "alfabetización en salud" (AES), traducción del término inglés *health literacy*, fue mencionado por primera vez en la literatura por Simonds en 1974 [2] en un llamamiento a que la educación para la salud en la escuela permitiera a los estudiantes adquirir conocimientos sobre la salud, al igual que lo hacían en las materias tradicionales como matemáticas o historia.

Desde esta fecha, un gran número de autores han tratado de conceptualizar este término complejo, incluyendo progresivamente –y de forma paralela a la evolución de los conceptos de “salud” y “alfabetización”- no solo las capacidades para adquirir conocimientos o manejar palabras y números en un contexto sanitario, sino también el uso simultáneo de un conjunto de habilidades y destrezas complejas e interconectadas, necesarias para la práctica de dichos conocimientos.

La OMS en su glosario de términos de promoción de la salud [3] define la AES como *“las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de forma que le permita promover y mantener una buena salud”*.

Según esta definición, la alfabetización en salud supone alcanzar el nivel de conocimientos, habilidades personales y confianza que permiten adoptar medidas que mejoran la salud personal y de la comunidad, mediante la asunción de responsabilidad en decisiones concretas y un cambio de los estilos y las condiciones personales de vida.

Sin embargo, a pesar de esta creciente atención que la comunidad científica ha ido prestando al estudio de la alfabetización en salud y sus implicaciones todavía, a fecha de hoy, no existe una definición unánimemente aceptada, y sus dimensiones constitutivas siguen siendo objeto de controversia, según los diferentes enfoques, disciplinas y sensibilidades desde las que se aborda. Muestra de esta falta de consenso [4], incluso en el propio término, es el hecho de que éste no fue introducido como descriptor en el Medical Subjects Headings¹ hasta el año 2010. De igual modo, a pesar de la convicción de que existe la necesidad de cuantificar la alfabetización en salud [5], tanto de los individuos como de poblaciones específicas, tampoco hay consenso sobre cómo debe medirse y qué instrumento es el más adecuado.

¹ *Medical Subject Headings (MeSH) es el thesaurus de vocabulario controlado de la U.S. National Library of Medicine utilizado para indexar los artículos de PubMed.*
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh?term=health%20literacy>

Volviendo al concepto, la alfabetización en salud incluye –por ejemplo- la capacidad de entender las instrucciones de medicamentos recetados, la información que nos facilita el profesional sanitario respecto a un tratamiento, los papeles de citas, folletos de educación médica y los formularios de consentimiento, pero también la capacidad de comunicar las propias necesidades a los profesionales de la salud, involucrarnos en acciones preventivas e interactuar con los complejos sistemas sanitarios y los proveedores de servicios. Como decíamos al inicio, actualmente el concepto de AES va más allá de la alfabetización general, e implica saber cómo acceder a la información adecuada, interpretarla, juzgarla y utilizarla con eficacia, adaptándola a nuestras circunstancias particulares, para tomar decisiones bien fundamentadas sobre nuestra propia salud y la de las personas de nuestro entorno. De este modo, se requiere de un complejo grupo de habilidades de lectura, comprensión auditiva, capacidad analítica, y habilidades de toma de decisiones así como la capacidad de aplicar estos conocimientos a situaciones concretas. De igual modo, -tal y como recoge la definición de la OMS-, requiere también motivación y, añadiríamos nosotros, integrar el empoderamiento como paradigma en un nuevo escenario de interrelaciones entre profesionales, servicios sanitarios y ciudadanos.

Más allá de lo dicho, el nivel de alfabetización tiene consecuencias clínicas a nivel del individuo, con resultados tangibles en el estado de salud personal, pero también implicaciones clínicas, y sociales cuando consideramos comunidades.

Pero es imprescindible no olvidar un aspecto esencial respecto a la alfabetización en salud; esta no depende exclusivamente de las capacidades individuales de los ciudadanos, hay que contextualizarla en un escenario concreto, pues es el resultado dinámico de la interacción entre las demandas de los diferentes sistemas de salud y las habilidades de los individuos inmersos en ellos y pertenecientes a un grupo o comunidad.

Para dar cabida a todos estos factores, a partir de una revisión sistemática en la que se identificaron hasta 17 definiciones conceptuales diferentes, **Sørensen** propone una definición integradora [6] que abarca tanto el punto de vista médico-asistencial como el de salud pública de la alfabetización en salud:

“La alfabetización en salud se basa en la alfabetización general y engloba las motivaciones, los conocimientos y las competencias de las personas para acceder, entender, evaluar y aplicar la información sobre la salud en la toma de decisiones sobre la atención y el cuidado sanitario, la prevención de enfermedades y la promoción de la salud para mantener y mejorar la calidad de vida a lo largo de ésta.”

3.2 CONCEPTOS RELACIONADOS

Resultaría absurdo pensar que la atención a las cuestiones acerca de la información y la comunicación con el paciente han surgido en las últimas décadas. De hecho, la educación para la salud ha sido un tema recurrente que forma parte inherente de disciplinas como la Salud Pública o la Medicina Preventiva. Sin embargo, la evolución de las ciencias médicas y sociales ha permitido la convergencia de ambas aproximaciones en un nuevo concepto, -en un nuevo modelo- que es a lo que denominados AES.

Por otro lado, el propio desarrollo conceptual del término “Alfabetización en salud” ha promovido el que diferentes autores hayan propuesto distintos grados de AES, al considerarlo un proceso o bien al aplicarlo a diferentes contextos o disciplinas.

La coexistencia de términos distintos que tratan de aproximarse a un mismo fenómeno crea cierta confusión, especialmente si consideramos la literatura del siglo XX. La adopción del término “Alfabetización en salud” ha sido muy tardía. Podemos observarlo en una sencilla búsqueda de publicaciones en Pubmed. No es hasta el año 2004 cuando se aprecia un incremento y, a fecha de hoy, la herramienta nos ofrece 2785 resultados para “health literacy”. En el área lingüística del español, la adopción está siendo aún más tardía. Así, y más allá del evidente sesgo anglófono de Pubmed, a fecha de hoy no aparecen publicaciones bajo el término “alfabetización en salud”. De forma similar, la misma búsqueda en “Google Académico” nos ofrece 55.000 resultados para el término en inglés y 140 para su traducción al español.

Sigue existiendo controversia, pues, en cuanto a las definiciones y su aplicación a cada situación. Los términos “alfabetización en salud”, “educación en salud” y “educación para la salud” –por ejemplo- coexisten y se emplean, en muchas ocasiones, como sinónimos.

Como veíamos, los conceptos -especialmente en las áreas de la salud y las ciencias sociales- evolucionan rápidamente a lo largo del tiempo. El propio término “educación” tiene significados diferentes según el momento histórico en que ha sido empleado. No obstante, elegir adecuadamente un término u otro, más allá de modas, tendencias o escuelas, es un elemento clave a la hora de concretar de qué estamos hablando y qué objetivos tiene la intervención que realicemos.

Educación en salud se refiere a la adquisición de conocimientos y habilidades operativas, regladas o no, en el área de conocimiento de la salud. La enseñanza del nombre de los músculos a los niños de educación secundaria, la manera correcta de realizar una auscultación cardíaca en el caso de los estudiantes de medicina, o la asistencia a un seminario sobre el último protocolo sobre la cura de las úlceras por decúbito en el caso de un enfermero, serían ejemplos de educación EN salud.

Educación para la salud (EPS) se refiere, sin embargo, a aquella adquisición de conocimientos y habilidades, cuyo objetivo es su aplicación en la promoción de la salud y prevención de la enfermedad en un contexto personal o de relación próxima. Una clase a los niños de primaria sobre la alimentación saludable, un curso en una empresa sobre cómo levantar cargas, o una charla a pacientes diabéticos sobre cómo cuidar sus pies, serían ejemplos de educación PARA la salud. Además de considerar la EPS en el contexto de las capacidades personales, ésta es también, como veremos, una estrategia para corregir la baja alfabetización en salud.

Por último, alfabetización en salud es, como hemos visto, un concepto más cercano a la capacitación, o adquisición efectiva de los conocimientos, habilidades y destrezas provenientes de una educación para la salud, y a la autonomía para poder aplicar y personalizar lo adquirido en el cuidado propio y el de nuestro círculo próximo de relaciones. La alfabetización es, pues, el estadio necesario e inmediatamente anterior al empoderamiento. Es, por así decirlo, “tenerlo todo preparado” para comenzar a

tomar decisiones. La alfabetización en salud, en definitiva, es un concepto que es nuevo y viejo. En esencia se trata de un nuevo envoltorio de las ideas establecidas sobre la relación entre la educación y el empoderamiento.

Diversos autores han propuesto definiciones de áreas de conocimiento específicas de la AES como la “Alfabetización en farmacoterapia” (*“pharmacotherapy literacy”*) o la “Alfabetización en Psiquiatría”[7]. Si bien es cierto que cada una de estas áreas de conocimiento tiene sus particularidades, su desarrollo conceptual no difiere de el de la AES considerada en conjunto. Lo mismo ocurre con la “Alfabetización en eSalud”, que se refiere a la alfabetización en salud en el marco de la información digital e Internet como canal de comunicación. Esta definición, que integra las habilidades informacionales y comunicacionales empleando Internet, aporta un interesante modelo que describiremos mas ampliamente en el punto 4.3.

4. FACTORES CONDICIONANTES Y HABILIDADES PERSONALES EN LA AES

Como hemos ido viendo en anteriores epígrafes, la lista de condicionantes o determinantes a considerar en la AES es extensa, y depende del modelo conceptual al que nos refiramos, así como al marco o escenario en el que se aplique cada modelo.

Lo mismo ocurre con los conocimientos, habilidades y destrezas requeridos para alcanzar una adecuada alfabetización en salud.

No olvidemos que en relación a la salud, el ciudadano puede ser –incluso simultáneamente- un enfermo, un cuidador, un consumidor, un militante político, un activista, un autor o parte de una audiencia en relación a los medios de comunicación, entre otros ejemplos.

El grado de alfabetización en salud (y los resultados de sus herramientas de medida), dependen de un gran número de factores que son agrupados en cada modelo propuesto de forma diferente. Estos factores generalmente no son independientes y se encuentran interrelacionados, dando mayor complejidad a su análisis. De igual modo, la consideración de la AES a partir de un modelo cada vez menos reduccionista nos conduce a considerar la adquisición de ésta como un fenómeno dinámico, donde se producen interacciones multidimensionales, no exclusivamente dependientes de las características, capacidades y habilidades del individuo, sino también del contexto cultural o social.

Así, a la hora de establecer las dimensiones de la AES, resulta útil distinguir entre la AES “clínica” o individual y la AES de los grupos, imbricada en la Salud Pública y la Medicina Social. Desde el punto de vista clínico, la AES es un factor de riesgo modificable. Desde la Salud Pública se trata, a su vez, de un importante determinante de salud. Es evidente que también se produce el fenómeno inverso; la alfabetización en salud está condicionada, entre otros muchos factores, por el propio estado de salud de las personas y las comunidades.

4.1 FACTORES CONDICIONANTES DE LA AES

El grado de alfabetización en salud, para un individuo o población concreta, en un momento determinado, se ve condicionado o determinado por una serie de factores, que generalmente no actúan de manera independiente:

Sexo: El género es un potente determinante de salud y, de igual modo, de la alfabetización en salud, tanto de manera directa (diferencias biológicas de género) como, la mayoría de las veces, a través de factores culturales y sociales.

Edad: La edad determina capacidades y éstas, a su vez, determinan habilidades. Al igual que el sexo, su efecto sobre la AES vendrá determinada por condicionantes culturales y sociales.

Grupo étnico. Se trata de otro determinante que actúa a través de otros condicionantes. Por ejemplo, la pertenencia a un grupo étnico minoritario, en una determinada sociedad, condicionará el nivel socioeconómico que, a su vez, condicionará el acceso a la educación y los servicios sanitarios

Capacidades físicas. Las capacidades sensitivas y motoras del individuo son importantes condicionantes de habilidades informacionales, comunicacionales, visuales, etc., que pueden requerir recursos específicos para asegurar el desarrollo de éstas. Por ejemplo, si hay una reducción de la agudeza visual, serán necesarias herramientas de accesibilidad para poder acceder a la información escrita.

Capacidades cognitivas. Las capacidades se asocian fuertemente con otros factores como la edad o el estado de salud, y condicionan en gran manera las habilidades del individuo. En el caso de la AES y su medida, son fundamentales capacidades cognitivas como la velocidad de procesamiento de información y la memoria de trabajo. Así, muchos ancianos tienen dificultades para recordar las instrucciones verbales que el profesional ofrece durante el encuentro clínico [9]. Hecho todavía más evidentes en aquellos que parten de una AES inadecuada. Pueden requerir acciones específicas para asegurar la accesibilidad y la inclusión social.

Ideas y creencias. Las ideas, a diferencia de los conocimientos (ciertos o erróneos), no son modificables con el tipo de intervenciones utilizadas en el ámbito de la salud. Pueden ser éticas, políticas, religiosas o de relación con el entorno (ecologismo, naturismo, etc.) Deben valorarse en un contexto cultural y social. No solo condicionarán las decisiones en la esfera personal, sino también podrán determinar la situación del individuo o grupo en una comunidad. Por ejemplo, pertenecer a una religión minoritaria en un determinado contexto social podrá provocar la exclusión social de dicho individuo.

Nivel socioeconómico. La capacidad económica, tanto del individuo como del grupo y comunidad al que pertenece, es un determinante clásico de salud, y también lo es del grado de AES. Puede ser un importante factor de confusión, si no se maneja con cuidado, pues está fuertemente relacionado con la práctica totalidad del resto de determinantes. Su capacidad para actuar, con mayor o menor potencia, sobre el grado

de AES vendrá también determinado por el contexto cultural y social que consideremos.

Experiencia de enfermedad. Las experiencias son conocimientos y emociones adquiridos de forma práctica y directa, a través de las situaciones y circunstancias vividas por los individuos, que pasan o a formar parte del bagaje personal. La persona, al enfermar, se expone a percepciones y situaciones que le son desconocidas, y ante las que ha de aprender a desenvolverse. La enfermedad posibilita que los pacientes se conviertan en expertos sobre su propia experiencia de enfermedad.

Experiencia de uso del sistema. Como el anterior, el uso del sistema sanitario y sus recursos posibilita la adquisición de conocimientos y habilidades en el desenvolvimiento en dicho entorno, mejorando su accesibilidad, aprovechamiento y uso eficiente por parte del paciente.

Conocimientos y habilidades adquiridas. En su conjunto, determinarán el grado de AES.

Integración vs exclusión social. El soporte social es un importante determinante de salud y también de la AES, en tanto en cuanto condiciona el acceso y utilización de los recursos, el manejo de la salud y la enfermedad, el soporte emocional, etcétera

Motivación. La adquisición de conocimientos, el desarrollo de habilidades y el uso de ambos para la autogestión y el autocuidado requieren de la actitud proactiva del sujeto. El individuo, además de poder, debe querer implicarse. La motivación es un factor modificable a través de intervenciones que utilizan técnicas de persuasión.

Para comprender mejor todo este conjunto de factores individuales, sociales, culturales, económicos y ambientales, podemos analizarlos en función de sus atributos (ver tabla 1). De esta manera, distinguimos entre condicionantes personales –cuando dependen de las características intrínsecas de cada individuo, como pueden ser la edad, el sexo o el grupo étnico, pero también sus capacidades físicas y cognitivas- y condicionantes situacionales o circunstanciales –si dependen de las circunstancias en que dicha persona desarrolla su vida, como el nivel socioeconómico, su grado de integración social, sus creencias y los conocimientos o habilidades adquiridas-.

A su vez, en función de que el factor permanezca inmutable o bien varíe a lo largo del tiempo, podemos distinguir entre condicionantes estables, como es el caso del sexo o del grupo étnico, y dinámicos, como pueden ser la edad, las capacidades físicas y cognitivas o las habilidades adquiridas.

Por último, según un condicionante pueda ser modificado al actuar activamente sobre él, hablaremos de determinantes de la AES modificables, como son la motivación o las experiencias, conocimientos y habilidades adquiridas, o no modificables cuando se trata de condicionantes como la edad, el sexo, o la pertenencia a un grupo étnico.

La asignación de dichos atributos a algunos condicionantes es, en ocasiones, controvertida. Esto se debe a que, como veíamos, muchos de los factores condicionantes están fuertemente interrelacionados, o presentan una gran variabilidad en su casuística. Por ejemplo, las capacidades cognitivas del individuo son

un determinante del grado de AES, situadas en la esfera personal, que varían a lo largo del tiempo, y pueden ser (o no, según cada caso) modificables con intervenciones de neurorrehabilitación. En otras ocasiones, los atributos dependen de la amplitud del marco conceptual empleado. Por ejemplo, ¿es la pobreza un factor modificable? Resulta evidente que sí lo es, pero las intervenciones en este sentido trascienden ampliamente los ámbitos de la Salud Pública o la medicina clínica.

	Factor	Estable/Dinámico	Modificable/No modificable
Factores condicionantes personales.	Sexo	Estable	No modificable
	Edad	Dinámico	No modificable
	Grupo étnico	Estable	No modificable
	Capacidades físicas	Dinámico	Modificable
	Capacidades cognitivas	Dinámico	Modificable
	Ideas y creencias	Dinámico	No modificable
Factores condicionantes situacionales	Nivel socioeconómico	Dinámico	Modificable
	Experiencia de enfermedad	Dinámico	Modificable
	Experiencia de uso del sistema	Dinámico	Modificable
	Conocimientos y habilidades adquiridas	Dinámico	Modificable
	Integración vs exclusión social	Dinámico	Modificable
	Motivación	Dinámico	Modificable

Tabla 1: Atributos de los factores condicionantes de la Alfabetización en salud.

4.2 CONOCIMIENTOS, HABILIDADES Y DESTREZAS EN LA AES

Los conocimientos, habilidades y destrezas adquiridas en el proceso de alfabetización en salud son, a la vez, consecuencias y determinantes del grado de AES. Son consecuencias pues las acciones dirigidas a potenciar la AES de individuos y comunidades, tendrán como resultado la potenciación de dichos factores. Como hemos visto, son determinantes (situacionales, dinámicos y modificables), pues su

nivel previo condiciona las intervenciones a realizar; y su adquisición -y el grado de ésta- condicionarán el nivel de AES cuantificado en un momento determinado.

De igual modo, la lista de habilidades necesarias para alcanzar una adecuada AES será más o menos extensa, según el modelo de ésta que consideremos. Desde una capacidad de lectoescritura básica hasta las complejas destrezas necesarias para el autocuidado en el caso de una diálisis peritoneal, por ejemplo, el abanico de elementos a considerar aquí será muy diferente si consideramos una AES “funcional” o una AES “crítica”, tal y como expondremos en el epígrafe 4.2 .

Estos factores son los siguientes:

Alfabetización general, que veremos con más detalle en el punto siguiente, e incluye habilidades de lectoescritura, habilidades de comprensión oral y escrita, y habilidades aritméticas (o ser capaces de razonar numéricamente para calcular y personalizar las dosis de medicamentos, por ejemplo).

Habilidades comunicacionales. Los individuos deben tener tanto la capacidad de comprender la información, como de expresarse. Necesitan articular sus preocupaciones de salud y describir sus síntomas con precisión, hacer preguntas pertinentes, y entender el consejo médico y las instrucciones de tratamiento.

Habilidades informacionales. Los pacientes, se enfrentan con información compleja que condiciona las decisiones de la vida diaria, con repercusiones en su salud. El acceso y manejo de dicha información requiere tareas específicas como son evaluar la calidad y credibilidad de la información (con independencia de su formato y origen) para elegir aquella que es pertinente, o interpretar y aplicar dicha información a una situación personal concreta.

Alfabetización audiovisual: capacidad de comprender la información visual (imágenes, gráficos, vídeos, etc.).

Alfabetización digital: ser capaces de manejar un dispositivo informático (ordenador, tableta o teléfono), y ser capaces de acceder a la información en formato digital, valorar su credibilidad y pertinencia y aplicarla a un determinado contexto.

Habilidades en la toma de decisiones, implicación (*engagement*) y empoderamiento: En un entorno en que las relaciones entre profesionales de la salud y pacientes se dirigen hacia la toma de decisiones compartida, el ciudadano ha de ser capaz de evaluar los riesgos y beneficios relativos a cada una de las posibles acciones, y asumir la responsabilidad de tomar entonces decisiones personales libremente y basadas en la información.

Habilidades emocionales. Capacidad para entender, transmitir y utilizar positivamente, en el proceso comunicativo, las emociones propias y de quienes nos rodean.

4.3 LA ALFABETIZACIÓN GENERAL Y EL NIVEL EDUCATIVO.

Un importante determinante de la alfabetización en salud es la propia alfabetización general y el grado de instrucción. Se trata de uno de los factores mejor conocidos, ya

que su estudio trasciende al propio ámbito de la salud, y fue uno de los primeros en disponer de herramientas de medida específicas.

Aunque el grado de alfabetización general es importante, se sabe que el nivel de la educación por sí solo no es suficiente para determinar adecuadamente las habilidades de alfabetización en salud de un individuo [10]. Una persona que se desenvuelve de manera adecuada en el hogar o en el trabajo, puede tener una alfabetización marginal o inadecuada en un entorno de atención de salud.

Como veremos más adelante, el bajo nivel de alfabetización de los pacientes es un problema muy común, y puede afectar a cualquier sujeto, de manera que no debería ser evaluado de forma automática, considerando únicamente el nivel educativo de éstos. Cuando hablamos de las habilidades y capacidades personales, hemos de tener en cuenta que la alfabetización en salud varía según el contexto y el entorno, y no se relaciona necesariamente con los años de educación y las aptitudes generales de lectura o alfabetización general.

La relación entre alfabetización general y la AES es compleja. La alfabetización general tiene impacto en los conocimientos sobre salud, el nivel de salud y el acceso a los servicios sanitarios. A su vez, el nivel de salud está influenciado por factores socioeconómicos. Un ejemplo de estas relaciones complejas podría ser cómo la pobreza y el bajo nivel de alfabetización general se relacionan con peores condiciones de seguridad e higiene en el trabajo. A la hora de relacionar AES con consecuencias clínicas y resultados de salud, se ha de ser cuidadoso con estos múltiples factores de confusión, para no llegar a conclusiones falsas, pero también se ha de tratar de no sobreajustar estas variables para no infraestimar la importancia de la AES.

Por otro lado, aunque el nivel de instrucción se mantiene típicamente estable a partir de los primeros años de la edad adulta, la alfabetización en salud individual puede incrementarse (por ejemplo debido a la interacción con otros pacientes o con profesionales sanitarios), o disminuir con la edad a la vez que lo hacen las capacidades cognitivas. Este punto es importante en personas de mayor edad, dado que es cuando suelen presentarse las enfermedades crónicas que requieren mayor complejidad de manejo y mayor necesidad de autocuidado. De esta manera, los grupos con la mayor prevalencia de enfermedades crónicas y mayores necesidades de cuidados son, por otra parte, los que menor capacidad tienen para leer y comprender la información necesaria para manejar su enfermedad de manera efectiva.

Además, los profesionales de la salud suelen sobreestimar las habilidades de los pacientes en cuanto a la AES se refiere. Esto puede confundir y generar ansiedad a los pacientes cuando el profesional les ofrece información de elevada complejidad [11]. Una de las posibles soluciones propuestas es ofrecer sistemáticamente información diseñada para pacientes con baja AES. Esta estrategia puede generar que pacientes con una adecuada AES reciban información que no satisfaga sus expectativas, o bien que se desaprovechen posibilidades de adquisición de conocimientos más complejos. La situación ideal es poder medir el grado de AES de manera individual, y adaptar los contenidos de la comunicación entre pacientes y profesionales a dicha realidad.

No olvidemos, por último que una baja alfabetización general puede impedir el desarrollo de una adecuada AES, incidiendo directamente en la salud de las personas, pero también indirectamente, pues limita el desarrollo personal, social y cultural de éstas.

5. MODELOS Y TIPOS DE AES

Cada definición de AES tratan de ordenar las diferentes interrelaciones entre el individuo sus habilidades y sus factores condicionantes a través de un modelo.

5.1 MODELO DE SORENSEN

En el epígrafe 2.1 ya nos ocupábamos de la definición de Sorensen. Esta definición se desarrolla en un modelo (Figura 1) que combina las características de un modelo conceptual, remarcando las principales dimensiones de la AES (representados en los óvalos concéntricos) y un modelo lógico que muestra los factores próximos y distantes con repercusión en la AES, así como los flujos que relacionan la AES con los resultados de salud.

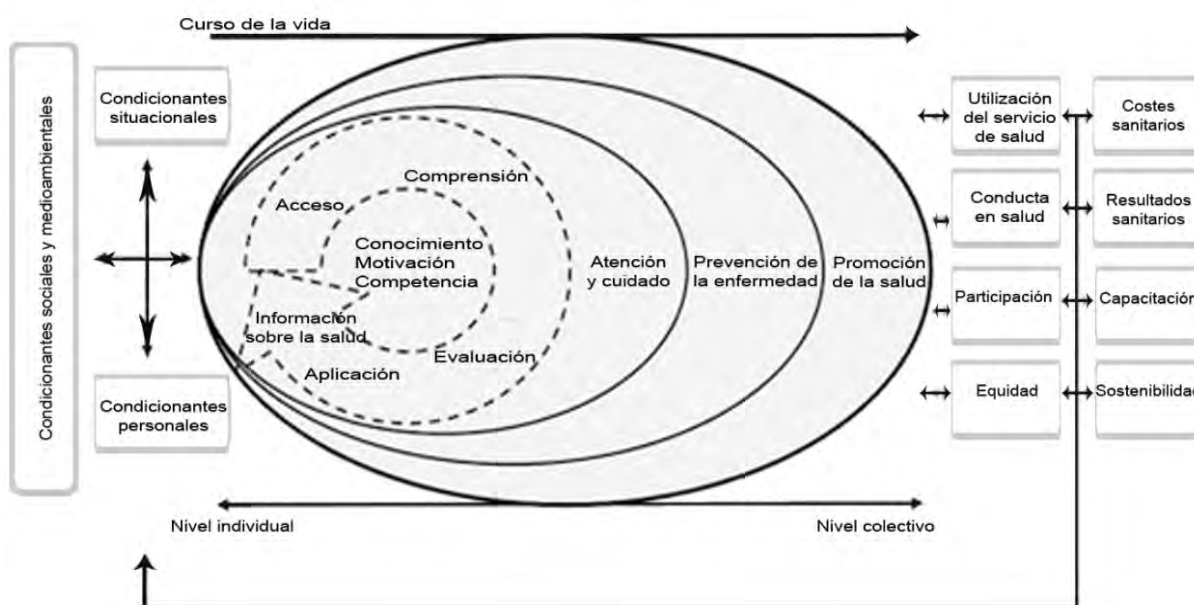


Figura 1: Modelo de Alfabetización en salud según el European Health Literacy Survey (Sørensen, 2011)

Así, la combinación de las cuatro dimensiones, referidas al procesamiento de la información sobre la salud (acceder, entender, evaluar y aplicar) con los tres niveles de dominio (atención y cuidado del enfermo, prevención y promoción de la salud), produce una matriz con 12 dimensiones (tabla 2). Es interesante destacar como la motivación se incluye en el núcleo del modelo, dando cabida a los enfoques sociales, antropológicos y psicológicos de la AES.

AES		Acceder a la información	Entender la información	Interpretar y evaluar la información	Tomar decisiones informadas
Atención y cuidado	Habilidades para	1) médica o clínica	2) sanitaria y su significado	3) sobre enfermedades	4) en temas de salud
Prevención de enfermedades		5) sobre factores de riesgo para la salud	6) sobre factores de riesgo y su significado	7) sobre factores de riesgo	8) sobre factores de riesgo
Promoción de la salud		9) ponerse al día sobre los determinantes de la salud	10) sobre los determinantes de la salud y su significado	11) sobre los determinantes de la salud	12) sobre los determinantes de la salud

Tabla 2. Dimensiones de la Alfabetización en salud según la HLS-EU (Sørensen, 2011)

5.2 MODELO DE NUTBEAM

Otra interesante visión de las dimensiones de la alfabetización en salud, es su consideración a partir de los objetivos educativos y los beneficios individuales y colectivos que las intervenciones pueden ofrecer. Así, Nutbeam [12] en el año 2000, presenta un modelo que aporta una interesante gradación en el proceso de adquisición de la AES. Este autor distingue entre alfabetización funcional, interactiva y crítica (ver tabla 3), donde la AES funcional se referiría a la información; la interactiva (u operativa) se referiría al desarrollo de habilidades y, por último, la AES crítica estaría encuadrada en la aplicación de las anteriores para el autocuidado y el cuidado del entorno próximo [13].

Así, la alfabetización “funcional” comprende habilidades de lectoescritura y numéricas necesarias para “funcionar” en las situaciones de la vida diaria. La “interactiva” comprende las más complejas habilidades cognitivas y sociales que permiten la participación activa en las actividades cotidianas, extraer la información y comprenderla, a partir de diferentes formas de comunicación, y aplicar éstos conocimientos a circunstancias cambiantes. La AES crítica requiere habilidades cognitivas y sociales aún más complejas, encaminadas al análisis crítico de la información y su uso para la autogestión de circunstancias y situaciones personales (es decir, equivaldría al propio empoderamiento, dado que incluye juzgar los conocimientos, así como la capacidad de evaluar su credibilidad, contextualizarlos, y tomar decisiones para aplicarlos en el beneficio propio). Esta clasificación indica que los diferentes niveles de alfabetización permiten progresivamente una mayor autonomía y empoderamiento personal, en cuanto a la toma de decisiones sobre cuestiones de salud, así como del conocimiento de los determinantes de salud personales y sociales.

La educación para la salud dirigida a la alfabetización sanitaria interactiva y crítica no es nueva, y ha formado parte de los programas de movilización social durante muchos

▶ 1.3 EL PACIENTE Y LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

años. Hay muchos ejemplos contemporáneos de la educación que se utiliza como una herramienta poderosa para la dinamización social de colectivos desfavorecidos.

El modelo y los tipos propuestos por Nutbeam aportan una visión práctica e intuitiva de la AES como un proceso progresivo de adquisición de competencias, y han sido utilizados desde su publicación por un gran número de autores.

Nivel de alfabetización en salud y objetivo educativo	Contenido	Beneficio individual	Comunidad / beneficio social	Ejemplos de actividades educativas
Funcional: la comunicación de la información	La transmisión de información objetiva sobre los riesgos de salud y utilización de servicios de salud	Mejora el conocimiento de los riesgos y servicios de salud, el cumplimiento de las medidas prescritas	Aumenta la participación en los programas de salud de la población (inmunización, cribado)	Transmitir información a través de los canales existentes: contacto interpersonal oportunistas, medios, Internet
Interactiva: el desarrollo de habilidades personales	Como el anterior, y la oportunidad de desarrollar habilidades en un ambiente de apoyo	Mejora de la capacidad de actuar con independencia en el conocimiento, la mejora de la motivación y la confianza en sí mismo	Mejora de la capacidad de influir en las normas sociales, interactuar con los grupos sociales	Comunicación para la salud a medida para necesidades específicas, la facilitación de la comunidad de autoayuda y grupos de apoyo social, se combinan diferentes canales de comunicación
Critica: el empoderamiento personal y comunitario	Igual que el anterior y el suministro de información sobre los determinantes sociales y económicos de la salud y las oportunidades para lograr políticas	Mejora de la resistencia individual a la adversidad económica y social	Mejora de la capacidad de actuar sobre los determinantes sociales y económicos de la salud, la mejora de empoderamiento de la comunidad	Prestación de asesoramiento técnico para apoyar la acción comunitaria, la comunicación de promoción para los líderes comunitarios y políticos, facilitar el desarrollo comunitario

Tabla 3 Modelo de Nutbeam (2000), incluyendo los grados de AES, sus beneficios individuales y sociales y ejemplos.

5.3. LA ALFABETIZACIÓN EN eSALUD

Actualmente Internet es una fuente fundamental de información en cuestiones de salud y medicina [14]. Aunque con datos muy variables según la metodología empleada, diversos estudios sitúan a Internet como la principal fuente de información sanitaria, incluso por delante de los profesionales, aunque muy por detrás de estos en cuanto a la confiabilidad de la información [15]. Así, hasta el 80% de usuarios de Internet buscan información sobre estos temas en España, dato concordante con países como Japón [16] o Estados Unidos [17].

Esta gran accesibilidad a la información por parte del ciudadano genera importantes beneficios pero también problemas en cuanto a la fiabilidad y pertinencia, ya que mucha de ella es incorrecta o no está diseñada para poder ser comprendida por individuos con una baja alfabetización en salud [18,19]. El desarrollo exponencial de recursos electrónicos sobre salud hace crucial que los ciudadanos aumenten su alfabetización en salud. Pero también deben desarrollarse nuevas metodologías en materia de atención de la salud y su promoción en un mundo electrónico. Estas herramientas de salud electrónica ofrecen pocos beneficios para la salud de las personas con una baja “alfabetización en salud digital”. Se trataría de la llamada “ley de cuidados inversos 2.0” dado que los determinantes sociales en salud están estrechamente relacionados con los determinantes sociales en el uso de Internet [8].

Este nuevo concepto de Alfabetización en eSalud es el resultado de la convergencia de la “alfabetización en salud” y la “alfabetización digital”[20], que se define como *“la capacidad de buscar, encontrar, entender y evaluar la información de salud obtenida de fuentes electrónicas y aplicar los conocimientos adquiridos para abordar o resolver un problema de salud”* [21].

A diferencia de otras formas distintas de alfabetización, el modelo propuesto considera que esta alfabetización digital incorpora y combina facetas de diferentes habilidades o competencias y las aplica a la promoción y atención a la salud mediante las TIC (e-Health). En el núcleo de la misma se encuentran seis competencias básicas: alfabetización tradicional y numérica, alfabetización en salud, alfabetización informacional, alfabetización científica, alfabetización mediática y alfabetización informática, pero considerando estas competencias individuales como un conjunto de habilidades integradas e interrelacionadas. Para representar dicha interrelación se utiliza la imagen de un lirio donde los pétalos (alfabetizaciones) alimentan al pistilo (“alfabetización digital en salud”), y a su vez el pistilo se superpone a los pétalos, uniéndolos.

Dentro del modelo, los seis tipos de alfabetización o habilidades están organizadas en dos grupos centrales: habilidades analíticas (tradicional, mediática e informacional) y habilidades o competencias dependientes del contexto (informáticas, científicas y de salud). El componente analítico incluye competencias o habilidades que son aplicables a una amplia gama de fuentes de información, independientemente del tema o del contexto, mientras que el componente contexto-específico depende más de habilidades para situaciones concretas. Por ejemplo, las habilidades analíticas pueden

aplicarse tanto a la capacidad para ir de compras como a investigar el significado de un término relacionado con la salud.

6. INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA AES

La evaluación del nivel de alfabetización en salud de las personas, sus consecuencias y las cargas que impone a la sociedad y al propio sistema sanitario, es un área relativamente nueva de investigación. Cuantificar el nivel de alfabetización de personas y comunidades es una necesidad a la hora de cuantificar también sus consecuencias, analizar sus costes o establecer estrategias de mejora. Para esta labor de conocer y cuantificar se requieren herramientas estandarizadas, que permitan la comparabilidad entre los resultados de diferentes estudios. De esta manera diversos grupos de investigación han desarrollado sus propios instrumentos de medida. Son muchos y muy variados en función del tipo de alfabetización (o incluso, del tipo de habilidad) que se pretende cuantificar, de la complejidad con que se aborda el término, o el enfoque que de él se ofrece. A continuación destacaremos algunos de ellos.

Cuestionario HLS-EU

A partir de la definición integradora del modelo de Sorensen, se diseñó este cuestionario, para llevar a cabo el European Health Literacy Survey (HLS-EU) que incluye entre 3 y 5 ítems por cada una de las 12 subdimensiones, que resultan en un total de 47. Estos ítems indagan sobre determinadas situaciones (o tareas) en las que se necesita gestionar información relevante para la salud, en aspectos relacionados con la asistencia sanitaria, la prevención de enfermedades y la promoción de la salud. Las respuestas clasifican el grado de dificultad percibida por el encuestado en cada tarea o situación, baremando las mismas en una escala de Likert con 4 categorías (muy fácil, fácil, difícil, muy difícil).

Algunos ejemplos de los ítems recogidos en el cuestionario son:

En una escala de "muy fácil" a "muy difícil", indique cuál es el grado de dificultad que encontraría para realizar las siguientes actividades:

5.... entender lo que le dice el médico

12.... juzgar si la información que aparece en los medios de comunicación sobre una enfermedad es fiable (TV, Internet u otros medios de información)

18.... encontrar información sobre la manera de abordar problemas de salud mental como el estrés o la depresión

38.... comprender la información incluida en los envases de alimentos

47.... involucrarse en actividades que mejoren la salud y el bienestar de su comunidad

Este instrumento se incluyó en la encuesta europea sobre alfabetización en salud, aplicando los estándares del Eurobarómetro en sus procedimientos de muestreo y

metodología, empleando la técnica de las encuestas personales asistidas por ordenador (CAPI) e incluyendo una muestra de 1.000 encuestados en cada uno de los ocho países analizados.

Utilizando las medias de las 47 variables del instrumento HLS-EU, se calculó el índice general de alfabetización en salud (0-50), siendo 0 el valor de una alfabetización en salud mínima y 50 la máxima. Este índice establece la relación entre las competencias, expectativas y experiencias del individuo con las demandas de su entorno y, a través de la puntuación alcanzada, permite definir 4 niveles de alfabetización en salud:

0-25 Puntos Alfabetización en Salud INADECUADA

>25-33 Puntos Alfabetización en Salud PROBLEMÁTICA

>33-42 Puntos Alfabetización en Salud SUFICIENTE

>42-50 Puntos Alfabetización en Salud EXCELENTE

En el punto 5 valoraremos los resultados del estudio sobre la población europea en general, y española en particular.

WRAT (Wide Range Achievement Test) [22]

Valora la alfabetización general a través del reconocimiento y pronunciación de palabras en un contexto general, no adaptado específicamente a un contexto de salud. Puede usarse en un rango de 5 a 75 años. Se tarda unos 10 minutos en aplicar en su forma abreviada. Suele utilizarse para establecer el grado de educación y permite la comparación entre individuos. Como inconvenientes, no existe su traducción al español, ni valora la comprensión del lenguaje ni la habilidad numérica.

Actualmente se utiliza en su cuarta versión, que considera la lectura, el razonamiento matemático y no verbal. Sin embargo se tarda en aplicarlo considerablemente más (alrededor de 110 minutos).

REALM (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine) [23]

Valora el reconocimiento y pronunciación de palabras tomadas de material dirigidos a la educación sanitaria. Diseñado para pacientes con bajos niveles de capacidad de lectura en las áreas de salud pública y atención primaria. Se administra en tan solo o tres minutos. No valora la comprensión, ni la habilidad numérica. ni está traducido al español

TOFHLA (Test of Functional Health Literacy in Adults) [24]

Usado para medir la AES funcional utilizando materiales de educación para la salud. Valora la capacidad de leer e interpretar textos sanitarios, incluyendo también la capacidad numérica. Se tarda unos 20 minutos en administrarse aunque hay una versión corta S-TOFHLA de 5 minutos). Consiste en 50 ítems de lectura comprensiva y 17 de habilidad numérica. Disponible en Inglés y Español

HeLMS (Health Literacy Management Scale) [25]

El propósito de este cuestionario es medir las habilidades genéricas, y potencialmente modificables, de los individuos y su entorno más cercano a fin de determinar la capacidad de éstos para encontrar, comprender y utilizar la información sobre salud. Está dirigido a la población adulta y su uso es aplicable a cualquier grupo de pacientes, ofreciendo resultados individuales. Está compuesto por 29 ítems agrupados en 8 dominios

Short Assesment of Health Literacy in Spanish-speaking Adults (SAHLSA) [26]

Instrumento diseñado para evaluar la AES en poblaciones de habla hispana, evaluando la capacidad de lectura y comprensión del lenguaje. Consta de 50 términos relacionados con la salud que deben ser leídos en voz alta y luego asociarse correctamente con otro término. Se considera AES adecuada 38 o más pronunciaciones y asociaciones correctas.

Health Activities Literacy Scale (HALS) [27]

Creado a partir de ítems seleccionados del *National Adult Literacy Survey (NALS)* y el *International Adult Literacy Survey*. Incluye diferentes competencias agrupadas en 5 dominios como promoción de la salud, protección de la salud, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria y uso del sistema sanitario. Mide, por tanto, la AES funcional. En cada área, HALS incluye la respuesta a tareas ordenadas según el grado creciente de dificultad. Las puntuaciones se valoran según variables como etnicidad, género, nivel educativo, país de nacimiento o nivel de salud. No incluye, sin embargo, elementos como la fluidez oral, la capacidad de lectura o la resolución de problemas.

eHealth Literacy Scale (eHEALS),

eHealth Literacy Scale (eHEALS), es una escala autoadministrable para medir la alfabetización digital en salud autopercibida. Sin embargo, eHEALS no es capaz de medir todas las dimensiones del modelo clásico del lirio, e incluso hay autores [28] que consideran que tiene una validez insuficiente cuando trata de aplicarse a poblaciones pequeñas, dado que hay una débil correlación con el uso actual de Internet para la búsqueda de información y el uso de medios sociales. Sin embargo, las eHEALS sigue siendo un poderoso instrumento para la evaluación de competencias en tecnologías relacionadas con Web 1.0

7. CONSECUENCIAS DEL NIVEL DE LA AES

Más allá del enfoque legal o ético sobre la necesidad de ofrecer al ciudadano información sobre lo que le ocurre, o de los recursos de que dispone, si la alfabetización en salud no fuera un factor clave en el estado de salud de las personas o comunidades y, más allá, si se tratase de un factor no modificable, todo el desarrollo conceptual en torno al término se trataría de un ejercicio meramente académico.

Muy al contrario, existe una firme evidencia científica; atesorada durante las últimas tres décadas- de que la AES tiene un papel clave en cuanto al manejo efectivo del estado de salud, que ofrece resultados clínicos tangibles y condiciona el uso de los servicios de salud [29]. Y más allá, con la evolución hacia un sistema de salud más "centrada en el paciente", como parte de un esfuerzo global para mejorar la calidad de la atención médica y reducir los costes de atención de salud, las personas necesitan tomar un papel más activo y responsable en las decisiones relacionadas con el cuidado de la salud [30, 31]. Y un elemento crucial en este empoderamiento es la AES.

El empoderamiento puede considerarse como un proceso de crecimiento individual (en cuanto a la toma de decisiones respecto a estilos y hábitos de vida saludables y prevención de la enfermedad) , pero puede adoptar también formas de movimiento social en una determinada comunidad o grupo de pacientes organizados [32]. Es lo que podríamos llamar "activismo" en salud, con importantes consecuencias en cuestiones como las políticas sanitarias (a través de la presión sobre organizaciones y servicios), investigación (captando recursos directamente o participando activamente) o la educación sanitaria (campañas, elaboración de información, intermediación entre pacientes).

Dado que el concepto de AES ha ido evolucionando, gran parte de las investigaciones se han centrado en la repercusión de una AES funcional inadecuada, estudiando cómo ésta influye en la salud de los individuos, los grupos de riesgo más vulnerables y el coste económico que supone una alfabetización en salud pobre.

Así, se ha podido poner en evidencia que la alfabetización en salud tiene un impacto directo y significativo sobre la salud individual y pública, que queda patente especialmente en los colectivos más vulnerables (ancianos, pacientes polimedicados, enfermos crónicos...). Así, son los grupos con mayor prevalencia de enfermedades crónicas y la mayor necesidad de atención de la salud quienes muestran precisamente la menor capacidad de leer y comprender la información necesaria para funcionar como pacientes.

Esta evidencia se demuestra de manera contundente en varios estudios prospectivos [33] que han relacionado una baja AES con un aumento de mortalidad.

De acuerdo con una clásica y contundente cita de la Asociación Médica Americana [34], la mala AES es "*un predictor más fuerte de la salud de una persona que la edad, ingresos, situación laboral, nivel de estudios, o raza*".

Dicha relación entre los bajos niveles de AES y los malos resultados en los indicadores de salud (peor estado de salud [35,36], con mayor riesgo de hospitalización [37]), aunque visible, no es todavía bien conocida, y puede deberse a conocimientos y habilidades inadecuadas (se producirían por una peor acceso y peor uso de los servicios sanitarios, una peor comunicación entre paciente y proveedor de servicios, una comprensión inadecuada de la información de salud [38,39], y las instrucciones médicas [40] y peores capacidades para el autocuidado y el mantenimiento de estilos de vida saludables [41]; pero también por diferencias en las actitudes y motivaciones de los pacientes (como la menor búsqueda activa de información y la menor autoconfianza y autoeficacia en las acciones relacionadas con la salud [42])

Dichas personas tienen, además, un menor conocimiento y un peor manejo [43,44] o autogestión [45], en lo que se refiere precisamente a las enfermedades crónicas, una, un y su tratamiento [46], menores tasas de adherencia a los regímenes de medicación, menor uso de servicios preventivos (vacunación, programas de detección precoz de patologías) así como mayores dificultades para mantener horarios de cita, o “navegar” con éxito por la organización y estructura del propio sistema de salud [47]. Además, los individuos con una AES inadecuada tienen peores hábitos y se involucran con mayor frecuencia en conductas de riesgo.

De igual modo, numerosos estudios han establecido la correlación entre una baja AES y un peor estado de salud ante diferentes patologías como cáncer [48], diabetes [49], asma, hipertensión arterial [50], y un largo etcétera.

De forma práctica, podemos establecer que hay consecuencias directas e indirectas de la baja alfabetización en salud. Los efectos directos incluyen, por ejemplo, el incumplimiento o los errores en la medicación [51]. Los efectos indirectos son más difíciles de medir, pero pueden incluir problemas de seguros médicos, la accesibilidad a la atención sanitaria y la mal elección de hábitos y conductas de salud.

Todas estas consecuencias indeseables conllevan un coste social (incremento de tasas de mortalidad, efectos adversos por la toma inadecuada de medicación [52] por ejemplo) y económico significativo [38,53] (aumento de costes por aumento de hospitalizaciones, uso inadecuado de recursos, empleo de dosis de medicamentos infraterapéuticas por ejemplo).

Para hacernos una idea, la National Academy on an Aging Society de Estados Unidos² estima que una alfabetización en salud baja supone un coste adicional de 73 billones de dólares al año en los fondos que este país destina a su sistema de salud [54].

Ha sido más recientemente cuando se han investigado las repercusiones de la AES sobre los hábitos de vida, y las actividades de promoción de la salud y prevención de la enfermedad en la población sana [55,56]. Así conocemos cómo los bajos niveles de AES predicen mayores índices de dieta inadecuada, tabaquismo, menor actividad física, y menor implicación en actividades preventivas (screening de patologías)

Otra aproximación a la AES considera ésta como el resultado de la interacción entre las habilidades y conocimientos personales, y el entorno social y cultural en el que se desenvuelve el individuo. Su medida entraña grandes dificultades porque dicha AES puede fluctuar en el mismo individuo según el contexto [57].

En términos de "beneficio para la salud", esta definición implica que la educación para la salud no es sólo un recurso personal que conduce a beneficios individuales, por ejemplo, estilos de vida saludables y el uso eficaz de los servicios de salud disponibles. También implica que el logro de mayores niveles de educación para la salud entre una mayor proporción de la población, supondrá un motor de cambio político y social [58,59], y tendrá beneficios sociales, contribuyendo, por ejemplo, al permitir la acción

² Disponible en http://www.agingsociety.org/agingsociety/publications/fact/fact_low.html

efectiva de la comunidad sobre la salud, y contribuir al desarrollo del capital social [60,10].

8. LA AES EN LA COMUNIDAD: LOS ESTUDIOS POBLACIONALES.

Como hemos visto, existen claros beneficios clínicos, sociales y económicos que hacen, más que patente, la conveniencia de que los distintos países desarrollen instrumentos para medir de forma periódica la alfabetización en salud de su población, y pongan en marcha iniciativas efectivas para aumentar los niveles de la misma partiendo de datos objetivos, comparables y reproducibles.

A partir del año 2000, comenzaron a realizarse grandes estudios poblacionales, inicialmente enfocados en la alfabetización general, de los que se extraían consecuencias para el ámbito sanitario. Algo después, se pusieron en marcha estudios específicos sobre la AES, que han ido evolucionando en cuanto a métrica y objetivos de forma paralela a cómo lo hacía el propio concepto de alfabetización en salud.

Además, aunque hasta hace pocos años el interés en la “alfabetización en salud” se concentraba en los Estados Unidos y Canadá, (aunque desde perspectivas diferentes, con una visión individual en el primer caso, y colectiva en el segundo) la progresiva maduración conceptual del término el reconocimiento de su importancia, y la paralela generación de instrumentos de medida, ha permitido aproximarnos al conocimiento del nivel de AES de la población en diferentes países.

El primer estudio poblacional de la alfabetización en salud se encuadró en la National Assessment of Adult Literacy (NAAL) del año 2003 en los Estados Unidos [61]. El NAAL reveló que el 14% de los adultos estadounidenses poseía las habilidades de alfabetización en salud por debajo del nivel básico, y un 22% poseía sólo las habilidades de alfabetización en salud "básicas". Así, en cifras absolutas, alrededor de 90 millones de estadounidenses adultos no poseían las habilidades necesarias para funcionar adecuadamente en un entorno de atención de salud, y dicho número aumentaba en función de la edad, precisamente de igual forma que aumentaba la necesidad de cuidados. Esta baja alfabetización en salud suponía unos costes anuales estimados entre 106 y 238 mil millones de dólares [62].

En el año 2006, otro estudio [52], esta vez tomando como foco la alfabetización general de la población Australiana, entre los 15 y 74 años, mostraba que el 59% de ésta no alcanzaba el nivel mínimo requerido para responder a las demandas complejas de la vida diaria, en un mundo con una economía basada en el conocimiento.

En Estados Unidos se han realizado posteriormente diversos estudios prospectivos de cohortes de pacientes mayores [63,64,65,66], concluyendo a través de análisis multivariantes que los bajos niveles de AES se asociaban con incrementos de la mortalidad en ratios mayores de 1.5

Otros estudios similares se han llevado a cabo en Korea, Japón, Holanda y Suiza con resultados similares.

▶ 1.3 EL PACIENTE Y LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

Un reciente estudio longitudinal en Reino Unido [67] estableció que uno de cada tres adultos mayores de 51 años tiene dificultades para leer y comprender las normas de uso recogidas en los prospectos de fármacos, y que un menor grado de AES se relacionaba con mayor mortalidad, con independencia de otras variables como edad, sexo, grupo étnico, educación o enfermedad preexistente. Este bajo grado de AES se mantenía como predictor de mortalidad incluso cuando se ajustaba por el nivel de función cognitiva de los pacientes.

En nuestro medio, conscientes de las lagunas de conocimiento en el campo de la alfabetización en salud el proyecto European Health Literacy Survey (HLS-EU) financiado por la comisión europea se planteó la necesidad de documentar por primera vez datos sobre la AES en 8 países europeos (Grecia, Irlanda, los Países Bajos, Austria, Polonia, España, Bulgaria y Alemania) para contar con indicadores que permitieran su vigilancia en el tiempo. Para dicho proyecto se desarrolló, como ya hemos visto, un nuevo instrumento de medida que fuera capaz de incluir las dimensiones de la AES crítica.

Los resultados de la HLS-EU no son muy alentadores. La alfabetización en salud del 12.4% de los europeos resultó inadecuada, mientras que un 35.2% tenía una alfabetización en salud problemática. En otras palabras, una de cada dos personas en Europa tiene una alfabetización en salud limitada.

Como puede apreciarse en la figura 2, las diferencias relacionadas con las limitaciones en alfabetización en salud son considerables entre los países europeos participantes:

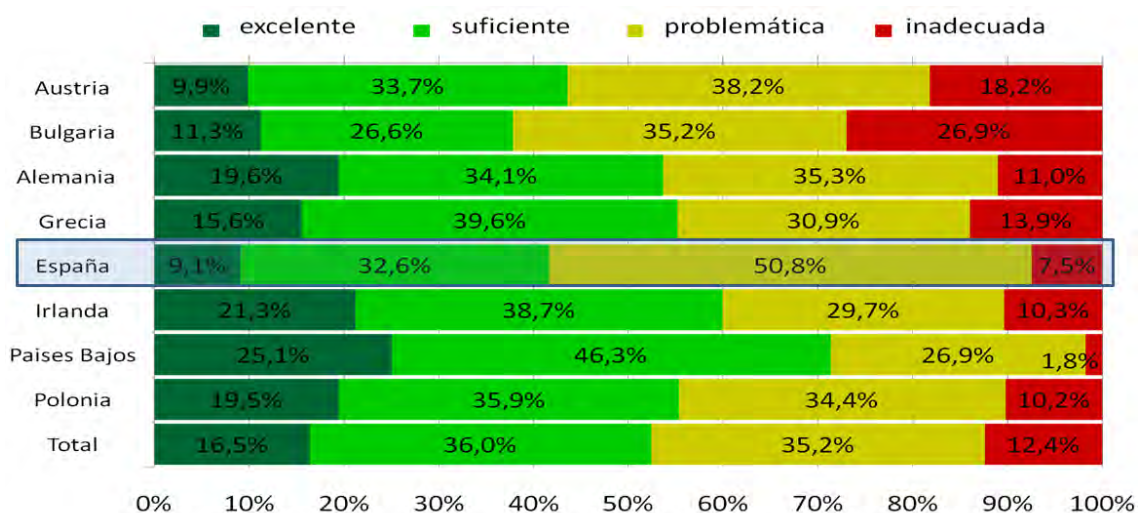


Figura 2. Porcentajes de los distintos niveles del índice de alfabetización general en salud en los 8 países participantes y en la totalidad de la muestra de HLS-EU [68]

Entre los ocho países participantes en el estudio HLS-EU se detectaron diferencias significativas en el nivel y variación de la alfabetización en salud, los gradientes sociales que inciden sobre la alfabetización en salud, así como en el tamaño de los grupos vulnerables cuya alfabetización en salud es limitada. Estas diferencias pueden explicarse, en parte, por la heterogeneidad de la composición socioeconómica y sociodemográfica de las muestras nacionales. Del mismo modo pueden considerarse los efectos de las competencias personales de los encuestados, y las diferencias en las

▶ 1.3 EL PACIENTE Y LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

altas exigencias de alfabetización en salud en los distintos contextos culturales y sociales, por lo que se necesita un análisis más completo y detallado que permita esclarecer el posible impacto de estos efectos.

Tal y como se muestra en la figura 2, la muestra española se caracteriza (positivamente) por un porcentaje bastante reducido de casos con alfabetización inadecuada, que contrasta con un muy elevado porcentaje de casos con alfabetización problemática (50.8%). Al comparar los porcentajes de casos con alfabetización en salud limitada entre los distintos países queda patente que las necesidades de alfabetización sanitaria en España deberían priorizar su atención en el bloque etiquetado como problemático. Obsérvese en la figura 3. que más de un 25% de la población en España está ubicado en la zona superior de la alfabetización problemática (en amarillo) con puntuaciones entre 30 y 32; esto supone un gran reto pues un pequeño esfuerzo conseguiría sobre esta zona un gran resultado.

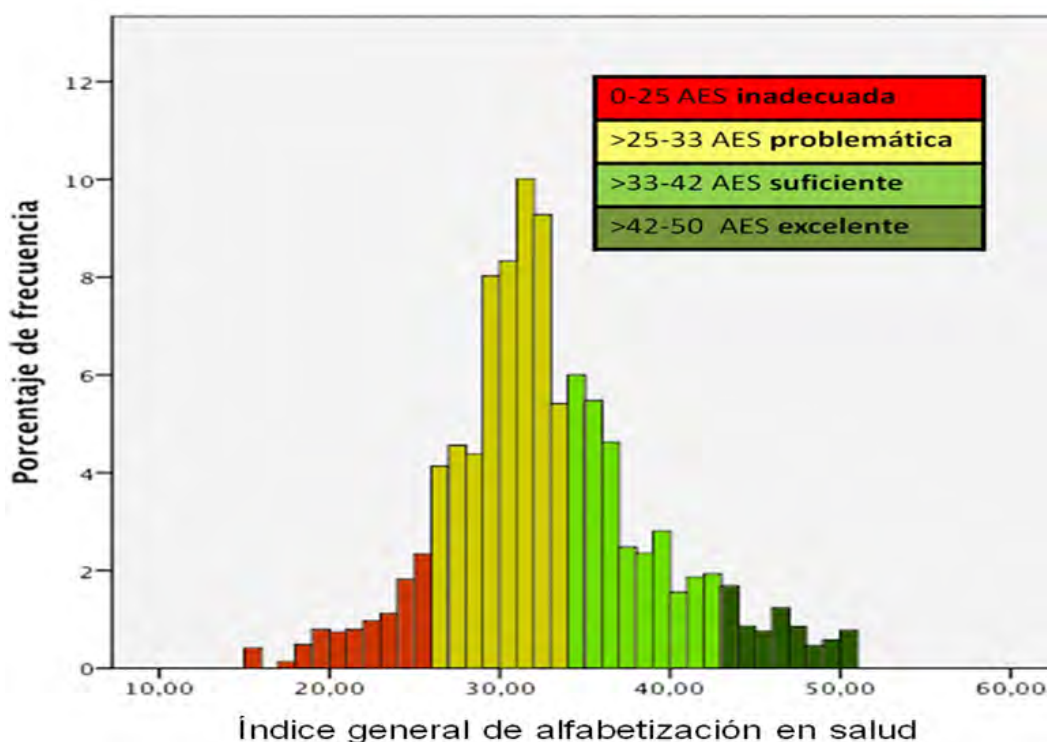


Figura 3: Porcentaje de frecuencia del índice general de la puntuación en alfabetización en salud de la población española. Proyecto HLS-EU.

En resumen, el estudio HLS-EU muestra que en la población encuestada existen correlaciones estadísticamente significativas entre la alfabetización en salud, la salud medida como salud percibida y las características socio-demográficas o socio-económicas de los encuestados en función de su edad, situación laboral, nivel de educación formal, carencia de recursos financieros, y estado social percibido, de forma que aquellos en situaciones más desfavorables son los que tienen peores niveles de alfabetización en salud [68].

9. ACCIONES, ESTRATEGIAS Y CONCLUSIONES.

Tal y como hemos visto a lo largo del capítulo, la mejora de la alfabetización en salud requiere un abordaje multifactorial, pluridisciplinar y multisectorial. Esto supone un compromiso por parte de todos los sectores implicados: el ámbito educativo y sanitario, la industria farmacéutica y de la alimentación, los medios de comunicación científicos y divulgativos, la representación de los colectivos de profesionales sanitarios, pacientes y usuarios, y, por supuesto, de aquellos con responsabilidades políticas.

La colaboración y el mutuo asesoramiento entre los actores, son los componentes fundamentales para aumentar la eficacia de las medidas que se adopten, así como para incrementar los niveles de alfabetización en salud de nuestra comunidad. Las intervenciones comunitarias son más eficaces cuando la educación viene acompañada de medidas estructurales que facilitan y refuerzan cambios sostenibles en las conductas y para ello, necesitamos el apoyo de las instituciones y el compromiso político de la administración.

9.1 PLANES Y ESTRATEGIAS

Un buen ejemplo de la estrategia a seguir, es el National Action Plan to Improve Health Literacy [68], documento redactado por el Departamento estadounidense de Salud y Servicios Humanos (HHS) en el año 2010 con el objetivo de reestructurar la creación y diseminación de la información en salud para mejorar la salud de la población.

A partir del objetivo de alfabetización en salud del programa Healthy People 2010 [58], el Department of Health and Human Services (HHS) implicó a sus principales agencias, tras consultar a decenas de organizaciones públicas y privadas, generadoras de información y proveedores de servicios, en la consecución de siete estrategias elegidas para alcanzar ese objetivo: (1) desarrollar y diseminar información en salud que sea fidedigna, accesible y práctica, (2) promover cambios en el sistema de salud que mejoren la información, comunicación, toma de decisiones informadas, y acceso a los servicios de salud, (3) incorporar información científica, y de salud que sea accesible, basada en estándares, y apropiada para la edad desde la educación de los niños hasta la universidad inclusive, (4) promover y expandir los esfuerzos a nivel local para mejorar la educación en adultos, la enseñanza de inglés, y la diseminación de información apropiada -lingüística y culturalmente- en la comunidad, (5) construir sociedades, desarrollar guías, y cambiar políticas, (6) incrementar la investigación básica y el desarrollo, implementación, y evaluación de prácticas e intervenciones para mejorar la alfabetización, (7) incrementar la diseminación y utilización de prácticas e intervenciones basadas en la evidencia científica.

En el ámbito europeo, aunque a falta de un gran plan que integre acciones y actores, el reconocimiento de la importancia de la alfabetización en salud ha ido creciendo, al igual que su reconocimiento en las políticas sanitarias. Así, ya se menciona explícitamente como un área de acción prioritaria en la European Commission's Health Strategy 2008-2013[71]. Este hecho se relaciona con la puesta en valor por la Comisión

Europea del empoderamiento ciudadano, como un elemento central en sus actividades, y en las acciones prioritarias propuestas se incluye la promoción de la alfabetización en salud a través de programas específicos dirigidos a diferentes grupos de edad.

En definitiva, conocer la relación entre la AES y la salud de los individuos y las comunidades, es de vital importancia para conocer las verdaderas causas de los malos resultados de salud, identificar el nivel de AES como posible marcador clínico de riesgo de presentar peores resultados de salud, y aplicar este conocimiento a las intervenciones de salud pública.

9.2 ACCIONES

La puesta en marcha de los grandes planes vistos en el punto anterior, reconoce explícitamente cómo la mejora de la alfabetización en salud es un elemento clave en la atención a la salud de las personas. Así, debería tratarse, a nivel de los estados, las comunidades e incluso de los propios proveedores de servicios sanitarios, como una línea estratégica que actúe sobre la atención y el cuidado, la prevención de enfermedades, el reconocimiento precoz de los problemas de salud graves por parte de los individuos, el cuidado de los enfermos crónicos y la promoción de la salud.

Todas estas acciones deben orientarse alrededor de tres ejes: 1.- Medir (conocer), 2.- Intervenir de manera personalizada o estratificada; 3.- Facilitar y dar cabida a las nuevas capacidades para que den frutos.

1.- Medir.

Conocer los niveles de alfabetización, tanto en grupo como individuos, es un elemento clave para poder emprender acciones encaminadas a su mejora. Para ello es necesario disponer de instrumentos estandarizados de medida que permitan la comparabilidad. Es necesario, pues, llegar a un consenso sobre la definición de la “alfabetización en salud” y sus dimensiones constituyentes. European Health Survey aporta una métrica estandarizada sobre la AES crítica a nivel poblacional, y el compromiso de ofrecer resultados a lo largo del tiempo, pudiendo constituirse como un buen referente en este sentido.

Desde el punto de vista clínico, es imprescindible que los profesionales sanitarios conozcan el nivel de AES de sus pacientes, con independencia del grado o nivel educativo alcanzado, e incorporen dicha información a la propia historia clínica personal de éstos. Se requiere, pues, una herramienta clínica estandarizada, sencilla y rápida de aplicar, capaz de medir el grado de AES crítica individual; que pueda utilizarse de manera sistemática.

2.- Intervenir

Las actuaciones sobre AES deberán ser enfocadas desde dos perspectivas: por una parte, interviniendo sobre pacientes y ciudadanos para aumentar sus competencias y, por otra, simplificando los Sistemas de Salud para facilitar su accesibilidad, disminuyendo las exigencias de alfabetización en salud en los distintos contextos

culturales y sociales, y mejorando la calidad y comprensibilidad de la información y la comunicación en salud.

Si los bajos niveles de AES predicen peores hábitos de vida (dieta, tabaco, actividad física) y menor implicación en actividades preventivas), las intervenciones de promoción de la salud deberían elegir canales y mensajes en los que la legibilidad y comprensibilidad esté monitorizada (antes, durante y cuando la información ha llegado a su público objetivo)

Y a la hora de considerar la salud individual, si entre la tercera parte y la mitad de la población de los países desarrollados tienen dificultades para desenvolverse en ámbitos sanitarios y comprender la información que se les ofrece, resulta evidente la importancia de concienciar a los propios profesionales sanitarios del impacto en la salud individual y colectiva de la AES limitada, y adaptar los esquemas tradicionales de educación en salud para conseguir que la comunicación oral, escrita, electrónica e interpersonal entre los consumidores, pacientes y ciudadanos y los proveedores de salud mejore.

Se han sugerido un gran número de estrategias para evitar que una inadecuada AES se convierta en un obstáculo para la consecución de resultados de salud adecuados. Entre ellas, considerar en todas las consultas que el individuo tiene una AES inadecuada, favorecer la empatía para mejorar la comunicación, utilizar recursos complementarios como dibujos, la repetición de conceptos clave, entregar información escrita pertinente e individualizada al final del encuentro clínico, así como solicitar al paciente que relate lo que ha entendido de lo que el profesional le acaba de explicar para confirmar lo que el paciente ha comprendido y la capacidad de éste para retener la información.

Los estudios sugieren que la alfabetización en salud es menor en grupos específicos de [72,73] población como los ancianos, personas con bajo nivel educativo, inmigrantes y presos. De esta manera, los proveedores de servicios y los profesionales sanitarios deberían revisar la manera en que la información sanitaria se comunica, y cómo se llevan a cabo las actividades de prevención y promoción de la salud para no excluir de sus beneficios a dichos grupos.

3.- Facilitar

Por parte de las organizaciones, resulta también necesario eliminar la innecesaria complejidad [74] y barreras –estructurales y funcionales- con que los sistemas sanitarios están limitando la accesibilidad de los usuarios. Conocer las opiniones sobre cuestiones prácticas de todos los actores implicados requiere establecer canales de comunicación claros, funcionales y estables. Los medios digitales y las redes sociales en particular pueden ser un canal de conversación idóneo si se integran en los planes de mejora continua de la calidad de las organizaciones, y dicha conversación se convierte en cambios y acciones tangibles. Estas acciones repercutirán positivamente en el conjunto de actores.

Por último, un adecuado nivel de AES es imprescindible para el empoderamiento del paciente. En un nuevo y deseable escenario, donde se valora la negociación y la

persuasión como estrategias para la toma de decisiones personales sobre la propia salud, y donde las preferencias de los pacientes -cuando la mortalidad y morbilidad de procedimientos alternativos son tan similares que se puede ofertar varias intervenciones, o cuando lo que se valora es la supervivencia frente a la calidad de vida, o cuando existen importantes riesgos a asumir en una acción clínica-, es necesario asegurar un nivel de AES que asegure que efectivamente las decisiones sobre la salud propia se toman con verdadera libertad.

Y más allá, es necesario que organizaciones y profesionales interioricen esta capacidad de decisión informada con naturalidad, integrándola en vías clínicas y circuitos asistenciales, y evitando que su ejercicio suponga conflictos o merme la calidad o el acceso a ningún recurso disponible.

De igual modo, otras fuerzas, como la racionalización en el uso de recursos, de la que puede ser un ejemplo la tendencia a las altas tempranas como estrategia para reducir los costes de los servicios hospitalarios, transfiere en parte la responsabilidad de la asistencia tras el alta hacia el paciente y sus familiares. Este “empoderamiento forzoso” puede conducir a situaciones de inequidad y riesgo personal. Tales estrategias deben ponderarse en función de las capacidades y habilidades del paciente, así como sus condicionantes sociales (como puede ser la existencia o no de una red social de apoyo), y la propia motivación de éste; además de requerir una transmisión efectiva y oportuna de conocimientos sobre cuidados por parte de los profesionales sanitarios, en un formato que se ajuste a las necesidades individuales y asegure dicha transmisión. Paradójicamente, los profesionales cada vez disponen de menos tiempo asignado para dichas tareas y esta es otro de los puntos clave de mejora organizacional: integrar la educación sanitaria en su cartera de servicios y liberar recursos para la consecución de ésta.

9.3 CONCLUSIONES

Mejorar la cultura de la salud en una población implica más que la transmisión de información de salud, a pesar de que sigue siendo una tarea fundamental. Ayudar a las personas a desarrollar la confianza y las destrezas necesarias para actuar con ese conocimiento, es la mejor manera de lograr que las personas se hagan cargo de sus vidas y su estado de salud. Y para ello se requieren modelos personalizados de comunicación donde mensajes, lenguajes y canales sean los más adecuados a las características de cada individuo a través de formas más personales de comunicación, y a través de la extensión educativa de la comunidad. Igualmente, para alcanzar el objetivo final de promover una mayor independencia y autonomía entre las personas y las comunidades con las que trabajamos, tendremos que reconocer y comprender los aspectos políticos de la educación, centrada en la superación barreras estructurales para la salud, pero también deberemos poner en marcha estrategias sencillas y directas para que estos objetivos se consigan en el menor espacio de tiempo. Posibilitar que las organizaciones sean capaces de integrar en sus circuitos asistenciales el autocuidado y el empoderamiento del paciente cerrará el círculo desde la alfabetización en salud a los beneficios conlleva su consecución.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Basagoiti I, Fernández-Luque L. Compartir información sanitaria. *ePacientes: comunicación e interacción*. En: Traver Salcedo V, Fernández-Luque L. *El ePaciente y las redes sociales*. 2011, ITACA. Valencia. Pg: 47-68
- [2] Simonds SK. Health education as a social policy. *Health Education Monograph*. 1974; 2: 1-25.
- [3] World Health Organization. Promoción de la salud : glosario. Division of Health Promotion, Education, and Communication. 1998 Disponible en http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf Accedido el 20 de noviembre de 2012
- [4] Baker, D. The Meaning and the Measure of Health Literacy. *Journal of General Internal Medicine*. 2006; 21(8): 878-883.
- [5] Sørensen, K et al (2011). Literature review of health literacy for the development of a theoretical model. *HLS-EU consortium*
- [6] Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012; 12:80 doi:10.1186/1471-2458-12-80
- [7] King S.R., McCaffrey III D.J., Bouldin A.S.. Health literacy in the pharmacy setting: defining pharmacotherapy literacy. *Pharmacy Practice (Internet)*. 2011 Dic [citado 2012 Div 17] ; 9(4): 213-220. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-36552011000400006&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1886-36552011000400006>.
- [8] Norman C, Skinner H. eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World. *J Med Internet Res*. 2006;8(2):e9
- [9] McCarthy DM, Waite KR, Curtis LM, Engel KG, Baker DW, Wolf MS. What did the Doctor Say? Health Literacy and Recall of Medical Instructions. *Med Care*. 2012; 50: 277-282
- [10] Hardin LR. Counseling patients with low health literacy. *Am J Health Syst Pharm*. 2005;62(4):364-365.
- [11] Kelly PA, Haidet P. Physician overestimation of patient literacy: a potential source of health care disparities. *Patient Educ Couns*. 2007;66:119-22
- [12] Nutbeam D: Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int*. 2000; 5(3):259-267 doi:10.1093/heapro/15.3.259
- [13] Sykes S, et al. Understanding critical health literacy: a concept analysis. *BMC Public Health* . 2013; 13:150 doi:10.1186/1471-2458-13-150 accesible en <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/150>
- [14] Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) Individuos que usan Internet para buscar información relacionada con la salud. 2004-2010 [consultado 19 mayo 2012]. Disponible en: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/node/334>
- [15] Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) Fuentes de información sobre salud y confianza depositada en cada una de ellas En: ONTSI. *Los ciudadanos ante la e-sanidad*. 2012, pg. 34-35. Disponible en http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf Consultado el 20 de noviembre 2012.

- [16] Mitsutake S, Shibata A, Ishii K, Okazaki K, Oka K. [Developing Japanese version of the eHealth Literacy Scale (eHEALS)]. *Nihon Koshu Eisei Zasshi*. 2011;58(5):361-371.
- [17] Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. IOM Committee on Health Literacy, 2004.
- [18] Berland G, Elliott M, Morales L, Algazy J, Kravitz R, et al. Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish. *JAMA* 2001;285(20):2612-2621.
- [19] Birru M, Steinman R. Online health information and low-literacy African Americans. *J Med Internet Res*. 2004;3;6(3):e26
- [20] Wangberg SC, Andreassen HK, Prokosch HU, Santana SMV, Sørensen T, Chronaki CE. Relations between Internet use, socio-economic status (SES), social support and subjective health. *Health promotion international*, 2008; 23(1), 70-77. Wangberg SC et al. Relations veteen Internet use, socio.economic status (SES),
- [21] Fox S. *Pew Internet & American Life Project*. Washington, DC: Pew Research Center; 2009. *The Social Life of Health Information* Disponible en <http://www.pewinternet.org/Press-Releases/2009/The-Social-Life-of-Health-Information.aspx> Accedido el 31/10/2012
- [22] Jastak S, Wilkinson GS. *Wide range achievement test-revised 3*. Wilmington, DE: Jastak Associates, 1993.
- [23] Davis TC, Crouch MA, Long SW, Jackson RH, Bates et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fam Med* 1991;23:433-5.
- [24] Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurs JR. *The Test of Functional Health Literacy in Adults*. *J Gen Intern Med*. 1995; 10::537-541
- [25] Jordan JE, et al. *The Health Literacy Management Scale (HeLMS): a measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting*. *Patient Educ Couns*. 2013; 91 (2) 228-35.
- [26] Lee S-Y D, Bender DE, Ruiz RE, et al. *Development of an Easy-To-Use Spanish Health Literacy Test*. *Health Research and Educational Trust*. 2006; 41:1392-1412
- [27] Rudd R, Kirst I, Yamamoto K. *Literacy and Health in America: Policy Information Report*. 2004. *Educational Testing Service (ETS)*, Princenton, NJ.
- [28] Van der Vaart R, Van Deursen A, Drossaert C, Taal E, Van Dijk J, Van de Laar M. Does the eHealth Literacy Scale (eHEALS) measure what it intends to measure? Validation of a Dutch version of the eHEALS in two adult populations.. *J Med Internet Res*. 2011;13(4):e86 Disponible en <http://www.jmir.org/2011/4/e86/>
- [29] De Walt D A et al. *Literacy and Health Outcomes. A Systematic Review of the Literature*. *J Gen Intern Med*. 2004; 1(9)1228-1239
- [30] Kickbusch, I, Maag D. (2008). *Health Literacy*, in *International Encyclopedia of Public Health*, H. Kris and Q. Stella, Editors. Academic Press, pp. 204-211.
- [31] Nielson-Bohlman, L. et al (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Disponible en <http://www.iom.edu>
- [32] Lupiañez-Villanueva F. *Salud e Internet: mas allá de la calidad de la información*. *Rev Esp Cardiol*. 2011; 64: 869-75
- [33] Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ* 2012;344:e1602 doi: 10.1136/bmj.e1602

- [34] *Report on the Council of Scientific Affairs, Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association, JAMA, Feb 10, 1999*
- [35] *Davis T, Wolf(2004). Health Literacy: Implications for Family Medicine. Family Medicine. 2004; pp 36(8), pp. 595-598.*
- [36] *Parker, R et al. (2003). Health literacy: A policy challenge for advancing high-quality health care. Health Affairs.22(4):147.*
- [37] *Baker DW, Gazmararian JA, Williams MV, Scott, T, Parker RM, Green D, Ren J, Peel J. Functional health literacy and the risk of hospital admission among Medicare managed care enrollees. Am J Public Health. 2002;92(8):1278-1283.*
- [38] *Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. Patient education and counseling, 2003; 51(3), 267-275.*
- [39] *Benson JG Forman WB. Comprehension of written health care information in an affluent geriatric retirement community: use of the test of functional health literacy. Gerontology. 2002;48(2):93-97.*
- [40] *Cho YI, ee S-YD, Arozullah AM, Crittenden KS. Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. Social Science & Medicine. 2008;66(8):1809-1816.*
- [41] *Paasche-Orlow MK, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes. Am J Health Behav 2007;31(Suppl 1):S19-26.*
- [42] *Osborn CY, Paasche-Orlow MK, Bailey SC, Wolf MS. The mechanisms linking health literacy to behavior and health status. Am J Health Behav 2011;35:118-28.*
- [43] *Ishikawa H, Takeuchi T, Yano E. Measuring functional, communicative, and critical health literacy among diabetic patients. Diabetes Care 2008 May;31(5):874-879*
- [44] *US Department of Health and Human Service. Literacy and Health Outcomes. Disponible en <http://archive.ahrq.gov/clinic/epcsums/litsum.htm>*
- [45] *Williams MV, Baker DW, Parker RM, Nurss JR. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease: a study of patients with hypertension or diabetes. Arch Intern Med. 1998;158(2):166-172.*
- [46] *Williams MV, Davis T, Parker RM, Weiss BD. The role of health literacy in Patient-physician communication. Fam Med. 2002;34(5):383-389*
- [47] *Schloman BF. Health literacy: a key ingredient for managing personal health. Online J Issues Nurs. 2004;9(2):6.*
- [48] *Merriman B, CA: A Cancer Journal for Physicians, May/June 2002*
- [49] *Schillinger D, Grumbach K, Plette J et al. Association of health literacy with diabetes outcomes, JAMA,, 2002; 288:475-82.*
- [50] *Williams, MV, Baker DW, Parker RM, Nurse JR. Relationship of functional health literacy to patients knowledge of their chronic disease. A study of patients with hypertension and diabetes. Arch Intern Med. 1998, 158: 166-72*
- [51] *Davis TC, Wolf MS, Bass PF, Middlebrooks M, Kennen E, Baker DW, et al. Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. Journal of General Internal Medicine. 2006; 21(8):847-851.*

- [52] Sudore, R, Yaffe K, Satterfield S, Harris TB, Mehta KM, et al. Limited literacy and mortality in the elderly: the health, aging, and body composition study. *J Gen Intern Med.* 2006; 21(8): 806–812. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00539.x
- [53] Howard D, Sentell T, Gazmararian JA. Impact of health literacy on socioeconomic and racial differences in health in an elderly population. *J Gen Intern Med.* 2006; 21(8): 857–861. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00530.x
- [54] National Academy on an Aging Society/Center for Health Care Strategies Low health literacy skills increase health care expenditures by \$73 billion. *Center for Health Care Strategies Fact Sheet, Washington, DC.* 1998.
- [55] Wilson RS, Beck TL, Bienias JL, Bennett DA. Terminal cognitive decline: accelerated loss of cognition in the last years of life. *Psychosom Med* 2007;69:131-7
- [56] Osborn CY, Paasche-Orlow MK, Bailey SC, Wolf MS. The mechanisms linking health literacy to behavior and health status. *Am J Health Behav* 2011;35:118-2
- [57] Martensson L, Hensing G. Health Literacy – a heterogeneous phenomenon: a literatura review. *Scand J Caring Sci;* 2012, 26:151-160 doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00900.x
- [58] Calling the nation to act: Implementing the national action plan to improve health literacy. *Baur, C. Outlook,* 2011; 59(2), 63-69. doi:10.1016/j.outlook.2010.12.003.
- [59] Ratzan S. Health Literacy communication for the public good. *Health Promotion International* 2001; 16(2), 207-214
- [60] Kutner M, Greenberg E, JinY, Paulsen C. *The Health Literacy of America's Adults: Results From the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NCES 2006–483).* U.S. Department of Education. Washington, DC: National Center for Education Statistics, 2006
- [61] Vernon JA., Trujillo A, Rosenbaum S, DeBuono B. (2007). *Low health literacy: Implications for national health policy.* Washington DC: George Washington University, School of Public Health and Health Services.
- [62] Australian Bureau of Statistics, *Health Literacy, Australia, 2006, Catalogue No. 4233.0,* Australian Bureau of Statistics, Canberra, 2006. Disponible en <http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/Latestproducts/4233.0Main%20Features%202006>
- [63] Wolf MS, Curtis LM, Wilson EA, Reville W, Waite KR, et al. Literacy, cognitive function, and health: results of the LitCog study. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1300-7
- [64] Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, Thompson JA, Gazmararian JA, Huang J. Health literacy and mortality among elderly persons. *Arch Intern Med* 2007;164:1503-9.
- [65] Baker DW, Wolf MS, Feinglass J, Thompson JA. Health literacy, cognitive abilities, and mortality among elderly persons. *J Gen Intern Med* 2008;23:723-6.
- [66] Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ* 2012; 344:e1602 doi: 10.1136/bmj.e1602
- [67] Falcón, M.; Luna, A. (2012). *Alfabetización en salud; concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. Revista Comunicación y Salud. Vol. 2, n° 2, pp. 91-98.*
- [68] <http://inthehealth.eu/research/health-literacy-hls-eu/>.
- [69] U.S. Department of Health and Human Services. *National Action Plan to Improve Health Literacy.* Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services. Available at: www.health.gov/communication/HLActionPlan/; 2010.

- [70] Koh HK, Berwick DM, Clancy CM, Baur C, Brach C, Harris LM, Zerhusen EG. *New federal policy initiatives to boost health literacy can help the nation move beyond the cycle of costly 'crisis care'*. *Health Aff (Millwood)*. 2012 Feb;31(2):434-43. doi: 10.1377/hlthaff.2011.1169. Epub 2012 Jan 18.
- [71] European Commission: *Together for health: a strategic approach for the EU 2008-2013*. Com(2007) 630 final 2007
- [72] Kirsch I, Jimgeblut A, Jenkins I, Kolstad A. *Adult Literacy in America. A first Book at the Findings of the National Adult Literacy Survey*. 2002. National Center for Education. US Department of Education, Washington, DC.
- [73] Scott T, Gazmararian JA, Williams MW, Baker DW. *Health literacy and preventive health care use among Medicare enrollees in a managed care organization*. *Med Care* 2002; 40:395-414
- [74] Raynor T. *Health literacy Is it time to shift our focus from patient to provider?* *BMJ* 2012;344:e2188 doi: 10.1136/bmj.e2188

Sección 2:

**Los actores de la
comunicación**



SECCION 2. INTRODUCCIÓN

Si abandonamos el concepto reduccionista de “Alfabetización en Salud” y consideramos ésta como un fenómeno complejo, donde además de los factores individuales intervienen condicionantes sociales y culturales, descubrimos que el nivel de AES no se mantiene inmutable en las personas y grupos, sino que fluctúa en función de cómo todos estos condicionantes interactúan en el tiempo.

Del mismo modo, son muchos los actores que intervienen en el proceso de la adquisición de AES y que contribuyen en las fluctuaciones –positivas o negativas- que en ésta se producen.

Estos actores deben basar su labor de comunicación sanitaria en la intermediación - sobre los pilares de la cooperación y la negociación-, basada en los conocimientos y habilidades adquiridas en la interacción con los profesionales sanitarios, sistema educativo, Internet, medios de comunicación clásicos, comunicaciones personales y experiencias propias.

La responsabilidad compartida sobre el estado de AES, en un individuo y momento concretos, debe también considerar en las intervenciones que se realicen el respeto a las creencias, deseos y decisiones tomadas de manera libre e informada por los individuos¹.

A lo largo de la sección 2, se irán desgranando las características y particularidades de la comunicación entre dichos actores:

En el capítulo 2.1, José Ávila desarrolla la cuestión de la comunicación entre los profesionales de la salud y los ciudadanos. Se trata de la relación más clásica dado que en la base de la atención a la salud se encuentra la interacción humana entre un paciente, una familia o una comunidad, el personal médico y de enfermería. El autor incide en los cambios en los roles de estos actores, así como en las nuevas posibilidades para la comunicación y la práctica clínica que ofrece Internet.

En el capítulo 2.2, Inma Grau desarrolla la cuestión bajo el enfoque de la comunicación entre las organizaciones sanitarias y los ciudadanos, describiendo el contexto en el que se produce, sus objetivos y las dificultades con las que se encuentra. Finaliza con conclusiones sobre el estado del arte, y un análisis prospectivo de la cuestión para los próximos años.

¹ RICHARD T Y COLS. LET THE PATIENT REVOLUTION BEGIN. *BMJ* 2013;346:F2614; DOI: [HTTP://DX.DOI.ORG/10.1136/BMJ.F2614](http://dx.doi.org/10.1136/bmj.f2614)

A través del capítulo 2.3, Irene Tato aborda el fenómeno de la comunicación en salud entre los propios pacientes, considerando las necesidades individuales y colectivas de información, el papel de las asociaciones de pacientes y el uso de las redes sociales como herramienta para la interacción.

En el capítulo 2.4, Isabel Perancho analiza el papel del periodismo y los periodistas en la tarea de comunicar y promover la alfabetización en salud, en qué debe distinguirse de la información generada por otros actores, y cómo medir y mejorar su calidad. El capítulo termina con recomendaciones para los medios, y para el resto de actores que se relacionan con éstos, a fin de elaborar una información socialmente responsable.

En el capítulo 2.5, Gema Revuelta, Raquel Faubel y José Miguel Carrasco desarrollan la cuestión de la comunicación desde la perspectiva de la Salud Pública; ámbito en el que la comunicación es absolutamente esencial puesto que gran parte de su labor consiste en comunicar a fin de modificar comportamientos o actitudes.

En este capítulo se revisan cuáles son las características fundamentales de la comunicación en Salud Pública, qué papel tienen los distintos actores que intervienen en la misma y cuáles son las líneas que se perfilan en un futuro a corto y medio plazo.

María Sainz, a lo largo del capítulo 2.6 expone la labor de la escuela y el sistema educativo en la alfabetización en salud de niños y adolescentes, pero también aborda la cuestión de las “escuelas generadoras de salud” y el impacto social de la Educación para la Salud (EpS) en la propia comunidad donde la escuela se encuentra. .

Por último, a lo largo del capítulo 2.7, Alain Ochoa y Elena Escala abordan la cuestión desde el punto de vista de las empresas y el uso del marketing en la comunicación. Exponen cómo deben las empresas elaborar, enfocar y comunicar la información dirigida a pacientes; cómo mejorar su calidad y evaluar los datos disponibles, y cuáles son las barreras para el cambio. Se presentan casos de éxito que pueden aportar enseñanzas y se propone un decálogo para el desarrollo de estrategias digitales en salud.

SECCION 2. CAPITULO 2.1

COMUNICACIÓN ENTRE CIUDADANOS Y PROFESIONALES DE LA SALUD

JOSÉ FRANCISCO ÁVILA DE TOMÁS

1. *Introducción*
2. *Fundamentos básicos de la comunicación*
3. *Comunicación entre personal sanitario-consultante*
4. *Otros interlocutores en la comunicación sanitaria. Comunicación con la familia*
5. *Herramientas para medir la calidad de la comunicación*
6. *Formas de comunicación*
 - 6.1. *Comunicación directa: En consulta (individual) o en grupos (intervenciones grupales)*
 - 6.2. *Medios de comunicación tradicionales*
 - 6.3. *Medios de comunicación utilizando tecnología Internet*
7. *Recomendaciones para mejorar la comunicación médico-paciente*
8. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

La comunicación es un elemento básico en cualquier comunidad humana desde nuestro principio como especie, ya que todos tenemos necesidad de compartir lo que sabemos, pensamos o sentimos. La práctica médica, desde sus orígenes, ha estado muy estrechamente relacionada con la comunicación interpersonal y el desarrollo de habilidades en la misma que tienen un papel primordial en numerosas etapas del acto sanitario desde la recopilación de datos necesarios para el diagnóstico, establecimiento de una relación de confianza mutua, transmisión de conocimientos y habilidades en salud o como herramienta de tratamiento. En la base de la atención a la salud se encuentra la interacción humana entre un paciente, una familia o una comunidad, el personal médico y de enfermería.

2. FUNDAMENTOS BÁSICOS DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación consiste en un acto mediante el cual un individuo establece con otro u otros un contacto que le permite transmitir una determinada información. Aunque la forma más habitual de comunicarnos es a través de la palabra (comunicación verbal), ya sea en una conversación oral o a través de la palabra escrita, existen otras formas de transmitir información que podemos percibir a través de nuestros sentidos. Somos capaces de dar información a través del tacto, mirada, posición corporal, tono de voz o

silencios; pero también a través de nuestra forma de vestir o nuestro olor. El contenido incluido en la comunicación se denomina información.

El acto comunicativo puede tener diversas finalidades como son:

- Transmisión de información. Desde un punto de vista imparcial sin pretender influir en el otro.
- Intento de influir en los demás, modificando la visión de un aspecto concreto.
- Manifestación de los propios estados o pensamientos.
- Realización de actos.

La aproximación más acertada de lo que es el proceso de comunicación la obtenemos a través del modelo de Shannon y Weaver.¹[1,2]

Los elementos básicos para que se pueda realizar el acto de la comunicación son:

1. Emisor: Sujeto que produce el acto de comunicación.
2. Código: Conjunto de signos y de reglas de construcción comunes al emisor y al receptor.
3. Mensaje: Conjunto de informaciones que se transmiten siguiendo el código común.
4. Canal: Medio físico por el que circula el mensaje.
5. Receptor: Sujeto que descodifica y recibe el mensaje.
6. Contexto: Conjunto de factores y circunstancias en las que se produce el mensaje y que deben ser conocidas tanto por el emisor como por el receptor.

Como la comunicación es un acto bidireccional, los papeles de emisor y receptor son alternantes.

3. COMUNICACIÓN ENTRE PERSONAL SANITARIO-CONSULTANTE

Se ha optado por la denominación “consultante” en vez de “paciente” ya que en numerosos casos las personas que acuden a realizar una consulta sanitaria pueden acudir como enfermos o como sanos para abordar temas relacionados con su

¹ *Modelo de Shanon y Weaver: La primera teoría de la comunicación fue formulada a finales de los años 40 por el ingeniero Claude E. Shannon mientras trabajaba para la Bell Telephone Laboratories y se refiere solo a las condiciones técnicas de la transmisión de mensajes. La primera versión apareció en el Bell System Technical Journal de octubre de 1948, perteneciente a la empresa donde trabajaba. El sociólogo Warren Weaver redactó el ensayo “The Mathematical Theory of Communication” apoyando la propuesta que fue publicado junto al texto anterior en julio de 1949. De este modo, la unión de dos disciplinas diferentes produjo una obra de referencia duradera en el campo de la comunicación.*

enfermedad o con su salud. Los elementos fundamentales para el desarrollo de una buena práctica sanitaria son: una buena comunicación interpersonal (fundamental para el establecimiento de una adecuada relación, ayuda en toma de decisiones, consejo, motivación) y una adecuada exploración física, muy por encima de toda la evolución tecnológica tanto diagnóstica como terapéutica que se ha desarrollado en la salud en las últimas décadas.

En esta comunicación sanitario-consultante los objetivos son:

1. Consultante: Exposición detallada de su motivo de la consulta.
2. Sanitario: Obtención de datos objetivos y subjetivos que orientan el diagnóstico y determinan una exploración adecuada con el fin de obtener un diagnóstico y establecer un tratamiento o acción determinada.

Por lo tanto, la comunicación sanitario-consultante es la interacción que se establece entre estas dos figuras con el fin de devolver al segundo su salud, aliviar su padecimiento, prevenir una enfermedad o potenciar aptitudes y actitudes saludables.

Este acto comunicativo inicial es la base de la relación de confianza mutua, de manera que la formación en habilidades de comunicación debería ser una parte importante en la formación curricular los sanitarios y en su formación continuada como profesionales [3].

Esta relación no es un proceso aislado del ambiente y está influida por una serie de características internas a las personas que interactúan (relativas a las personalidades de los interlocutores) y externas (ambientales):

- Características ecológicas (geofísicas y biológicas) que influyen en el comportamiento como la estación del año, la temperatura o el ruido.
- Características socio-económicas: Los problemas familiares, la situación laboral o el entorno social son elementos que influyen en la comunicación.
- Características culturales: Las diferencias culturales entre el sanitario y el paciente determinan de forma importante la comunicación ya que las diferentes creencias, valores y normas están influyendo en la comunicación.
- Características asistenciales adaptables al interlocutor: Si no hay un respeto a la diversidad de creencias y valores y tomamos determinaciones homogéneas para todos los pacientes estamos contribuyendo a la creación de desigualdades en salud.

Todas estas características son interdependientes y pueden ser causa de perturbaciones en la relación con el paciente que pueden hacer fracasar el objetivo último de la misma que es la curación, el acompañamiento en la enfermedad, la prevención de ésta o la promoción de hábitos saludables de vida.

Con la mayor movilidad migratoria cada vez hay más pacientes con quienes tenemos diferencias culturales, religiosas o en valores que debemos considerar para establecer relaciones más eficaces.

Una característica importante en esta relación es que los dos interlocutores no están situados en el mismo plano. El plano del sanitario está siempre por encima del paciente y para lograr una comunicación más eficaz hay que ir acercando ambos planos hasta llegar a un equilibrio que favorezca la comunicación. Es responsabilidad del profesional de la salud intentar acercar ambos planos hasta alcanzar el equilibrio deseado.

Existen factores relacionados con aspectos psicológicos que están influyendo en el aumento o disminución de esta distancia comunicativa. Tanto el exceso de distancia como una distancia demasiado corta son nocivas para el mantenimiento de una comunicación efectiva. Szasz y Hollender [4] estudiaron este aspecto en la relación específica entre la figura del médico y la del paciente que podría ser extrapolable a todos los profesionales sanitarios. Teniendo en cuenta el grado de participación del sanitario y del paciente en la interacción, describen tres niveles en esta relación:

1. "Actividad del médico y pasividad del enfermo". El médico asume el protagonismo y toda la responsabilidad del tratamiento. Esta relación se produce se en situaciones en las que el paciente es incapaz de valerse por si mismo: situaciones de urgencia médica o quirúrgica, pacientes con pérdida o alteración de conciencia, estados de agitación o delirio agudo.
2. "Dirección del médico y cooperación del enfermo". El médico dirige la intervención y el paciente colabora contestando a sus preguntas, dando su opinión, y realizando lo que se le pide. Es el tipo de relación que tiende a darse en las enfermedades agudas en las que el paciente es capaz de cooperar y contribuir en el propio tratamiento.
3. "Participación mutua y recíproca del médico y del paciente". Tras el diagnóstico se realiza una valoración conjunta de las necesidades y se ofertan posibilidades de continuación de diagnóstico o tratamiento. Tras un acuerdo se realiza un proceso de prueba en el que se ha de mantener una comunicación fluida y activa en el caso de planteamiento de dudas por parte del paciente. Siempre existe la posibilidad de sugerir otras alternativas o decidir la necesidad y prioridad de una nueva consulta. Aunque se puede utilizar en procesos agudos, es la forma de relación más adecuada en las enfermedades crónicas, en las readaptaciones físicas o psíquicas, y en todas las situaciones en las que el paciente puede asumir una participación activa tanto en el diagnóstico como en el tratamiento.

Según este modelo, no hay un nivel de relación mejor que otro, sino uno más adecuado para cada situación dada. Tanto el médico como el paciente tendrán que modificar su actitud a lo largo de un mismo proceso y adoptar uno u otro tipo de relación de acuerdo con lo que permitan las circunstancias. Una de las características más importantes en la relación médico-paciente es el secreto profesional, que se trata de una obligación de la confidencialidad de lo tratado con una obligación ética y

jurídica. Desde el juramento Hipocrático, donde se menciona *“todo lo que viere u oyere en mi profesión o fuera de ella, lo guardare con sumo sigilo”*, hasta la Ley de Protección de Datos Personales han pasado muchos siglos y la comunicación ha ido cambiando. En un principio era un único médico quien se relacionaba con el paciente y asistía todos sus procesos. Con la tecnificación de la asistencia y el trabajo en equipo no hay un único sanitario de referencia para el paciente, por lo que la comunicación con éste y el registro de sus datos en la historia clínica se realiza entre una persona y un equipo profesional. Posteriormente, con la llegada de las herramientas digitales de almacenamiento de información clínica y su almacenamiento en remoto, la legislación sobre la protección no solo de la confidencialidad de la información transmitida, sino también de la almacenada, ha de ser regulada para proteger la confidencialidad de la asistencia de manera segura para el paciente.

4. OTROS INTERLOCUTORES EN LA COMUNICACIÓN SANITARIA.

COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA

A veces los interlocutores no son las personas que padecen o pueden padecer la enfermedad, sino familiares que demandan información en ciertas situaciones: cuando el enfermo tiene una edad extrema (pacientes pediátricos o ancianos) o en situaciones clínicas determinadas (pacientes con niveles de conciencia bajos incapaces de tomar decisiones, ciertas patologías psiquiátricas o situaciones de incapacidad legal o situación de agonía).

El acompañamiento de un paciente a la consulta y la participación activa en la entrevista son también formas de ser interlocutor. En algunas ocasiones estas intervenciones son productoras de ruido (interrupciones en la narración del paciente) pero debemos ser hábiles para aprovechar la información que nos puede proporcionar en caso de contradicciones en la argumentación o para reforzar niveles de independencia del paciente (hijos adolescentes-madres/padres acompañantes, parejas con roles dominante-dependiente)

En algunas situaciones, las connotaciones sociales de la propia enfermedad en determinadas culturas, o con el fin de “evitar sufrimientos añadidos en el paciente” hay una intención de ocultar el diagnóstico por parte de la familia. Esta situación, en nuestra cultura, se produce en el diagnóstico de situaciones terminales sobre todo en pacientes frágiles.

El proceso de comunicación con la familia debe tener similares fundamentos a los comentados para el paciente, aunque con algunas peculiaridades:

1. Cuidado de la comunicación intrafamiliar: Dirigida a mejorar la comunicación con el paciente, evitando la aparición de la conspiración del silencio, donde se deteriora la comunicación familia-paciente y sanitario-paciente. Para ello es necesario adecuar el ritmo del abordaje psicoafectivo al paciente al ritmo que la familia precisa.

2. Cuidado de la seguridad de la familia: Dirigida a la resolución de los miedos, culpas y dudas de los familiares, y a los distintos componentes que permitan el cuidado integral del enfermo tanto desde el punto de vista de los cuidados técnicos como afectivos. Hay que exponer la situación sin tecnicismos, en un lenguaje llano y adaptado al nivel cultural de la familia, respetando las decisiones y creencias del enfermo y familia, ejemplificando todas las explicaciones y con una bidireccionalidad que compruebe el entendimiento de las instrucciones.
3. Cuidado del cuidador: El cuidador principal está sometido a una situación para la cual no está preparado, ni desde el punto de vista técnico, ni del emocional. Aunque toda la familia puede colaborar de una forma activa en el cuidado, siempre existirá una figura que asuma el rol de cuidador principal y que está sometido a mayor presión, con el riesgo añadido de claudicación. El cuidador principal ha de ser un interlocutor clave en la comunicación, abordando su componente afectiva (miedos, creencias y situación personal) y explicitar el reconocimiento de la importancia de su papel. Prevenir la claudicación familiar, que normalmente corresponde a la claudicación del cuidador principal, es una de las tareas del equipo de cuidadores. En el cuidado familiar hay dos periodos que suponen un impacto afectivo importante: el conocimiento del diagnóstico y la agonía.

5. HERRAMIENTAS PARA MEDIR LA CALIDAD DE LA COMUNICACIÓN

La comunicación es un arte entendido como una actividad humana con una intencionalidad comunicativa. De esta forma, establecer estándares de medida se convierte en un objetivo difícil. La comunicación debe ser una disciplina a la que, de manera continua, debemos prestar atención en nuestras necesidades formativas.

En una primera fase, posiblemente dentro de las materias de grado en la formación de profesionales sanitarios, sería imprescindible darle la importancia adecuada conociendo técnicas de comunicación. Posteriormente, la exposición controlada a situaciones complejas de comunicación a través de técnicas de “*rol playing*” sería la manera más eficaz de aprendizaje y desarrollo de estas técnicas. La grabación en vídeo de estas participaciones puede dar lugar a un método de valoración entre iguales (*peer to peer*) donde se evalúa el lenguaje verbal (velocidad, tono, pausas, coletillas verbales), el lenguaje no verbal (posición corporal, expresión con diferentes partes del cuerpo, miradas), aspectos ambientales (ruido, entorno, interrupciones) y adecuación de la forma y el contenido a la situación expresada.

Con estas técnicas se entrenan situaciones reales como dar malas noticias, manejo de pacientes con diferentes características de personalidad (agresivos, demandantes), inclusión de otras personas en la conversación (acompañante en la consulta) o información a la familia.

6. FORMAS DE COMUNICACIÓN

Existen numerosas formas de comunicación entre el profesional sanitario y el paciente. En un esquema sencillo podemos distinguir tres grandes grupos: comunicación personal ya sea en consulta individual o en intervenciones grupales, los medios de comunicación tradicionales o los medios de comunicación basados en tecnología Internet [5].

6.1. COMUNICACIÓN DIRECTA: EN CONSULTA (INDIVIDUAL) O EN GRUPOS (INTERVENCIONES GRUPALES)

La entrevista directa entre el sanitario y el paciente es la mejor forma de comunicación. Se trata de una vía insustituible que nos permite obtener información detallada sobre el motivo de la consulta y explorar al paciente. De esta forma se combinan las dos herramientas básicas y fundamentales para llegar al diagnóstico del proceso que le ha ocasionado su presencia en nuestra consulta: la anamnesis y la exploración física.

En un momento de desarrollo de las ciencias de la salud donde priman los avances tecnológicos se nos está olvidando, a los sanitarios ya formados y no estamos siendo capaces de transmitir a los sanitarios en vías de formación, la importancia capital del dominio de técnicas de comunicación presencial. El tono, el volumen y la velocidad de la conversación, el buen uso de las pausas y el dominio de la comunicación no verbal siguen siendo herramientas básicas de comunicación.

La capacidad de hablar en público, el ritmo de la exposición y el énfasis en cuestiones fundamentales junto con nuestra presencia física en la escena son herramientas que debemos manejar también en caso de comunicaciones con grupos.

El marco donde se desarrolla esta comunicación también es fundamental y produce una serie de matices en la misma. No es lo mismo que nos encontremos en una consulta, en un servicio de urgencias, en una planta de hospital o en el domicilio del paciente a los pies de su cama.

El escenario contextual en el que se desarrolla la relación está determinado por cuatro factores: los referidos a la persona consultante, al sanitario, al motivo de consulta y al marco mencionado. El ambiente es el resultado de una combinación de factores físicos y biopsicoculturales.

1. **Factores referidos a la persona consultante:** No todas las personas somos iguales ni demandamos el mismo tipo de comunicación. En una relación sanitaria el peso de la responsabilidad en la comunicación no está repartido en partes iguales y debemos asumir la responsabilidad de crear un clima de confianza para que el acto sanitario discurra de la mejor forma posible.
2. **Factores referidos al sanitario:** Tampoco todos los sanitarios somos iguales y tenemos barreras que nos limitan nuestra capacidad de comunicarnos con otras personas. El déficit de habilidades comunicativas, experiencias previas

negativas que sean recordadas por la presencia de un enfermo o un diagnóstico concreto pueden ser factores que dificulten nuestra capacidad de comunicación.

La distancia y el contacto personal son variables de la comunicación no verbal que dependen de ambos interlocutores y que están claramente marcadas por convencionalismos culturales. Se trata de la proxemia, término acuñado por el antropólogo Edward T. Hall para definir el empleo y la percepción que tiene el ser humano de su espacio físico inmediato, de sus límites físicos de intimidad y de cómo y con quién lo utiliza. Podemos distinguir cuatro zonas según la distancia existente entre ambos interlocutores [6]:

- La zona íntima (menos de 45 cm): Es difícil el contacto visual y la comunicación se produce por el tacto y el olfato. Es la zona de algunas exploraciones clínicas.
 - La zona personal (de 45 a 120 cm): La mirada cara a cara es posible pero se mantiene con dificultad. A esta altura se percute y se ausculta, siendo aún zona de intimidad.
 - La zona social (de 120 cm a 4 m): Es la zona en la que es posible el contacto cara a cara y óptima para el lenguaje verbal.
 - La zona pública (de 4 a 10 m): Es la zona del lenguaje formal, en la que se cuida más la sintaxis y la semántica.
3. **Factores referidos al motivo de consulta:** El motivo de consulta en sí mismo puede tener una carga social tan importante que determina y matiza la comunicación que se establece con el paciente. El extremo más complicado y cada vez menos frecuente es la situación en la que el paciente desconoce el diagnóstico, creándose unas barreras comunicativas muy importantes entre el paciente-sanitario y el paciente-familia. Otras enfermedades o procesos de enfermedad que tienen una serie de connotaciones sociales negativas son mencionadas con eufemismos o convencionalismos que muchas veces pueden convertirse en barreras comunicativas. También pueden influir factores culturales y religiosos que debemos tener en cuenta a la hora de abordar de manera adecuada el motivo por el cual una persona acude a consulta.
4. **Factores referidos al marco:** El marco está constituido por los factores físicos, como son la habitación en donde se realiza el acto sanitario, la distribución del espacio y mobiliario, la luz, los estímulos sonoros, la presencia de otras personas, el tiempo utilizado o las interrupciones, los cuales coadyuvan la relación.

6.2. MEDIOS DE COMUNICACIÓN TRADICIONALES

La utilización de los medios de comunicación tradicionales como la prensa escrita, la radio o la televisión para difundir información sanitaria no es nueva.

Existen numerosos factores que han determinado su importancia y éstos dependen tanto de los medios de comunicación como de la audiencia que generan. Normalmente los profesionales sanitarios nos encontramos alejados de los mismos y no hemos sabido ver la potencia que tienen para comunicar en salud, en cambio, los medios publicitarios sí han encontrado en la salud argumentos que son referidos de forma continuada en los medios de comunicación como los “chicles que previenen la caries” o “los limpiadores antibacterias para prevenir enfermedades”.

Los medios de comunicación de masas pueden ser determinantes en la información en salud y por ello se estableció en el año 2007, en el III Congreso Nacional de Periodismo Sanitario, la denominada “Declaración de Sevilla”, un decálogo con una serie de valores que deben regir el ejercicio periodístico respecto a la información sanitaria. Valores como la veracidad, objetividad, profesionalidad, credibilidad, respeto, confidencialidad, honestidad, independencia, autenticidad y responsabilidad son los que constituyen esta declaración de principios [7].

Aunque cada vez existen más profesionales con participación activa en medios de comunicación, aún son escasas las intervenciones que no sean puntuales y ante temas concretos que en ocasiones no tienen una repercusión en la salud de la mayor parte de los ciudadanos. Por otro lado, los medios pueden, de forma no necesariamente voluntaria, ser transmisores de información no veraz que puede generar desinformación sanitaria.

6.3. MEDIOS DE COMUNICACIÓN UTILIZANDO TECNOLOGÍA INTERNET

El gran adelanto que ha supuesto la tecnología Internet es que pone una herramienta de comunicación de gran potencia al alcance de cualquier persona sin la necesidad de tener altos conocimientos técnicos sobre su manejo. Con los medios de comunicación tradicionales seríamos uno de los actores de un gran conjunto y posiblemente los menos importantes. Internet, en cambio, nos permite ser autosuficientes en este sentido y por ello no depender de otras personas que determinen los requerimientos técnicos o de audiencia que marcan los medios de comunicación tradicionales.

La necesidad de comunicación y la facilidad de uso de las herramientas han sido, posiblemente, los dos factores más importantes que han hecho que numerosos sanitarios nos hayamos lanzado a una aventura en este gran medio.

No debemos confundir el medio con el fin y por lo tanto todas las consideraciones previas referidas en este capítulo son aplicables de manera independiente al medio utilizado para la difusión de la información.

Hasta el momento actual, Internet nos permite comunicarnos con los ciudadanos de diversas formas: a través de la palabra escrita, el audio, la imagen estática o el vídeo y sea de manera síncrona o asíncrona.

La posibilidad de realizar experiencias colaborativas de comunicación e información en las que participan de manera activa profesionales sanitarios de diferentes disciplinas y en diferentes localizaciones enriqueciendo de manera considerable los contenidos y resultados finales².

De manera muy esquemática podemos establecer varios canales digitales de comunicación:

- Correo electrónico: Salvo por las características de seguridad de transmisión de la información, que técnicamente pueden ser solventadas, se trata de una herramienta útil y cada vez más utilizada.
- Sistemas de mensajería: Sistemas asíncronos de transmisión de información escrita o imágenes, bien sea a través de ordenador o con sistemas móviles (tabletas o teléfonos inteligentes). Además del problema de la seguridad (similar a la del correo electrónico) son limitados a la hora de transmitir información.
- Blogs: Posiblemente sea la herramienta estrella utilizada por los sanitarios. A través de la misma podemos tratar temas en salud dirigidos a la población general o temas más específicos que afectan a la salud de nuestra zona de influencia, aunque debemos tener siempre en cuenta la universalidad de esta herramienta utilizada. Tienen dos grandes ventajas: por un lado, van acumulando la información que no se pierde durante bastante tiempo y por otro lado, permiten la colaboración de diferentes profesionales para generar los contenidos. Con su vinculación actual con las redes virtuales, a través de diferentes tipos de conexión, se han convertido en herramientas potentes y de gran impacto a la hora de transmitir información sanitaria.
- Comunidades virtuales: Se trata de la forma de comunicación vía Internet más parecida a la comunicación real ya que permite la utilización de varios medios. Existen comunidades de profesionales, de pacientes o mixtas en las que se pretenden diferentes objetivos: compartir experiencias o sentimientos, buscar información, investigación en salud o formación. Actualmente su desarrollo es progresivo y están en continuo crecimiento, por lo que en el futuro próximo, pueden adquirir un protagonismo mucho mayor del que actualmente tienen.

² Aunque el propósito de este capítulo no es establecer un listado de recursos sanitarios a través de Internet y no sería justo destacar ninguno de ellos porque se corre el riesgo del olvido, no puedo pasar este capítulo sin realizar una mención especial al proyecto "Mírame, Diferénciate" (en www.diferenciate.org). Se trata de un proyecto multidisciplinar elaborado por profesionales relacionados con la salud dentro de nuestro entorno cultural dedicado con el objetivo de mejorar comunicación humana entre sanitario-paciente a través de la humanización de la relación. La mirada, el tacto, el respeto a las creencias y la reivindicación del papel humano de la relación enfermo-sanitario son los ejes claves de este proyecto.

7. RECOMENDACIONES PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

- La formación continuada en técnicas de comunicación con el paciente ha de ser un reto continuado en nuestra evolución como profesionales sanitarios. Con una buena comunicación aumenta tanto el bienestar del paciente [8] como la satisfacción profesional del sanitario [9]
- Dominio del lenguaje (verbal y no verbal) como herramienta básica para abordar los diferentes motivos de consulta, tanto para una persona concreta como para la familia y la comunidad.
- Asegurar una interacción después de una comunicación directa para comprobar que se ha comprendido el mensaje y mantener un clima propicio para el intercambio de posturas, preguntas-respuestas y clarificaciones [10].
- Altos niveles de adherencia al tratamiento o al consejo en salud están asociados con modelos de comunicación que toman en consideración las actitudes, las creencias y las preferencias de los pacientes, permitiendo un proceso de negociación con un mayor acuerdo y comprensión [10].
- Retos progresivos de comunicación en público. Desde intervenciones grupales en medio conocido (sesiones a grupos en el centro de salud) hasta intervenciones generales en medios de comunicación (radio o televisión).
- Familiarizarnos con el uso de tecnologías basadas en Internet para ser capaces de transmitir información multimedia sin fronteras de tiempo-espacio, ya sea con nuestros propios pacientes (sistemas de comunicación punto a punto emisor-receptor) o sin receptores concretos (blogs y comunidades virtuales).

8. REFERENCIAS

- [1] *The Bell System Technical Journal*, Vol. 27, pp. 379–423, 623–656, July, October, 1948. A *Mathematical Theory of Communication* By C. E. SHANNON
www.webcitation.org/68gioqQsI
- [2] Shannon CE, Weaver W. *The mathematical theory of communication*. Urbana: University of Illinois Press; 1964.
- [3] Ruiz Moral R, Rodríguez Salvador JJ, Pérula De Torres L, Prados Castillejo JA. Evolución del perfil comunicacional de los médicos residentes de medicina de familia. [Evolution of the communication profile of family medicine residents]. *Aten Primaria*. 2002 feb 28; 29(3):132–41.
- [4] Szasz T, Hollender M. A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship. *Arch Int Med*. 1956; 97: 585-92.
- [5] Catalán Matamoros D, Muñoz-Cruzado Barba M, Fuentes Hervías MT. Técnicas de comunicación para la prevención y el control de enfermedades. *Rev Esp Com Sal*. 2010;1(1): 50-65
- [6] Hall ET. *The hidden dimension: an anthropologist examines humans' use of space in public and private*. DoubleDay/Anchor Books; First edition. edition (April 11, 1966)
- [7] Texto Declaracion Sevilla ANIS [Internet]. [citado 2012 jun 9]. Disponible en URL: es.scribd.com/doc/26421408/texto-declaracion-sevilla-ANIS (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/68gj01pRN)
- [8] Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med* 1995; 155: 1877-84.
- [9] Cebrià J, Palma C, Segura J, García R, Pérez J. El entrenamiento en habilidades de comunicación podría ser un factor preventivo del síndrome de burnout en médicos de familia. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2006; 33: 34- 40.
- [10] Moore P, Gómez G, Kurtz S, Vargas A. La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Rev. Med. Chile* 2010; 1047-1054

SECCION 2. CAPITULO 2.2

COMUNICACIÓN ENTRE ORGANIZACIONES Y PACIENTES

INMA GRAU

1. *Introducción*
 - 1.1 *Alcance*
 - 1.2 *Antecedentes*
 - 1.3 *La comunicación desde una organización*
2. *La comunicación Institución-paciente*
 - 2.1. *Introducción*
 - 2.1.1 *Un gran Hospital*
 - 2.1.2 *Centros de Atención primaria*
 - 2.1.3 *Comunicación TIC en salud ¿Instituciones o profesionales?*
 - 2.2 *El papel de la Institución*
 - 2.2.1 *La misión de las instituciones sanitarias*
 - 2.2.2 *DIFICULTADES para participar en eSalud*
 - 2.2.3 *Enfermos crónicos: un problema sin resolver*
 - 2.2.4 *Grupos de educación terapéutica para pacientes y cuidadores*
 - 2.2.5 *Un caso de éxito: forumclínic*
 - 2.3 *La comunicación paciente-profesional en el marco institucional*
 - 2.3.1 *El personal facultativo: estilo comunicativo*
 - 2.3.2 *La comunicación de la enfermera con el paciente*
 - 2.3.3 *El paciente*
 - 2.3.4 *Otros actores: El papel de la industria farmacéutica*
3. *Mirando hacia el futuro*
4. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

1.1 ALCANCE

En este capítulo abordaremos la comunicación **Organización-paciente** y como extensión la población de referencia- ocupándonos, de forma especial, en el uso de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) en el proceso.

Nos centraremos, principalmente, en la comunicación mediada organización-paciente, excluyendo la habitual relacionada con el acto asistencial, y la que contiene documentos como resultados de pruebas clínicas, citas. etc. Por comunicación

“mediada” nos referimos a que tiene lugar mediante el uso de tecnología, Internet principalmente.

En un catálogo de organizaciones sanitarias se podrían incluir una amplia lista: hospitales, centros de atención primaria y de salud mental, colegios profesionales, sociedades científicas, etc. Para simplificar, utilizaremos descripciones de carácter general, particularizando los ejemplos en un gran hospital universitario y en centros urbanos de atención primaria.

1.2 ANTECEDENTES

En cuanto al uso de las TIC para la comunicación en salud, hay una interesante revisión realizada por los académicos J.E Katz y R.E Rice -que incluye el análisis de 10 años de historia de e-Health en Estados Unidos (hasta 2004), incluyendo el uso por parte de los profesionales, pacientes e instituciones.

Entre sus conclusiones destacan el uso intensivo que hacen los profesionales sanitarios de las TIC, y que éste se emplea para la comunicación especialmente entre pares y raramente para relacionarse con pacientes.

Los autores realizan un análisis sobre las webs de instituciones, y el cumplimiento de su propósito de divulgar contenidos relativos para la promoción de la salud (alfabetización en salud). Las conclusiones del análisis destacan que el modelo centralizado de generación y distribución de contenidos, tal y como fue planteado inicialmente, no funcionaba bien.

Katz, Rice &. Acord (1) señalan una serie de factores como determinantes de que los sitios centralizados tuvieran poco éxito:

- Los sitios centralizados de organizaciones sanitarias sin ánimo de lucro, son poco conocidos, no se publicaban suficiente. En un trabajo de Sigouin and Jadad (2002), en el que se preguntaba a los pacientes de cáncer sobre webs en las que encontrarían información, solo un 3 % de los pacientes conocían el sitio de la institución (y Medline en un 13% de los casos).
- La poca orientación hacia la usabilidad que presentaban las web institucionales.
- El temor a perder el contacto presencial por parte del paciente, la escasa legibilidad de algunos contenidos (la literatura científica utiliza un lenguaje muy técnico) y la no presencia de la dimensión local y emocional mermaba la audiencia de estas webs.

Los autores señalan que, como posible respuesta a estas carencias, emergió el modelo descentralizado: comunidades de ayuda mutua, usuarios, grupos de personas que se ayudan a entender la información disponible, dónde se atiende la dimensión emocional y, con frecuencia, la local. Las asociaciones de usuarios, frecuentes en el mundo anglosajón, tomaban el relevo a las instituciones sanitarias en presencia en la Red.

Y, en las fechas que publicaron sus estudios, todavía no habían eclosionado los sitios comerciales de redes Sociales (por ejemplo, Facebook -2004 , Twitter- 2006).

El estudio realizado por la UOC en Catalunya 2007(2), coincidía en el uso exhaustivo de la comunicación mediada por TIC entre los profesionales, y su escaso uso entre profesionales y pacientes. Las webs de Instituciones sanitarias y asociaciones de pacientes eran muy básicas y con pocos recursos de intercambio. Describía un cierto retraso en el desarrollo.

Más recientemente, un estudio realizado por la ONTSI (3) en España (2011), sobre la comunicación en salud en Internet destaca que la búsqueda de información sobre salud ha experimentado un crecimiento paralelo al aumento del uso general de Internet por la población. Según el estudio, un 48,3% de la población internauta mayor de 16 años realiza búsquedas de Salud en la red, y la mayoría de las búsquedas las realizan mujeres de entre 25 y 49 años de edad. La cifra aumenta cuando se examinan las cifras de países en los que la red está más consolidada, como es el caso de Estados Unidos.

Pero, ¿qué se busca sobre salud en la Red? Según un estudio de la California Health Care Foundation (4) hay principalmente tres tipos de usuarios: las personas sanas que realizan búsquedas esporádicas sobre enfermedades a corto plazo, embarazo y medidas de prevención; las personas diagnosticadas recientemente de una enfermedad y, finalmente, los enfermos crónicos y sus familiares.

Según el estudio sobre los ciudadanos ante la e-sanidad (3), las búsquedas del público en general quedarían representadas en el siguiente gráfico, donde se puede observar que información sobre enfermedades sería el principal tema de consulta, seguido de nutrición, alimentación y estilos de vida saludables, con un ratio de búsqueda ligeramente superior, al de información sobre alimentos.

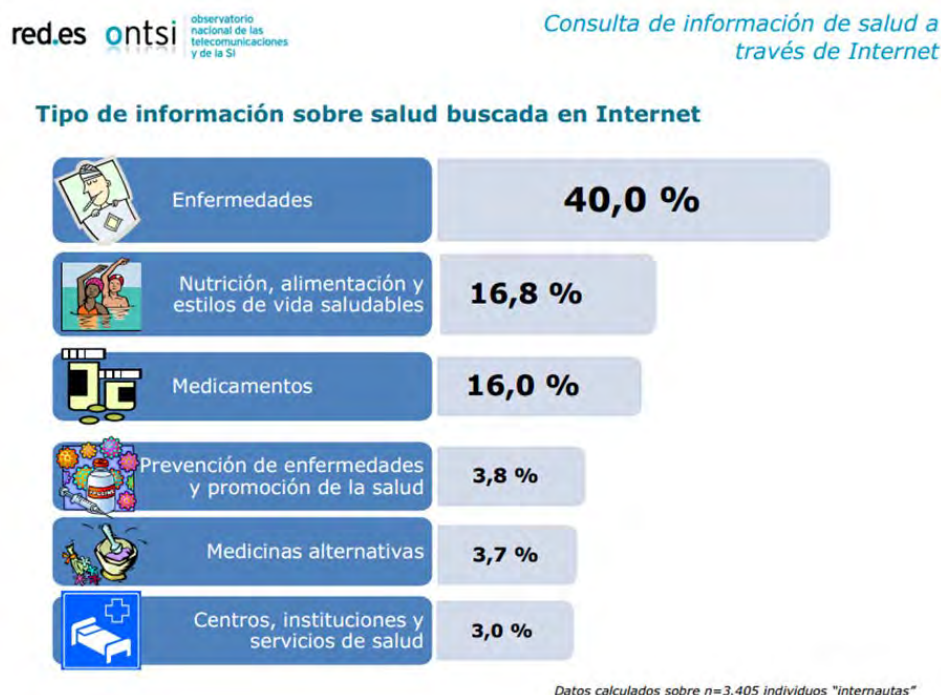


Figura 1: Qué información sobre salud se busca.

Pero, ¿qué credibilidad se le da a la información obtenida en la red?

En general, y contrastando la información que proporciona la red con la de los medios de comunicación tradicional, se puede decir que los internautas la catalogan como la fuente de información menos creíble, por detrás de la radio, la prensa e incluso la televisión (2).

En particular, y centrándonos en información sobre salud, los internautas dicen que evalúan la credibilidad de los sitios web prestando atención a las fuentes, al diseño profesional, al aspecto científico u oficial, al idioma y a la facilidad de uso. Pero no suelen comprobar la sección «quiénes somos» y no recuerdan dónde obtuvieron la información(5).

En la última encuesta de la ONTSI se les preguntaba a los usuarios sobre sus fuentes de información en salud y sobre el grado de confianza que les otorgaban, y los resultados de muestran en el siguiente gráfico:

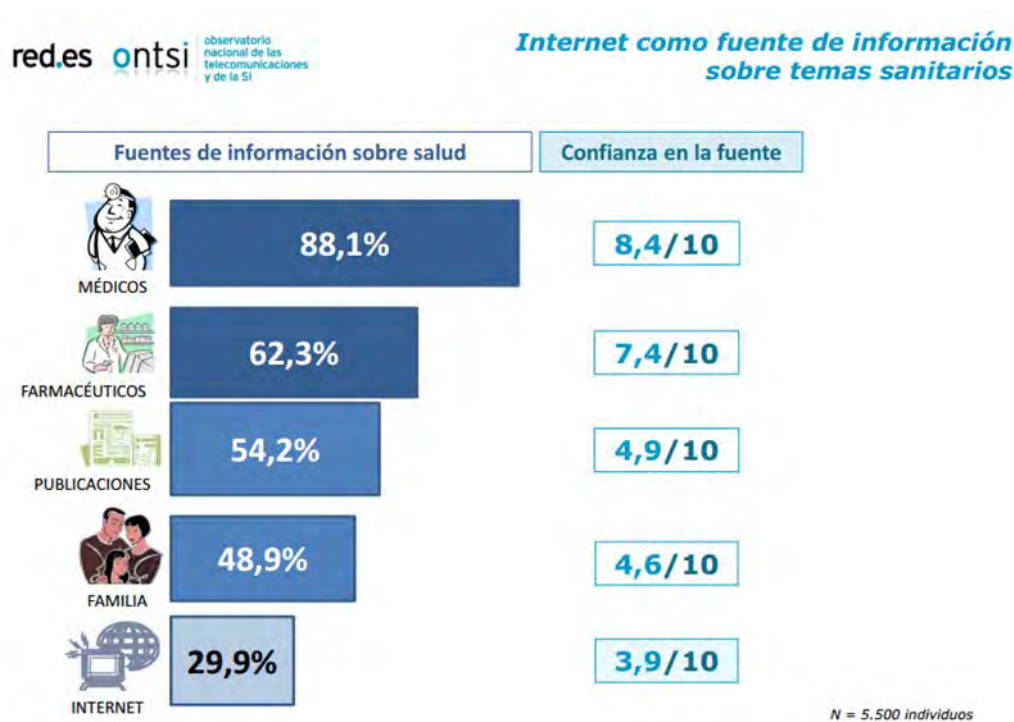


Figura 2

En la figura se puede observar que Internet queda relegado en último lugar en cuanto a uso como fuente de información, y es el que menos puntúa en cuanto a confianza.

Si se observan los sitios con información web consultados por los internautas y los que inspiran más confianza (Figura 3), se observará que los sitios populares (programas de TV, empresas de alimentación, productos de deporte, campañas publicitarias...) de webs privadas reciben más visitas (¿Indexación de Google?) pero los que inspiran mayor confianza son las webs de instituciones públicas.

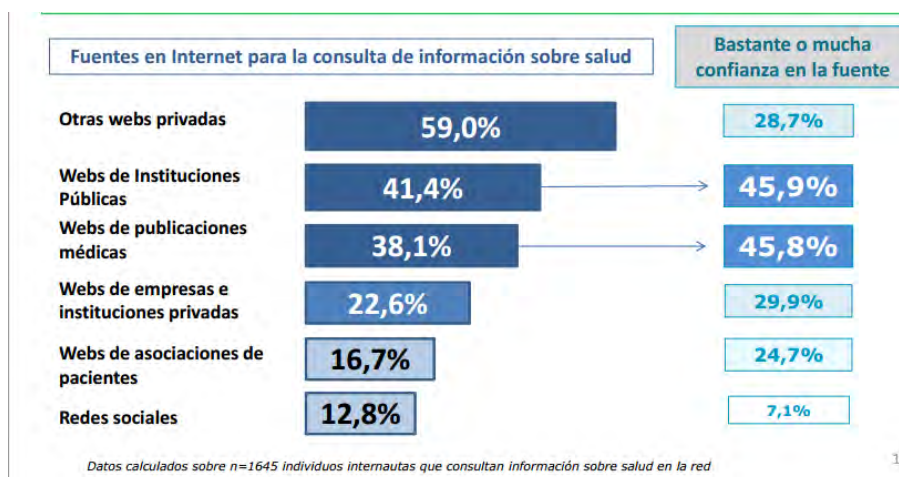


Figura 3

Dónde encontrar fuentes fiables, accesibles y que respondan a las expectativas de los usuarios es un tema ampliamente tratado. Normalmente el usuario accede a la información por ‘filtro’, esto es, por los resultados que le ofrece un buscador, ordenados según el algoritmo de búsqueda del propio buscador. Otra forma de acceder es por ‘recomendación’, dónde alguien ‘experto’ o conocedor recomienda tal o cual página. De la encuesta de la ONTSI se desprende que debieran ser los médicos, en quien confían más los ciudadanos, los que ‘prescribiesen webs’.

1.3 LA COMUNICACIÓN DESDE UNA ORGANIZACIÓN

Para analizar la comunicación organización-paciente partiremos de una descripción a dos niveles: la de la institución como organización por un lado, y la de los profesionales como miembros de la institución por otro.

Para empezar el apartado ‘Comunicación Institución-paciente’, una descripción de dos contextos en la que se desarrolla, concretamente el correspondiente a un gran Hospital y el propio de un centro de Atención Primaria urbano.

Seguiremos con los posibles objetivos comunicacionales que se plantea la organización, objetivos de mejora relacional, divulgación de contenidos y de Responsabilidad Social Corporativa(RSC), así como las dificultades que hay en la puesta en marcha de estas acciones.

Ampliando el objetivo de divulgación de contenidos, trataremos brevemente la problemática de los enfermos crónicos, la educación terapéutica y la elaboración de contenidos y sitios red para el apoyo y ayuda de pacientes.

En el nivel de comunicación ‘paciente –profesional’ en un marco institucional, realizaremos un análisis de la comunicación divulgativa –de alfabetización- entre profesionales y pacientes. Empezando desde la perspectiva de los profesionales, para finalizar con una breve aproximación al punto de vista del usuario. También una mención a la presencia de la industria en nuestro marco comunicativo.

Finalizaremos el capítulo con unas conclusiones y una breve prospectiva sobre hacia donde podemos ir en el futuro.

2. LA COMUNICACIÓN INSTITUCIÓN-PACIENTE

2.1 INTRODUCCIÓN

Para analizar la comunicación paciente institución, primero una breve introducción. El objetivo es esbozar el marco organizativo de las organizaciones, para explicar las características que influyen en su rol como comunicadores de información en salud

2.1.1 UN GRAN HOSPITAL

Los hospitales en general, y los de alto nivel en particular, son vistos por sus usuarios como el recurso definitivo para solucionar los problemas de salud. El ciudadano de a pie solo se acerca a ellos cuando está enfermo, o cuando un familiar o amigo lo está. Y esa ciencia intangible y abstracta tiene que materializarse, en esos momentos, para atender a personas. Seguir tratamientos, procedimientos y utilizar máquinas. El lenguaje y los códigos cambian, y los usuarios deben hacer un esfuerzo de adaptación, para entender la organización que les rodea y que les tiene que brindar la atención.

Un gran *Hospital*, por amplitud de plantilla y complejidad de gestión, es una institución compleja, que debe cubrir sus labores asistenciales las 24 horas del día y los 365 días del año. La organización del personal es clave y debe estar adecuadamente planificada y ordenada. Estos profesionales, que constituyen la parte más importante de la institución, se organizan según tres aspectos:

- La capacitación profesional, que divide al personal en estamentos perfectamente delimitados: médicos, enfermería, personal sanitario auxiliar y el resto de personal de soporte (limpieza, mantenimiento, informática, etc.).
- La pertenencia a especialidades que enmarcan al individuo en entidades denominadas institutos, centros y servicios.
- Por último, dentro de los estamentos se dan dos estructuras jerárquicas: la marcada por la estructura de mandos y la científica - académica (burocracia profesional).

Para entender la complejidad organizativa de recursos humanos, hay que tener cuenta que, en una configuración habitual, aproximadamente la mitad de la plantilla se corresponde con personal de enfermería, un cuarto a personal facultativo (médicos) y el cuarto restante, personal administrativo y de servicios centrales. El personal en un Hospital representa alrededor del 65 % del presupuesto anual de un Hospital.

2.1.2 CENTROS DE ATENCIÓN PRIMARIA

Atención Primaria es, o debería ser, el portal de entrada del usuario al sistema. Entre sus funciones destacan: realizar un primer diagnóstico, resolver las patologías poco complejas, seguimiento -tras el alta hospitalaria- de las más complejas, y realizar el seguimiento habitual a los enfermos crónicos. También realizan actividades de promoción de la salud y atención domiciliaria. Son los profesionales sanitarios que más horas de su jornada laboral pasan con los pacientes. En el Hospital los médicos suelen tener dos días, unas horas de consulta externa, y las visitas diarias a la sala. En primaria

es habitual 6 horas de consulta diarias, que puede ser perfectamente el número total de horas a la semana que dedica un profesional hospitalario a la consulta externa.

2.1.3. COMUNICACIÓN TIC EN SALUD ¿INSTITUCIONES O PROFESIONALES?

Desde el punto de vista de la alfabetización en salud... ¿quién representa la 'Institución'? ¿La agregación de profesionales, regulada por convenio, que intentan ceñirse a protocolos de buenas prácticas y medicina basada en la evidencia?, o ¿los gestores que dirigen la entidad?

Reporta el Informe PIC Salud (Proyecto Internet Catalunya 2007), que los profesionales sanitarios son usuarios intensivos de las TIC en general y de recursos de Internet como la web y el correo electrónico, en particular, pero subraya que el uso es con pares, esto es con sus colegas.

¿Qué rol juegan las 'instituciones'? y ¿qué espacio ocupan los pacientes?

Concluye en este sentido el estudio, que una organización en red debe incluir todos los nodos, y descuidar al paciente como productor activo de información (o nodo), provoca que la red funcione de forma defectuosa.

2.2 EL PAPEL DE LA INSTITUCIÓN

2.2.1 LA MISIÓN DE LAS INSTITUCIONES SANITARIAS

En cualquier otra institución o organización, dicen las buenas prácticas que debe haber una orientadora definición de misión, visión y objetivos. En una institución sanitaria, subyace una misión que va más allá de la institución y que proviene de una dimensión ética y humanitaria: atender a personas enfermas. El cómo es importante, y los criterios de excelencia y eficiencia se incluyen en los objetivos de una entidad con recursos limitados.

En cualquier caso la 'institución', representada por sus gestores y directivos marcará un estilo que alinee a sus profesionales. Y que marque la pauta.

A continuación la misión de un hospital general americano, privado, con orientación religiosa y con actuación en caridad.

"la siguiente Declaración de la Misión establece el compromiso de Mount Sinai para proporcionar una excelente atención al paciente, la educación de médicos y científicos, el apoyo a la investigación innovadora, a la difusión del conocimiento, con la buena salud de la comunidad, y la creación de un ambiente de trabajo propicio a la creatividad individual, carrera profesional y desarrollo personal(...)"

(fragmento traducido de la Misión descrita en la web de Mount Sinai Hospital en Nueva York <http://www.mountsinai.org/about-us/who-we-are/mission>)

Una misión bastante compatible con hospitales de tipo general en el mundo occidental y desarrollado (en según qué rincones de África, sólo el acceso a profesionales o organizaciones supone un objetivo a cumplir).

Los objetivos comunicacionales que se plantea la organización, se podrían dividir en cuatro apartados:

- Los usuarios: para evolucionar de una cultura de la asistencia a una cultura de la prevención. Para promoción de la salud, divulgando contenidos relacionados con ella (alfabetización en salud). Para hacer pedagogía de un uso adecuado de los recursos del sistema sanitario. Para que valoren y aprovechen los servicios puestos a su disposición. Para establecer canales de comunicación normalizados que permitan una mejor gestión en caso de una crisis.
- Los profesionales: para transmitir internamente la misión, los valores y los objetivos. Para divulgar los avances científicos en los que están involucrados.
- La institución: para posicionar la institución y mostrar una imagen coherente con su estrategia.
- La Responsabilidad Civil Corporativa (RSC): vehicular todas las iniciativas de impacto social

2.2.2. DIFICULTADES PARA PARTICIPAR EN ESALUD

En España, el sistema de salud es mayoritariamente público, financiado por los impuestos- Los centros asistenciales se gestionan con presupuestos que se modulan por la actividad asistencial. Las prioridades de cobertura asistencial y la complejidad de gestión de personal, tecnología y farmacia, relegan a un lugar muy poco prioritario otros esfuerzos de resultados poco visibles. Esto se concluye por la política de austeridad de recursos dedicados, en general, a presencia en Internet.

No se suelen dedicar más que recursos puntuales a la elaboración de plataformas web. Suelen ser experiencias piloto las plataformas que facilitan el intercambio con los usuarios. Las entidades públicas tienen más pacientes de los que pueden llegar a atender (listas de espera) y la faceta de marketing carece de sentido dado que las instituciones no tienen que compartir ni captar clientes. Así, un proyecto sin beneficios claros, debe competir con otros con repercusiones tangibles. La comunicación no formal con los pacientes queda relegada, y los recursos dedicados a la web institucional cubren, más bien, la necesidad de estar presente con una web descriptiva de la institución, localización y contactos. Señalar que esta situación es frecuente y que el observatorio ObservaTICS¹ contabiliza que, a principios de 2010, un 76 % de los Hospitales españoles, no disponían de web propia.

La incentivación para que el profesional utilice las TIC para relacionarse con los pacientes ni siquiera se ha tenido en cuenta. No entra dentro de las actividades asistenciales facturables al erario público, ni de los circuitos asistenciales reglados, por lo tanto carece de presupuesto.

¹ <http://observatics.blogspot.com/2011/03/no-todo-va-cambiar.html> consultado el 1 de abril de 2011

▶ 2.2 LA COMUNICACIÓN ENTRE ORGANIZACIONES Y PACIENTES

Así las cosas, el interés de la administración y los gestores hacia proyectos de comunicación *on line*, de inclusión del nodo de los pacientes como nodo de su red, ha sido más bien escasa, cuando no resueltamente contraria al gasto, único aspecto percibido de la cuestión.

La web se ha resentido de la valoración sobre su utilidad estratégica, incluyendo pocos servicios en el portal corporativo, tal como puede verse en la tabla de a continuación, elaborada con los datos del PIC salud en febrero de 2007 (Proyecto Internet Catalunya, 2007).

	PIC Salut
Criterios generales	
Existencia de contenidos directamente relacionados con la salud	55,9 %
Existencia de una Dirección Postal	70,6 %
Existencia de un número de teléfono	72,1 %
Existencia de publicidad	13,7 %
Criterios de Análisis relacionados con la interacción / Comunicación del recurso web	
Existencia de dirección electrónica	78,9 %
Existencia de una Lista de distribución	91,2 %
Existencia de Forums electrónicos	9,2 %
Existencia de chat	2,3 %
Existencia de encuestas en línea	6,4 %
Criterios de Análisis relacionados con la calidad del recurso web	
Información sobre el autor del contenido	62,3 %
Información sobre el perfil profesional del autor del contenido	60,4 %
Información sobre la fecha de publicación del contenido	50,2 %
Existencia de cláusulas que garanticen la confidencialidad y otras cuestiones legales	20,8 %
Mapa web	12,6 %
Buscador	83,1%
Preguntas más frecuentes	4,3 %
Ayuda	4,9 %

Estándares tecnológicos	1,2 %
Existencia de algún tipo de acreditación	11,5 %
Existencia de los objetivos / finalidad	35,9 %

Tabla 5: Criterios de Análisis relacionados con la información de contenidos del recurso Web

Otras razones que explicarían las dificultades de avanzar con el uso de Internet en la relación con los pacientes, serían: el miedo a que la apertura al intercambio con los pacientes se haga incontrolable y dañe la imagen pública de la institución; las limitaciones que se establecen en torno a la protección de datos de los pacientes; en ocasiones, la centralización de la información por parte de la administración competente, siguiendo un modelo centralizado restrictivo, dificulta cambiar una concepción de la comunicación unidireccional, que no busca el intercambio ni conocer la percepción de la ciudadanía, sino transmitir información.

2.2.3 ENFERMOS CRÓNICOS: UN PROBLEMA SIN RESOLVER

Los enfermos crónicos aumentan progresivamente su peso específico en el coste de la sanidad pública. Tanto es así, que se buscan modelos como el descrito por Wagner (6), dónde se señala la necesidad de un paciente activo y empoderado. Si un paciente con diabetes debe tomar el 95 % de las decisiones sobre su tratamiento, mejor cuanto mas sepa lo que hace y como se hace. El apoyo al auto cuidado y a la toma de decisiones por parte del profesional sanitario con respecto a los pacientes parece que ser un aspecto clave. Los grupos de Educación terapéutica se constituyen como un entorno de aprendizaje de gran utilidad.

La Comisión Europea lanzó a principios de diciembre de 2012 un “Plan de Acción” para favorecer la implantación de la eSalud en Europa [6].

Señala el informe de presentación del plan, la relevancia económica del envejecimiento de la población en cuanto a costes sanitarios y la importancia de hallar fórmula de utilizar las TIC para mejorar la eficiencia de la atención en salud.

Entre los objetivos del plan la CE emprenderá destacar como objetivo la alfabetización en salud de los ciudadanos y la medición del valor añadido de iniciativas en este sentido.

2.2.4 GRUPOS DE EDUCACIÓN TERAPÉUTICA PARA PACIENTES Y CUIDADORES

La Educación Terapéutica según la Organización Mundial de Salud (OMS), es “el conjunto de actividades educacionales esenciales para la gestión de las enfermedades crónicas, llevadas a cabo por los profesionales de la salud formados en el campo de la educación, creadas para ayudar al paciente o grupos de pacientes y familiares a realizar su tratamiento y prevenir las complicaciones evitables, mientras se mantiene o mejora la calidad de vida” (OMS 1998).

▶ 2.2 LA COMUNICACIÓN ENTRE ORGANIZACIONES Y PACIENTES

Entre las instituciones con una plantilla lo suficientemente amplia es probable encontrar profesionales dedicados a la Educación Terapéutica.

Gracias a estos profesionales, la formación individual y grupal muchos pacientes han mejorado en el autocontrol de su enfermedad.

Un caso especial de dedicación de la institución a la educación terapéutica y divulgación de salud es el caso del programa *forumclínic* del Hospital Clinic de Barcelona.

2.2.5 UN CASO DE ÉXITO: FORUMCLÍNICO

A continuación la descripción de un caso de éxito en comunicación institución – pacientes, como es *forumclínic*, que desarrolló teniendo en cuenta aspectos multidisciplinarios, recogiendo buenas prácticas en Educación terapéutica, psicología de la comunicación y aspectos sociales sobre la gestión de comunidades virtuales y el aprendizaje vicario o en grupo.

El proyecto se inició respondiendo a las inquietudes expresadas por profesionales de la Unidad de Educación Terapéutica de diabetes del Hospital Clinic de Barcelona. En una primera fase procedió a la elaboración de contenidos multimedia de información a pacientes, que contaría con la financiación de una beca ministerial, con la que se desarrollarían los primeros materiales en video: Diabetes, cardiopatía y EPOC. Con este material se crearía los DVD, cuyo público objetivo eran los enfermos debutantes. La idea era que profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes pudiesen utilizar el material en sesiones grupales. También que el propio paciente pudiera acceder a la información de forma individual.



Figura 4

El proyecto se completó y amplió a la web (2007) y nuevos capítulos gracias a la participación de la Fundación BBVA.

Para el desarrollo de la web se tuvo en cuenta, especialmente, la literatura científica disponible en el funcionamiento de comunidades virtuales (las denominadas de interés común y las de práctica) y aspectos de la psicología de la comunicación y el aprendizaje.

El portal web indexa los capítulos desarrollados (ámbitos o enfermedades crónicas), agrega las noticias y presenta acceso al área de promoción de la salud 'cuídate', y a otras secciones como agenda y notas de prensa. Permite la entrada por elemento comunicativo (foros, videos, etc.), y ofrece un espacio para noticias y novedades de interés general, relacionadas con la promoción de la salud y de prevención secundaria en enfermedades crónicas.

▪ **CONTENIDOS FORUMCLÍNIC**

Cada enfermedad (ámbito) dispone de una web propia con tres tipos de información, diseñada para responder a los intereses de los usuarios en sus búsquedas de información de salud en internet, según los resultados de la investigación de la California Health Care Foundation: que concluía que *“los pacientes que han recibido un diagnóstico reciente, llevan a cabo búsquedas intensivas de información específica sobre la enfermedad que les afecta y valoran la facilidad de acceso a esa información, y la posibilidad de encontrar toda la información que pueda ser de interés. Los enfermos crónicos y las personas que los atienden (familiares) llevan a cabo búsquedas periódicas de nuevos tratamientos, consejos nutricionales y terapias alternativas. Los dos últimos segmentos de la población valoran también el acceso a comunidades virtuales, foros de discusión y otros servicios de comunicación (Powell, 2002)”*. (5)

Así en *forumclínic* diseñamos la página teniendo en cuenta los diferentes intereses, agrupándolos en las siguientes áreas:

- Información exhaustiva sobre la enfermedad, que se corresponde con la contenida en los DVD, base para realizar una Educación Terapéutica de enfermos debutantes, con videos explicativos y animaciones tridimensionales.
- También dispone de información breve de actualidad, con un formato de 'Noticias', que el moderador de la página va elaborando según la publicación de novedades en la especialidad médica o por petición de los pacientes.
- Y por último cada enfermedad dispone de un espacio de intercambio con los pacientes, a través de un foro moderado (los profesionales deben responder en un plazo máximo de dos días hábiles).

▪ **ASUNTOS LEGALES**

Los aspectos legales de un proyecto de estas características no son desdeñables. Los capítulos están protegidos con la ley de propiedad intelectual. Hay marcas y nombres de dominios. Cláusulas de limitación de responsabilidad y leyes de protección de datos. Todo esto complicado con una legislación variable por geografía (hay que recordar que Internet tiene un alcance universal pero las leyes son de ámbito nacional)

▪ **EL PAPEL DE LOS USUARIOS: LOS FOROS**

Los foros se planificaron para que fueran un punto de encuentro entre usuarios, pacientes y profesionales. No se trataba de un sitio de segundas opiniones médicas,

sino un punto de encuentro dónde aclarar dudas de carácter general y compartir experiencias.

Partíamos de la base de que un moderador de una comunidad debía ser un miembro respetado de la misma, en nuestro caso un especialista de la enfermedad, pues conoce detalles propios de la enfermedad y el impacto que tiene en sus pacientes.

Puestos los foros en marcha en igualdad de condiciones, pero cada con un moderador diferente, se dieron dos evoluciones diferenciadas, la que denominamos “Consultorio” y las “Comunidades Virtuales”.

Los foros tipo “Consultorio” tenían hilos de conversación pregunta/respuesta entre el usuario y el profesional, sin prácticamente intervención de terceros.

En los foros que se comportaban como “Comunidades virtuales” el funcionamiento era más colectivo: en los hilos de conversación participaban varios usuarios, comentando, dando opiniones, compartiendo experiencias y, en general, dando muestras de apoyo y ánimo a los otros miembros de la comunidad. La temática de experiencia y el apoyo emocional predominaban en las conversaciones, sin olvidar en ningún caso la expresión de dudas y la petición de participación del moderador.

Este último formato fue valorado por los propios usuarios como útil en el acompañamiento de las enfermedades crónicas (80,8 % de los encuestados)

2.3 LA COMUNICACIÓN PACIENTE-PROFESIONAL EN EL MARCO INSTITUCIONAL

Durante sus estudios, se prepara a los profesionales sanitarios para el trato – comunicación cara a cara con los pacientes. Los médicos, por ejemplo, reciben formación específica para realizar la anamnesis². Los profesionales se entrenan para realizar entrevistas eficaces a los pacientes. Los pacientes no reciben ninguna preparación específica en este ámbito relacional.

Pero la comunicación se complica por el día a día de los profesionales. Los profesionales del hospital se súper-especializan, y deben transmitir a los pacientes un conocimiento complejo de forma muy repetitiva. Los profesionales de primaria deben hacer frente a un número extenso de pacientes, heterogéneos y sin casi herramientas diagnósticas. Con frecuencia el desbordamiento se contrarresta con una delimitación clara del tiempo dedicado al intercambio con pacientes.

2.3.1 EL PERSONAL FACULTATIVO: ESTILO COMUNICATIVO

Los resultados de la encuesta realizada a los profesionales (PIC 2007), denotaba entonces una amplia aceptación por parte de estos de las TIC para sus usos profesionales, consulta a Historias Clínicas, correo electrónico, consulta a revistas etc.

² *En medicina, la anamnesis es el término médico empleado, para referirse a la información proporcionada por el propio paciente al médico durante una entrevista clínica, con el fin de incorporar dicha información en la historia clínica*

En cambio mostraban escepticismo en lo referido al papel de las TIC en la mejora de la atención al paciente y en su salud: un 54 % opinaban que podía ayudar a mejorar la salud, un 73 % pensaba que podía ayudar poco o nada la relación profesional paciente y casi un 77 % opinaban que Internet contribuía poco o nada a conocer mejor al paciente. Concluía el estudio (al igual que el que hicieron Katz, J. E.; Rice, R. E. 2001) que, en el uso de Internet por parte de los profesionales, predominaba la comunicación electrónica de carácter simétrico entre profesionales, frente a la comunicación con los pacientes del hospital o asimétrica.

▪ LOS MÉDICOS DEL HOSPITAL

Los médicos representan en el hospital al estamento con mayor cualificación académica y disponen a nivel laboral de una serie de derechos y deberes que no tienen el resto de estamentos. Con las obligaciones propias de una profesión regulada, tienen derecho a estancias de formación, a mantener simultáneamente vinculación laboral con el hospital y la universidad, asistir a congresos, preparar y asistir a cursos de post grado y de formación continuada, y la posibilidad de emplear hasta una tercera parte de su tiempo dedicado al hospital a la investigación. Esto hace que el tiempo dedicado al trato con el paciente se reduzca de forma importante.

Además muchos profesionales añaden a la jornada como empleado de un Hospital público, la práctica privada, la participación en publicaciones y sociedades científicas, agencias de evaluación, congresos, charlas, seminarios de formación, etc. Esto propicia que en el Hospital abunden profesionales con perfil científico-académico quienes, habiendo obtenido una buena posición en la escala científica-académica, y disponiendo de ayudantes cualificados contratados para las investigaciones, los profesionales deleguen su dedicación a la asistencia. Este perfil de médico, mas centrado en investigación y carrera profesional, limita bastante la comunicación con pacientes, y utiliza con frecuencia el soporte asistencial del que dispone como mediador con el paciente.

El perfil científico coexiste con un perfil más predominantemente clínico, de mayor orientación al paciente. Lo que sucede con este perfil, es que si no emprenden una carrera profesional dentro del organigrama, se encasillan en unas rutinas super-especializadas y repetitivas. Ven pacientes con patologías muy similares de forma muy reiterada. Este perfil acostumbra a sufrir los efectos del *burn out* e intenta mantener su dedicación dentro de los horarios estipulados. Con una mayor relación con el estamento de enfermería, este perfil acostumbra a apoyar la creación de contenidos estándar para entregar a los pacientes y así tener un objeto comunicativo correcto y completo, para utilizar con independencia de la situación puntual en Consulta Externa³. Con anterioridad al lanzamiento del proyecto *forumclinic* los contenidos se transmitían al paciente principalmente en formato papel.

Lógicamente, es infrecuente encontrarse con profesionales que encajen perfectamente con los dos perfiles descritos. Normalmente se encuentran perfiles con

³ Situación que puede verse afectada por saturación, fallos en los sistemas de información crispación entre los pacientes y/o los profesionales, etc.

algo de uno y mucho de otro. Lo que si es cierto, es que entre las variadas obligaciones que tienen por su trabajo habitual y a las que se dedican voluntariamente, por recibir incentivos (crematísticos o de reconocimiento), la dedicación a divulgación de la “ciencia” a los pacientes, queda relegada en las agendas hasta prácticamente desaparecer.

forumclinic cuenta con grandes profesionales, en los que mayoritariamente predomina el perfil clínico, bien jóvenes o jubilados, entusiastas del servicio que el proyecto significa. Los profesionales que colaboran en *forumclinic* reciben un incentivo económico por su labor.

▪ ATENCIÓN PRIMARIA

En la consulta de primaria se produce un trabajo bajo la presión de las colas de usuarios. El hecho de que un facultativo de Primaria dedique el 85% de su tiempo a atender la demanda de pacientes, dificulta que se involucre en lo que podrían llamarse actividades de intervención en la Comunidad (7).

La presión asistencial y la falta de reconocimiento o liberación del tiempo necesario para ellas por parte de la organización, dificulta la dedicación a actividades de promoción y prevención. Hay profesionales que utilizan su propio tiempo para estas actividades, pero tampoco es una situación deseable.

2.3.2 LA COMUNICACIÓN DE LA ENFERMERA CON EL PACIENTE

El personal de enfermería tiene mayor capacidad de uso de las TIC de lo que el Hospital pone a su disposición. Se relaciona esta insuficiencia con la organización del trabajo, que limita su acceso a la Comunicación electrónica, habiéndose detectado una propensión a la comunicación simétrica, mayor aún que la de los médicos (PIC 2007).

▪ LA ENFERMERÍA EN EL HOSPITAL

Con un trabajo generalmente organizado por turnos, con una jerarquía muy presente y donde la antigüedad es un grado, enfermería es la pieza clave en la asistencia al paciente. La rigidez protocolaria y burocrática en el aspecto clínico, marca mucho tiempo de su trabajo. Acostumbra a ser el profesional sanitario que más tiempo interactúa con el enfermo. También es un elemento común ante las diferentes oleadas y tipos de médicos en formación, lo que provoca que en ocasiones deban practicar una comunicación a diferentes niveles, ante la presencia de un paciente asustado y un facultativo novato. Las denominadas “enfermeras de sala” tienen un rol muy marcado de seguimiento y consejo al paciente.

Son generalmente las promotoras de la elaboración de material formativo y educativo, ya que conocen el comportamiento y los temores del paciente, sobre qué hacer cuando abandone su tutela, deje el hospital y vuelva a su domicilio. Con frecuencia elaboran material de consejo, con un control editorial y unos acabados de calidad variable (no es raro encontrar fotocopias entre el material entregado a los pacientes).

Predomina la comunicación de tipo práctico: cómo hacer las cosas es el eje de su comunicación. El rol asumido es de experta, y en los casos más trabajados de *coaching*

de sus pacientes. Estos casos se estructuran en cursos de educación terapéutica en los que se persigue que el paciente tenga un mayor auto manejo de su enfermedad.

Hay enfermeras que pueden dedicar parte importante de su tiempo a impartir cursos de Educación Terapéutica a pacientes. Desde que en diabetes se determinó que más de un 95 % de las decisiones sobre su tratamiento las debía tomar el paciente, y que se obtuvieran resultados positivos en estudios científicos sobre la efectividad de los cursos (The DCCT Research Group. 1993), la Educación Terapéutica se va incorporando a otras patologías crónicas.

En el caso de programas de atención a crónicos como el del Hospital Clínic, las enfermeras no solo se encargan de la atención domiciliaria periódica, sino que también forman al paciente en el uso de los instrumentos de medida y comunicación que servirán para la tele monitorización del paciente.

▪ ATENCIÓN PRIMARIA

Enfermería de nuevo deviene la protagonista de las actuaciones mas allá de la consulta. La enfermera ubicua, además de atender a sus pacientes, organiza la estrategia de educación terapéutica, cursos grupales, ejecuta campañas de formación, etc.

Y como en todos los grupos, la otra cara de la moneda, los profesionales que aprovechan las facilidades del sistema y realizan interesantes combinaciones de calendario entre festivos y bajas por enfermedad.

En su vertiente comunitaria, acuden a escuelas a dar consejo, hacen formación grupal sobre temas de interés y de prevención y promoción de la salud. Precisamente en esta vertiente es en la que los materiales off line de *forumclinic* (los DVD), han sido de mayor utilidad.

2.3.3 EL PACIENTE

▪ EL PACIENTE EN EL HOSPITAL

Cuando un usuario entra en un Hospital como paciente, se introduce en un entorno reglado, dónde en general debe adoptar un rol escasamente activo ante las intervenciones de las que será objeto. En ocasiones puede decidir respecto a las alternativas terapéuticas posibles, pero recae en el profesional sanitario la potestad de explicarlas y de contar con la opinión del paciente para la elección entre diferentes opciones. Esta situación que tiene sus complicaciones para los ingresos en “caliente” (urgencias), es en general una buena práctica para los ingresos en “frío” (o programados).

El usuario -y sus acompañantes-, en general, están fuera de su contexto, en un entorno que no controlan, por lo que agradecen, cuando no exigen, información sobre el resultado de la intervención médica a la que ha sido sometido, sobre el pronóstico y sobre qué hacer tras la intervención.

La eclosión de Internet ha hecho que, sobretudo en los pacientes jóvenes o familiares, hagan consultas exhaustivas antes de la intervención asistencial lo que,

paulatinamente, va introduciendo un cambio en la perspectiva y en la relación sanitario-paciente.

Abundan las discusiones sobre la calidad de la información recogida en Internet, y el rol que pudiera adoptar el médico como prescriptor de páginas Web confiables. Dado que el paciente confía en un 88,1% en su médico (3), este podría ser un magnífico prescriptor de webs de calidad y de interés. Las instituciones, los profesionales, y las asociaciones de pacientes, son susceptibles de producir buena información, y el criterio profesional o los sellos de calidad proporcionan buenas herramientas de criba.

▪ EL PACIENTE EN ATENCIÓN PRIMARIA

En cuanto a los usuarios que acuden a Atención Primaria, destacar los crónicos, generalmente gente mayor con un alto grado de frecuentación. Los niños también tienen un peso importante (consultas de pediatría) Los jóvenes y adultos son menos frecuentadores, salvo en casos de necesitar la baja médica para el trabajo.

2.3.4 OTROS ACTORES: EL PAPEL DE LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA

En la mayoría de países, incluido España⁴, la Industria farmacéutica tiene prohibida la publicidad directa a los ciudadanos (EEUU es una importante excepción). Así que su papel debe ser indirecto.

Generan contenidos dirigidos a pacientes, elaborados por profesionales de prestigio (a los que pagan por ello) y editados y publicados con su imagen corporativa y logotipos. Los profesionales acostumbran a hacer una cesión de conocimientos estándares por un precio más o menos simbólico (en ocasiones es más interesante quien lo dice para la farmacéutica) y por fin se obtienen materiales de calidad, que entregar a los enfermos. Aquí normalmente la entidad que contrata a los profesionales hace de convidado de piedra. Mientras, sanitarios y pacientes, quedan contentos de tener un material de aspecto más confiable que unas sencillas fotocopias.

La industria acostumbra a perseguir la inclusión del logotipo del Hospital, pues refuerza el prestigio de sus materiales.

Otra de las fórmulas empleadas por la Industria Farmacéutica para hacerse presente, es la promoción de espacios web y jornadas, dónde se cuenta con la presencia de profesionales reconocidos. Esta estrategia de marketing permite que los temas, trastornos y enfermedades relacionados con el fármaco que promocionan estén de actualidad. La frontera entre la viabilidad económica de las farmas y los considerandos puramente comerciales, es un tema muy controvertido.

⁴ LEY 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

3. MIRANDO HACIA EL FUTURO

La comunicación de las instituciones con el paciente parece sujeta a un reto importante, de adaptación hacia una relación bidireccional y social. El cambio que está viviendo la sociedad, avanzando hasta la plena implantación de la sociedad red, donde los individuos adoptan un rol activo en todos los órdenes de la vida determinarán un cambio importante en la relación comunicacional. De autoridad a experto el profesional, de sujeto pasivo a agente activo el paciente. Todo ello irá impregnando sin duda los estilos comunicativos, haciendo prevalecer la conversación al discurso.

Este panorama de medios sociales, predomina, en muchas ocasiones, la reserva respecto a los posibles peligros de introducirse en un medio conversacional, dónde la Institución no posee todo el control.

Paulatinamente, prestigiosas instituciones sanitarias como la Cleveland Clinic, la Mayo Clinic o la aseguradora Kaiser permanente, se han decidido a participar en los medios sociales. Es inevitable estar -se habla de las instituciones en la red-, así que es mejor poder emitir una imagen coherente a la política de la institución. También ha influido en la decisión, la visión de estos nuevos medios como facilitadores de la promoción de la salud y del compromiso de los pacientes -o 'engagement' - con la gestión su propia salud.

Como decía la frase atribuida a Benjamin Franklin "Dímelo y lo olvidaré, enséñame y lo aprenderé, involúcrame y lo aprenderé" ...Las nuevas fórmulas deberían encaminarse a la involucración de los pacientes, tal y como se ensaya en *forumclinic*.

4. REFERENCIAS

- (1) Katz, J. E.; Rice, R. E. (eds.) (2001). *The internet and health communication: experiences and expectations*. Thousand Oaks: Sage Publications. Katz, J. E.; Rice, R. E.; Acord, S. (2004). *E-health networks and social transformations: Expectations of centralization, experiences of decentralization*. En Castells, M. (ed.). *The network society: A cross-cultural perspective*. Cheltenham: Edward Elgar.
- (2) *La Sociedad red en Catalunya. Proyecto Internet Catalunya (PIC)*. UOC 2007.
- (3) *Los ciudadanos ante la e-sanidad*. ONTSI 2012.
http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/pr_ciudadanos_esanidad.pdf
- (4) California HealthCare Foundation. *Ethics Survey of Consumer Attitudes about Health Web Sites*. <http://www.chcf.org/documents/ihealth/executivesummary.pdf>
- (5) *Luces y sombras de la información de Salud en Internet. Informe SEIS*. Fernando Martín-Sánchez Javier Carnicero Giménez de Azcárate. Junio 2002.
<http://www.seis.es/documentos/informes/secciones/adjunto1/CAPITULO2.pdf>
- (6) Wagner EH, Glasgow RE, Davis C, Bonomi AE, Provost L, McCulloch D et al. (2001) *Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach*. *Jt Comm J Qual Improv* 2001; 27 (2): 63-80.
- (7) *Revista Española de Economía de la Salud. Tiempos de calidad*. G Raimundez.
- (8) http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/14/08_pdf/Tiempo.pdf

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- *eHealth Action Plan 2012-2020 – Innovative healthcare for the 21st century*
http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/itemdetail.cfm?item_id=9156
- Grau, I (2011). *La Comunicación en Comunidades Virtuales de Pacientes en un gran Hospital Universitario. El caso de forumclínic. Tesis doctoral. Barcelona. UOC*
- OMS (2000). *World Health Report. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS).*
http://www.who.int/entity/whr/2000/en/whr00_en.pdf
- OMS (2001). *Action plan for the global strategy for the prevention and control of non communicable diseases. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS).*
- http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418_eng.pdf
- *Proyecto Internet Catalunya PIC(2007). Modernización tecnológica, cambio tecnológico y servicio a los usuarios en el sistema de salud de Catalunya. Barcelona: IN3-UOC.*
- http://www.uoc.edu/in3/pic/esp/pdf/pic_salud.pdf
- Wagner EH. (1998) *Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? Effective Clinical Practice. 1998;1(1):2-4.*

SECCION 2. CAPITULO 2.3

LA COMUNICACIÓN ENTRE PACIENTES

IRENE TATO

1. *Resumen*
2. *Necesidad individual de comunicación*
3. *Necesidad colectiva de comunicación. El papel de las asociaciones de pacientes*
 - 3.1. *Las asociaciones como fuente de información para los medios*
 - 3.2. *Importancia de las habilidades de comunicación*
4. *Las redes sociales al servicio de los pacientes*
 - 4.1. *Puntos críticos de la comunicación entre pacientes por medio de las redes sociales*
5. *Referencias*
6. *Agradecimientos*

1. RESUMEN

Entre los pacientes existe una necesidad individual de comunicación que varía según la fase de desarrollo de la enfermedad y existe también una necesidad colectiva que busca más la concienciación de grupo como motor de incentivación para la colaboración, la sensación de cercanía y la oferta de información útil y práctica. Las asociaciones de pacientes son colectivos organizados de personas afectadas por iguales o similares patologías, tienen por tanto la misma necesidad de obtener y compartir conocimientos acerca de sus intereses comunes, es por ello que ofrecen canales internos de comunicación propios a sus miembros así como también ofrecen la oportunidad de colaborar en la difusión de información sobre su experiencia de enfermedad hacia canales externos para buscar incrementar la sensibilidad y el interés de la sociedad hacia esa patología. La posibilidad de expresar las opiniones es una opción muy valorada en la búsqueda de la confianza de los pacientes hacia los tratamientos existentes y en desarrollo.

La comunicación entre estos grupos les ayuda en su doble objetivo de lograr una mejor autonomía del paciente así como obtener una visibilidad que es necesaria a la hora de obtener recursos para la mejora continuada en la atención integral y el tratamiento de los pacientes. Un marco estable de comunicación entre los pacientes facilita la organización de unos canales bidireccionales con sus principales grupos de interés, algo fundamental si se pretende incentivar las inversiones y apostar por la innovación y el desarrollo de nuevos y mejores estudios, tratamientos y medicamentos en las enfermedades que les ocupan.

Un perfecto ejemplo de espacio bidireccional son las redes sociales, además de servir como fuente de información sobre temas de salud para un 13% de los internautas de España (un 3,8% de la población según datos del ONTSI), ofrecen a los usuarios la

posibilidad de interactuar, por ello los pacientes las aprovechan para compartir experiencias y convierten las redes en espacios de debate social, sobre todo para ciertas enfermedades crónicas. Además de las conocidas redes Wikipedia, la red social más utilizada, Facebook (en segundo lugar) o el portal YouTube, también existen redes sociales verticales, propias de pacientes. Imma Grau, en su tesis doctoral titulada "La Comunicación en Comunidades Virtuales de Pacientes: el caso de forumclinic" desvela algunos ejemplos y demuestra que las comunidades virtuales son útiles en el acompañamiento de los enfermos crónicos como complemento a la atención individualizada. La autora llegó a la conclusión que en las comunidades virtuales estudiadas, se habían podido observar procesos de aprendizaje social. Los foros consultorio funcionaban de forma predominante bajo el esquema pregunta-informa, con la temática centrada en la enfermedad propia. En los foros comunidad virtual, predominaba el esquema de compartir experiencias, y se abordaban temáticas emocionales y pragmáticas además de las fisiológicas propias de la enfermedad.

2. NECESIDAD INDIVIDUAL DE COMUNICACIÓN

En un marco de auto cuidado continuado, todo ciudadano vive con la necesidad de información sobre la salud, pero es bien cierto que cuando una persona recibe un diagnóstico de enfermedad, la necesidad de información extra es mayor y más urgente. La reacción de una persona es imprevisible, los hay que no desean más que las explicaciones justas y por el otro extremo, los hay que empiezan a querer estudiar todo lo que hay publicado sobre su proceso o enfermedad. Es preciso que el paciente adulto pueda acudir libremente en búsqueda de información tanto a los profesionales sanitarios como a otras fuentes de información que considere fiables y rigurosas. Se observa hace ya un par de lustros que se ha producido, en la actualidad, un cambio en el rol del médico que "pasa de ser único actor a compartir el escenario con un paciente informado y activo, papel para el que no siempre se encuentra preparado" [1].

No olvidemos que un paciente bien informado es un paciente que cuida mejor de su salud, que conoce las vías de prevención, que conoce los riesgos de la automedicación y a fin de cuentas, que hace un mejor uso de los recursos sanitarios disponibles. "El paciente informado utiliza el sistema sanitario de una forma mucho más equilibrada" afirma la Dra. María Sainz, presidenta de la Fundación de Educación para la salud-FUNDADEPS. La comunicación se convierte a partir de entonces y más que nunca en una necesidad. Lo saben bien los diferentes gobiernos cuando implementan las campañas informativas sobre cuestiones de educación en salud. No debe importarnos el canal que escoja el paciente para ser informado, lo que importa es que todo aquel que desee tener esa información, pueda obtenerla sin dificultad, por ello hay que valorar el esfuerzo realizado por determinadas asociaciones de pacientes, sea bien de ámbito regional o nacional que se han convertido en una excelente fuente de información para sus asociados, preparando guías, libros de apoyo, coleccionables, informes, índices y todo tipo de material para ayudarles en todas sus posibles dudas. Estas organizaciones atienden las peticiones de los pacientes y tratan de dar respuesta a sus demandas de información, ayudándoles a incrementar el sentimiento de control sobre la enfermedad. Se producen procesos de aprendizaje social.

Las demandas de información sanitaria son atendidas por personal sanitario, personas afectadas y sensibilizadas –normalmente voluntarios- que junto con algunos pacientes se presta a la escucha y atención de los miembros de la asociación y sus familiares, pero hay otro tipo de información que es solicitada y son las experiencias personales de otros pacientes, los testimonios. Toda persona adulta cuando pasa a ejercer de paciente o cuidador, sea por el tiempo que sea, lo primero que va a demandar es toda la información disponible para entender el proceso de su enfermedad, la evolución, los tratamientos, las opciones de tratamiento. Incluso a lo mejor desea pedir una segunda opinión si no está conforme con el diagnóstico que ha recibido.

El paciente siempre quiere asegurarse de estar en las mejores condiciones para tomar decisiones consensuadas con los médicos. Como manifiesta la Presidenta de la Asociación AMUMA, “Un paciente no puede poner en marcha todo el potencial curativo que en su mente hay, si no sabe qué le pasa, por qué y hasta qué más cosas le pueden pasar. Se necesita tener la información para ser pacientes competentes en esta “carrera de fondo” que es la lucha con el cáncer y todas sus consecuencias en la que el enfermo es el más interesado en llegar a la meta”. El rol de paciente activo que ya han asumido los pacientes en el actual sistema sanitario les exige estar informados para poder actuar libremente y en responsabilidad. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica reconoce nuestro derecho a recibir información asistencial comprensible del médico y como usuario del Sistema Nacional de Salud, los pacientes tenemos derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos. Según la última actualización del Código Ético de la Organización Médico Colegial-OMC de 2011 que deja sin efecto el texto de Deontología médica del 1999, en el Artículo 15.2 se dice: “La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas por él designadas o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica” y en el Artículo 16.1 “La información al paciente no es un acto burocrático sino un acto clínico. Debe ser asumida directamente por el médico responsable del proceso asistencial, tras alcanzar un juicio clínico preciso”.

La ayuda psicológica y social que prestan los llamados grupos de auto-ayuda ha sido ampliamente estudiada desde hace décadas, en ellos, la comunicación es un elemento fundamental, tanto para gestionar las propias emociones que sufren cambios durante todas las fases de la enfermedad, como para aprender a relacionarnos en nuevos entornos, y por supuesto para encontrar respuestas a todas las dudas que se plantean ante la experiencia de la enfermedad. Por ejemplo, en un artículo publicado en la revista BJU-International [2] en 2010, médicos del departamento de urología de la Universidad de Heilderberg estudiaron los mensajes de un foro online alemán de apoyo al paciente con cáncer de próstata para analizar la comunicación entre pacientes y la influencia de la opinión de otros pacientes en la toma de decisiones. Los temas más comunes tratados fueron: recomendaciones de terapia (66%), información durante el tratamiento (46%) y apoyo emocional (46%) y en las respuestas se mezclaban desde recomendaciones de tratamiento (40%), apoyo emocional (37%) a

experiencias personales (28%). Es un ejemplo de cómo los foros de internet se han convertido en espacios de diálogo para los pacientes.

En España, según el estudio “Los Ciudadanos ante la e-sanidad” edición 2012, elaborado por el Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) y de la Dirección de Programas de la Entidad Pública Empresarial Red.es del Ministerio de Industria, Energía y Turismo [3], el paciente internauta utiliza Internet como fuente de información sobre salud para buscar información sobre enfermedades (40%), nutrición, alimentación y estilos de vida saludables (16,8%) y sobre medicamentos (16%).

Gracias a la información que los propios pacientes comparten y difunden a través de la red, se está permitiendo que existan ya desde hace pocos años grupos de investigadores que trabajan en la identificación de epidemias a través del uso de datos sociales que proceden de las redes sociales. Se trata de una nueva herramienta de salud pública denominada “infodemiología” o “infovigilancia” pero también surgen redes en la propia red que ofrecen servicios a los pacientes que compartan sus datos clínicos, por ejemplo, dándoles sus mediciones de glucemia, de presión arterial o incluso información genética.

En los foros que se celebran con presencia de representantes de asociaciones de pacientes 2.0 los participantes reclaman o abogan por establecer mecanismos que contribuyan a homologar y validar la información que circula por internet sobre sus enfermedades, bien sea a través de la certificación de una institución oficial o bien a través de recomendaciones de los profesionales sanitarios sobre las webs que ofrecen información fiable y rigurosa.

3. NECESIDAD COLECTIVA DE COMUNICACIÓN. EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Las **asociaciones de pacientes** surgen como espacio de apoyo mutuo y aprendizaje y básicamente para compartir experiencias e ideas aunque hay también quien acude a ellas en búsqueda del testimonio de los supervivientes o de información para ofrecerse a formar parte de un ensayo clínico de investigación, etc. Por ejemplo, la ayuda mutua es sin duda el principal objetivo de la Asociación Retina Madrid y la red de apoyo a las familias es el servicio más valorado en la Asociación Española contra las Leucodistrofias, pero las motivaciones de los pacientes al acudir a una asociación son diversas como también lo es la oferta de servicios y beneficios a sus miembros y familiares. En su mayoría, las asociaciones ofrecen un servicio básico de consulta o bien un comité asesor científico para cuestiones complejas, como son las consultas de terapias complementarias o alternativas a las oficiales. Entre los principales objetivos de las asociaciones se incluyen la oferta de información sobre los tratamientos disponibles, los cuidados, la formación y por supuesto la representación del colectivo de afectados. De forma esquemática se podrían resumir los servicios.

▶ 2.3 LA COMUNICACIÓN ENTRE PACIENTES

- Atención y asesoramiento profesional
- Actividades y talleres
- Apoyo emocional
- Formación
- Eventos sociales

Hoy nadie duda el importante papel que juegan las grandes asociaciones de pacientes como interlocutores ante cuestiones sanitarias gestionadas por los organismos públicos. Los colectivos menores se unen en federaciones para aunar esfuerzos y de este modo lograr algún objetivo, como reclamar la atención sobre sus necesidades o solicitar ayudas económicas.

La ayuda profesional que se ofrece es más o menos relevante según el tipo de cuidados que precise el paciente. Por ejemplo, la Asociación de Pacientes Osteomizados dispone de especialistas en estomatología y psicología que colaboran en la atención a los socios, sin embargo en la Asociación de Osteoporosis AECO son las clases de gimnasia y los talleres de cocina osteosaludable, rica en calcio, los servicios más valorados por las mujeres en esta asociación. Los beneficios para los socios de la Asociación Parkinson Madrid, por ejemplo, incluyen la atención personalizada, profesional y experta en la enfermedad a través de atención social, sanitaria, psicológica y terapias de rehabilitación (fisioterapia, logopedia, hidroterapia, musicoterapia, a la formación y el ocio). La Asociación Cáncer de mama ofrece, junto a toda la información y formación en sus "Jornadas Autonómicas de Cáncer de Mama y Ginecológico", un grupo de charlas de sensibilización y prevención, charlas de nutrición y todo un servicio integral de sesiones individuales y grupales de terapia junto con el uso y disfrute de los distintos servicios (acogimiento y orientación, fisioterapia, psicología, trabajo social y orientación laboral) y la posibilidad de participar en las distintas actividades y eventos que organiza la asociación y que van desde el desfile de bañadores y ropa interior para mujeres mastectomizadas, al maratón de ciclismo, la Gala Benéfica, la Caminata por la vida, la celebración del Día Internacional de Cáncer de Mama, etc. Son frecuentes también los talleres diversos como reiki, yoga y pilates o también los cursos de automaquillaje y colocación de pañuelos y postizos. La Asociación madrileña de amigos y familiares de personas con Esquizofrenia- AMAFE destaca como grandes beneficios para sus socios el de ser una representación colectiva que trabaja por lograr más visibilidad, por ofrecer un espacio de comprensión y en defensa de derechos de las personas con enfermedad mental. Como dice la presidenta de una asociación de afectados por enfermedades raras, el Síndrome de Stickler: "Ante una enfermedad rara, el disponer de una información estructurada, de procedimientos, de tratamientos, de diagnósticos y pronósticos, de especialistas más capacitados para cada síntoma, o simplemente especialistas que muestran un verdadero interés por la persona que padece esta enfermedad y por sus cuidadores... es todo un privilegio".

También es cierto que no todo el mundo desea formar parte de una asociación. Para la Presidenta de la Asociación de Angioedema Familiar- AEDAF -Hay quien no quiere reconocer su enfermedad y no quiere "mezclarse" con otros pacientes. Pero para los

que sí acuden a la asociación, lo que buscan es no encontrarse solos, compartir experiencias, aprender cómo otros viven con su enfermedad y pedir consejo. El mayor beneficio que les aporta asociarse es, en primer lugar, la información recibida, las actualizaciones de datos sobre el manejo de la enfermedad y de los tratamientos, y por último, poder compartir experiencias, hacer preguntas y expresar temores. AEDAF es miembro de la Federación Española de Enfermedades Raras, “Es muy importante que tengamos relación con otras asociaciones de pacientes, y más en el caso de las enfermedades raras, porque las asociaciones son pequeñas y consiguen tener mayor voz e influencia si aúnan esfuerzos”.

Hay que advertir que a veces no es bueno el intercambio, como apunta la presidenta de la Asociación de pacientes con Síndrome de Stickler: “Es positivo siempre y cuando quienes dan esta información sean personas maduras, mentalmente estables, físicamente fuertes y con un estado de ánimo optimista. Hay pacientes con un espíritu absolutamente derrotista que transmiten su estado deprimido y negativo a quienes contactan con ellos”

3.1. LAS ASOCIACIONES COMO FUENTE DE INFORMACIÓN PARA LOS MEDIOS

“En la sociedad de la información radica la solución a la generación de la inteligencia colectiva que necesitamos para seguir adelante”
Gaspar Ariño

Las asociaciones son habitualmente fuente de información para los medios cuando se precisa el testimonio de un paciente o la explicación de un portavoz. Hay que saber encontrar y formar a los pacientes que van a ser portavoces en alguna ocasión para los medios de comunicación; “unas personas están siempre dispuestas a colaborar con los medios, mientras que a otras les resulta muy difícil, normalmente por timidez, vergüenza, miedo a ser reconocido”. Los pacientes colaboran de buena gana en las actividades de sensibilización que se realizan participando en las mesas informativas que se instalan periódicamente en hospitales y espacios públicos, pero algo diferente es hablar con los medios de comunicación. La Asociación Española contra la Leucodistrofia ha detectado que aproximadamente el 30% de sus miembros se muestran activos en cuanto a participar en actividades de difusión de la enfermedad, pero el porcentaje restante se muestran reacios.

Algo similar sucede con AFALContigo, pues cada vez es más difícil encontrar una familia con un afectado por Alzheimer que se preste para un testimonio en un medio de comunicación, tal y como nos asegura su directora de comunicación, M^a Jesús Morala. No es tanto por desinterés como por malas experiencias del pasado, según comentan, porque los periodistas no suelen ser muy formales a la hora de cerrar una entrevista. Este dato es preocupante pues refleja o denota una forma de trabajar que empieza a repetirse en los medios, sobre todo en aquellos que no cuentan con redactores especializados en información de salud. La Directora de comunicación y publicaciones en dicha asociación muestra su preocupación por el hecho de que los medios sólo estén interesados en los testimonios de afectados y no en los que conocen bien un tema y pueden centrarlo bien, prescindiendo en muchas ocasiones de la explicación del técnico a favor de las palabras del enfermo o su cuidador. El Grupo Español de

Pacientes con Cáncer (GEPAC) organizó una jornada titulada “Medios de Comunicación y Cáncer” donde concluyeron que la falta de formación, tanto de los pacientes como de algunos periodistas, parece ser el lugar de desencuentro. Como afirma la Vicepresidenta del Foro Español de Pacientes (FEP), “es importante tener profesionales de la comunicación que nos ayuden” [4]. Es fundamental para un colectivo el poder tener un buen portavoz, sea paciente o no, pero que sepa transmitir con sentimiento lo que necesitan los pacientes, los objetivos de la asociación, que sepa concluir sus intervenciones con buenas conclusiones y que se haya preparado con anticipación las posibles preguntas que le puedan hacer. Un buen portavoz puede actuar como excelente agente de prevención entre los grupos de mayor riesgo, como por ejemplo se ve con ACAB- Anorexia y Bulimia. Esta asociación tiene una Fundación llamada IMA está haciendo una buena labor que se puede conocer gracias a su presencia en Facebook [5].

Para todos los objetivos y actividades que realizan las asociaciones de pacientes, la comunicación se presenta como una vía para canalizar todas las necesidades de relación entre los sujetos, ahora bien, dependiendo del tipo de público al que dirigir sus acciones, la comunicación se divide en dos tipos; la llamada CE-Comunicación Externa y la CI-Comunicación Interna, que se ocupa necesariamente de crear canales propios para dar forma ordenada a los contenidos y el intercambio de información, de esta manera vemos que las asociaciones distribuyen sus propias revistas, abren foros, espacios de debate y/o reuniones virtuales, etc. Igualmente se hace necesaria la presencia de algún periodista o experto en prensa para dar respuesta a las peticiones que vienen de los diferentes medios de comunicación. El responsable de comunicación de las asociaciones será el responsable de gestionar la comunicación abierta y proactiva con todos los grupos de interés.

Dependiendo de la propia dimensión de la asociación, los canales para dinamizar las comunicaciones entre los socios van a ser diferentes. Así, por ejemplo, en asociaciones pequeñas a veces solo disponen de una web básica (de acceso restringido o no) donde se cuelga la información disponible y se habilita un foro que suele ser el primer servicio demandado por los socios, porque allí encuentran un espacio de diálogo diferente al que pueden encontrar con su familia o amigos. En asociaciones de tamaño mediano - pocos centenares de miembros- la comunicación interna puede promocionarse a través de la reunión anual y alguna que otra reunión que se organice periódicamente a nivel regional. Es muy importante contar con el papel del vocal en las distintas Comunidades Autónomas para que circule (y traduzca si es menester) las informaciones que se envían regularmente por correo electrónico u ordinario desde la Dirección o la Secretaría Técnica. La dirección de comunicación recae en algún voluntario de la misma Junta directiva que pueda tener algo de interés en la difusión de la patología, en el contacto con los medios de comunicación y en mantener abiertas algunas cuentas en las redes sociales. Cuando el trabajo ya requiere sobrepasar algunas horas diarias, lo más normal es contar con una persona encargada en jornadas parciales para llevar a cabo estas tareas. En asociaciones grandes, por encima del medio millar de socios, lo más habitual es mantener comisiones de trabajo y que la información circule agrupada en áreas de trabajo. Gema Córdoba, responsable de comunicación de la Asociación de Parkinson nos cuenta que organiza el trabajo de los

diferentes grupos de rehabilitación, prepara las conferencias mensuales, las reuniones de grupos de ayuda mutua, los encuentros de ocio y tiempo libre (hay asociaciones muy activas en cuanto al número de visitas culturales, actividades diversas como fiestas, etc.), los encuentros con los nuevos socios y además gestiona una herramienta virtual llamada “parkinsonpulsaon” [6].

El Foro Español de Pacientes FEP [7] agrupa a muchísimas asociaciones de pacientes y entre ellas elaboraron el llamado Decálogo de los Pacientes, o también, Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes donde se recoge la participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria, porque “los ciudadanos y, sobre todo los pacientes y las organizaciones que los representan, tienen que participar de forma más activa en la determinación de prioridades que definan las condiciones de acceso a los servicios sanitarios y que contribuyan a identificar, valorar y satisfacer sus necesidades de salud”. Para hacerlo bien, es comprensible que tendrán que saber comunicarse con eficacia, por ello la Universidad de los Pacientes [8] que es otro de sus proyectos, también incluye entre sus materiales formativos algunos dedicados a cómo atender correctamente a los medios.

3.2 IMPORTANCIA DE LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

"Existe un lenguaje que va más allá de las palabras"
Paulo Coelho

Hemos visto que existe una necesidad individual de comunicación y también una necesidad colectiva de comunicarse, en ambos casos van a ser muchas las ocasiones que un paciente va a poder expresarse o comunicarse, bien de forma privada o en público. En ambos casos, sea cual sea su audiencia, cuanto más se haya preparado el dominio del arte de la oratoria y algunas premisas básicas de comunicación no verbal y de cómo realizar presentaciones, mucho mejor porque de este modo conseguirá mostrarse más seguro, dará más énfasis a su mensaje y el resultado es que logrará transmitir su mensaje de forma más eficaz. Como podemos leer en la introducción del capítulo 2 de la obra “Comunicación y salud. Nuevos escenarios y Tendencias” [9] “la comunicación para la salud se presenta como una potente herramienta de cambio de conductas individuales y colectivas, que puede servir para diversos objetivos, el potencial es enorme, por ejemplo; incrementar el conocimiento de la población sobre un tema relacionado con la salud; influir sobre las percepciones, creencias y actitudes que pueden cambiar normas sociales; apoyar el aprendizaje de habilidades de salud; reforzar conocimientos, actitudes y conductas; mostrar los beneficios del cambio de conducta y motivar para la acción; incrementar la demanda y los recursos de los servicios de salud; refutar mitos o ideas equivocadas; fortalecer las relaciones entre organizaciones, etc.”

A hablar en público sólo se aprende hablando en público, es cierto, ya lo decía Ralph W. Emerson “Todos los grandes oradores, fueron malos oradores en sus inicios”, pero todos podemos y debemos prepararnos una charla para que las ideas tengan un orden, para que sean fácilmente comprensibles y que consigan el objetivo que nos proponemos con nuestro discurso, sea persuadir o convencer. Igualmente es importante aprender a expresarnos mejor con el cuerpo, con el rostro, con las manos,

por ello hay quien ensaya delante de un espejo y hay quien lo hace frente a una cámara para después observar la grabación.

Si vamos a ejercer un rol comunicativo como paciente, es muy importante que ganemos antes confianza y autoestima para aprovechar cualquier oportunidad de hacernos escuchar y hacernos oír. Ante una presentación, un discurso, una reunión de un grupo de trabajo en equipo, una entrevista con los medios o una negociación, hemos de saber identificar los temas clave, priorizarlos, aportar ideas creativas, resolver conflictos y gestionar el tiempo.

Las asociaciones han de diseñar políticas de comunicación externa con otros agentes con los que comparten intereses comunes, sean sus patrocinadores, las administraciones públicas, otras asociaciones de pacientes, investigadores, etc. Hay que organizar eventos, celebrar premios, publicar informes, boletines, por ello el trabajo realizado por el equipo del departamentos de comunicación es muy relevante.

4. LAS REDES SOCIALES AL SERVICIO DE LOS PACIENTES

"La capacidad de construirse un futuro es solo humana"
Juan Luis Arsuaga

Peter Drucker, reconocido gurú de la gestión empresarial, afirmaba ya en el año 2000: "El mayor cambio no es la globalización, ni siquiera Internet, sino la capacidad que han adquirido por primera vez en la historia los individuos para auto-gestionarse". Precisamente esta capacidad es la que ha permitido que el paciente actual asuma mejor la información relativa a su propia salud. Nadie duda ya del papel que Internet está jugando como facilitador del intercambio de información entre pacientes y como agrupador de datos. Pocas cosas han transformado tanto la comunicación como el papel de las redes sociales (*social media*), de hecho, actualmente 8 de cada 10 internautas usan las redes sociales, según el último informe de la IAB [10].

Desde que se popularizara Internet, cualquier colectivo, grupo de acción o coalición pequeña puede disponer de un blog, foro o canal de comunicación en las redes sociales y de hecho casi todas las asociaciones que desean tener presencia en la red empiezan por la red de *microblogging* Twitter o por Facebook, donde pueden compartir su conocimiento e intercambiar ideas. Un ejemplo puede ser la página de "*Smokefree Women*" [11] del NCI (National Cancer Institute de los EE.UU.), una comunidad online muy activa donde las mujeres se animan unas a otras a dejar de fumar y comparten su propio esfuerzo. Sin embargo, si buscamos el mejor ejemplo de red social al servicio de los pacientes, por ser uno de los pioneros, habría que destacar a la red de origen americano PatientsLikeMe [12] fundada por los hermanos Heywood y que dio lugar a un proyecto basado en la transparencia total de la información de salud aportada por sus miembros, que la comporten con el objetivo de avanzar en el conocimiento médico de la enfermedad. Esa es la fuerza de una comunidad de miles de pacientes que usan la plataforma como un espacio de debate social sobre ciertas enfermedades crónicas, pero también como lugar donde volcar datos personales y contribuir con ello al avance del conocimiento de ciertas enfermedades. Su filosofía

está basada en lo que denominan democratización de los datos, *Openness Philosophy*. Su lema es “Pacientes ayudando a pacientes a vivir mejor cada día”.

En español, orientado al mercado latino, existe www.pacientesonline.org y la Red de Pacientes Cochrane [13] además de la red www.pacientes.com, una comunidad online de pacientes para facilitar el conocimiento y el intercambio de información entre sus miembros. En el capítulo titulado e-pacientes: comunicación e Interacción del libro “e-pacientes y las redes sociales” [14], Ignacio Basagoiti y Luis Fernández-Luque describen bien este nuevo modo del paciente interactivo que plenamente informado, sin miedo a perder su anonimato o privacidad, está bastante dispuesto a compartir sus conocimientos con otros pacientes e intercambiar opiniones así como recomendar contenidos complementarios a los facilitados por los profesionales sanitarios. Todo ello dirigido a reducir la incertidumbre sobre su enfermedad o cuando se desea mejorar el control sobre ella.

Otra red conocida es www.estudiabetes.org que actualmente comparten 19.300 personas, la mayoría hispanos del continente Americano pues esta red está promovida por la *Diabetes Funds Foundation*, con sede en California (EE.UU.) y cuyo compromiso es conectar y empoderar a las personas con diabetes permitiendo que los miembros se den apoyo y ayuda mutua, para ello ofrece un blog, foros y *videochats* con algún investigador o clínico.

Las redes sociales sobre salud aumentan día a día como nos recuerda la Revista eSalud.com [15]. Las redes están siendo utilizadas para sintetizar la información, describir y explicar necesidades de los pacientes para atraer la atención oportuna, identificar prioridades, sensibilizar, generar compromisos por parte de los políticos y cargos públicos así como también para promover la necesidad de invertir en políticas de prevención y promoción de la salud, para crear o mantener infraestructuras y para evaluar programas de salud que les afectan, pues los pacientes son los principales interesados en la mejora de la calidad de la cobertura asistencial existente y de los programas asistenciales que reciben. Por ejemplo, en la Federación de Diabéticos Españoles (FEDE) que agrupa a 18 asociaciones autonómicas hablan ya del “socio 2.0”. Es de esperar que en poco tiempo otras plataformas como YouTube vayan adquiriendo mayor importancia porque el formato video es cada vez más barato de producir y fácil de editar. Mientras, estas asociaciones y otras, recopilan los mensajes de los *bloggers* y compilan revistas digitales como la que mensualmente publica FEDE en su web, En3D [16]. La Asociación de Parkinson Madrid ya tiene cuenta abierta en Facebook, Twitter, YouTube, LinkedIn, Flickr, Google + y además ofrece un blog propio. Antonio Manfredi, periodista, director de Medios Interactivos de Radio Televisión de Andalucía e impulsor de Acción Psoriasis, destaca en una entrevista realizada en noviembre de 2011 tras intervenir en un encuentro con profesionales de las redes sociales que “gracias al mundo 2.0 nuestra fundación ha acrecentado su presencia social” y defiende que “las nuevas tecnologías hacen visibles a quienes padecen enfermedades raras”. Manfredi apostó hace diez años por convertir Acción Psoriasis (@accionpsoriasis) en la voz española de los afectados. Una recomendación que me parece interesante es la que hacen desde la Asociación Canaria de Cáncer de mama que aconseja no compartir la experiencia en las redes sociales durante la fase de diagnóstico, cuando se está aún en estado de shock. En el último estudio 2012 de IAB

Spain Research /Interactive Advertising Bureau se demuestra que la red social por excelencia sigue siendo Facebook, usada por el 96% de los internautas españoles entre 18 y 55 años, se usa para colgar información, crear eventos y seguir a marcas.

Aún hay que mejorar en la calidad y en el mejor uso por parte de los agentes de salud, pues ahora mismo al 46% de los españoles las redes les inspira poca o ninguna confianza a la hora de informarse en salud y están en tercera posición tras las webs de instituciones o publicaciones médicas y las webs de asociaciones de pacientes, según datos del estudio de ONTSI antes citado. El poder emocional que tienen las redes, como en los medios tradicionales, es un elemento clave así como la propia credibilidad de las historias. Los pacientes las usarán en la medida que les sean útiles y les aporten ayuda e información.

De hecho, sólo en España ya son cientos las asociaciones presentes en estos canales y algunas de ellas son ya consideradas “*players*” activos, esto es, jugadores importantes en la oferta de información de valor para los cuidados del paciente así como en la promoción de la salud. Pensemos por ejemplo en las oportunidades que hay para acceder al colectivo adolescente que hoy –al menos en los países desarrollados– tienen todos ellos acceso pleno a Internet donde sacian su curiosidad y pueden adquirir comportamientos decisivos para su salud. Las más grandes, como podrían ser los casos de la Federación Española de Diabetes en España o el GEPAC-Grupo Español de Pacientes con Cáncer [17], que agrupa a una veintena de asociaciones de afectados por diversos tipos de cáncer y cuyo objetivo último según su web es normalizar el cáncer y que deje de verse como una enfermedad maldita. Representan los intereses de los pacientes afectados por cáncer y sus familias a nivel estatal e internacional. Informan y forman a sus asociados a quienes invitan a compartir inquietudes y necesidades a través de sus propios canales de comunicación, como una radio online.

El paciente empoderado que desea ir más allá y tomar decisiones sobre su propio tratamiento tiene también a su disposición, por ahora en inglés, el portal www.curetogether.com donde actualmente los pacientes de habla inglesa pueden encontrar comparativa de resultados a tratamientos de 637 problemas de salud, gracias a la experiencia compartida de sus usuarios. Obviamente no todos los pacientes del país tienen acceso a Internet en su hogar. Según la misma fuente ONTSI eran 10.343.462 que corresponde al 66,3% de los hogares (datos del año 2011).

En octubre de 2012 se presentaba www.personasque.com, una nueva plataforma de Internet creada para que enfermos, cuidadores y personas interesadas compartan experiencias personales sobre sus patologías; trastorno bipolar, diabetes, trasplantes, Alzheimer o artritis. Se presentaba como espacio donde se usa la tecnología para normalizar la enfermedad, un lugar para mejorar la calidad de vida de sus miembros y construir una sociedad que conviva mejor con la enfermedad. Es una herramienta de apoyo para pacientes así como de control, ya que posibilita la realización de un informe con el día a día de la enfermedad destinado a los médicos; sin embargo, los usuarios usan un avatar pues se recomienda no usar nombres reales ni subir fotos. Esta red cuenta con unas pocas secciones entre las que se encuentra la 'Comunidad', donde el paciente puede conversar con otros enfermos en su situación y emitir preguntas y respuestas relacionadas con la patología. Además, en el apartado de

'Centro de datos', los usuarios tienen la posibilidad de realizar un control diario de su enfermedad así como ir anotando la medicación que están siguiendo a cada momento o dar cuenta de las crisis sufridas para descargarse, posteriormente, un documento 'pdf' que pueden entregar a su médico. Por otra parte, en la sección 'Aplicaciones', es posible bajarse 'Personas que' a cualquier dispositivo móvil para tener la comunidad en el bolsillo. Las opciones de interactividad se completan con el apartado 'Biblioteca' donde se pueden consultar artículos de contenidos de interés y aportarlos para otros pacientes. Por último, existe el espacio 'Portal', que es una especie de magacín en el que se encontrarán las últimas publicaciones médicas en diferentes formatos. Con todo ello, se pretende que la información disgregada que existe en Internet quede agrupada.

La Fundación Farmaindustria puso en marcha www.somospacientes.org. Es una comunidad que ofrece un espacio compartido de información, participación, formación, servicios y trabajo colaborativo dirigido a todas las asociaciones de pacientes (y discapacitados) de España. Actualmente tiene ya registradas 1.239 asociaciones de pacientes en España y 400 usuarios, a los que ofrecen la plataforma como base para el envío de sus boletines de noticias o creación de blogs. Pueden parecer muchas pero ciertamente son pocas las que podemos denominar de pleno Asociaciones de Pacientes 2.0.

4.1. PUNTOS CRÍTICOS DE LA COMUNICACIÓN ENTRE PACIENTES POR MEDIO DE LAS REDES SOCIALES

La *Digital Health Coalition*, una ONG creada en EE.UU. como foro de discusión sobre asuntos del mercado de salud, editó en marzo del 2012 una guía a modo de código de buenas prácticas que se puede consultar por internet [18]. En ella se recomienda a las empresas de salud un uso responsable de las redes sociales pero también de forma indirecta a todos los agentes involucrados, médicos y pacientes incluidos.

Hemos recopilado las normas que pensamos ayudan a la hora de establecer políticas de uso en las redes sociales, muchas de ellas son simples de urbanidad que aplican igualmente cuando se trata de relacionarse con comunidades virtuales. Se trata de determinar reglas sencillas sobre lo que nuestra asociación permite y no permite hacer o sobre la información de contacto que se difundirá de la asociación. Como conviene tener una política interna de uso de la comunicación en redes sociales, dejamos aquí nuestras recomendaciones:

1. Hay que dejar por escrito de forma clara sobre qué temas nunca se manifestará una opinión o el modo en que conviene hacer los comentarios. Por ejemplo, no se deberían facilitar diagnósticos ni por supuesto recetar. Las explicaciones médicas siempre avaladas por expertos.
2. El acceso a la administración y control de las diversas cuentas abiertas en nombre de la asociación será limitado. Hay que restringir el acceso a aquellas personas que previamente hayan recibido una formación específica con el protocolo aprobado. Las mismas personas deberían ser las únicas responsables del mantenimiento de las claves de seguridad.

3. No usar las redes sociales como canal de marketing farmacéutico. No debemos usar nuestros canales para promocionar medicamentos o tratamientos. Hay que aprovecharse de las ventajas de estos espacios compartiendo información útil para mostrar el valor de nuestras aportaciones.
4. Mantener una relación lo más profesional posible con los pacientes. Respetar siempre todas las opiniones, vengan de quien vengan, sean de pacientes miembros de nuestra asociación o no.
5. Respetar la privacidad de los datos personales de los pacientes. Habrá que cuidar especialmente el hecho de no revelar información personal que permita el reconocimiento del paciente.
6. Transparencia. No hacer afirmaciones amparadas bajo el anonimato. No plagiar. Ser honestos en el uso de los datos y no ocultar información de interés para los pacientes o cuidadores.
7. Nunca usar las redes para juzgar a nadie o para insultar. Es aconsejable por el contrario, hacer uso de ellas sólo para hacer elogios, agradecimientos y reconocimientos públicos.

5. REFERENCIAS

- [1] *Nuevos retos del Sistema Sanitario Carlos Martínez-Ramos. Reduca (Recursos Educativos). Serie Medicina. 1 (1): 19-39, 2009 ISSN: 1989-5003 Estudio publicado en 2009*
- [2] onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1464-410X.2010.09859.x/pdf
- [3] www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf
- [4] "Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group" www.prnoticias.com/index.php/salud/1115/20116025
- [5] www.facebook.com/imagenyautoestima
- [6] www.parkinsonpulsao.es
- [7] www.webpacientes.org/2005
- [8] www.universidadpacientes.org
- [9] *Comunicación y salud, nuevos escenarios y tendencias. Ubaldo Cuesta, Tania Menéndez y Aitor Ugarte (coord.) junio 2011. Editorial Complutense. ISB:978-84-9938-088-9*
- [10] www.iabspain.net/redes-sociales
- [11] www.facebook.com/smokefree.women
- [12] www.patientslikeme.com
- [13] www.cochrane.es/?q=es/node/219
- [14] www.salud20.es
- [15] *Vol.8, nº30, 2012 ISSN:1698-7969*
- [16] www.fedesp.es/portal/revistas3d_dir/main_revistas3d.aspx

[17] www.gepac.es

[18] es.scribd.com/doc/84334253/DHC-Summit-Social-Principles-Farris-Bard-PUBLISHED-MARCH-2012

6. AGRADECIMIENTOS A:

- Asociación de Osteomizados de Madrid (AOMA)
- Alba Pérez. Asociación Retina Madrid
- Carmen Sánchez Chicharro, Asociación Española de Osteoporosis (AECOS)
- Elena Pardo, Asociación Española contra las Leucodistrofias
- Eva M^a Carmona, Síndrome de Stickler
- Gema Córdoba, Asociación Parkinson Madrid
- Isabel Álvarez Fernández, Asociación madrileña de amigos y familiares de personas con Esquizofrenia- (AMAFE)
- Juan Fuertes, de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar
- Mar Lázaro, Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)
- Maria Jesús Morala, AFAL Contigo, Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid
- Maria Teresa Espinosa, Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Castilla la Mancha, AMUMA
- Marisa Herrera, Asociación Canaria de Cáncer de mama (ACCM)
- Marta Andújar, Anorexia y Bulimia (ACAB)
- Mercedes Maderuelo, Federación de Diabéticos Españoles (FEDE)
- Sara Smith, Asociación de Angioedema Familiar (AEDAF)

SECCION 2. CAPITULO 2.4

LOS MEDIOS: PERIODISMO EN SALUD

ISABEL PERANCHO HEVIA

1. *Introducción*
2. *Evolución de los medios como fuente de información de salud*
 - 2.1. *El interés público y el interés del medio*
 - 2.2. *Por qué acude la población a los medios para informarse de salud*
 - 2.3. *Hacia dónde avanza la información de salud en los medios*
3. *Papel de los medios en la alfabetización de salud*
 - 3.1. *Principales carencias de las informaciones*
 - 3.2. *Barreras para el desarrollo del trabajo periodístico*
4. *¿De dónde toman los periodistas sus ideas? Las fuentes de salud en los medio*
 - 4.1. *El comunicado de prensa*
5. *Cómo elaborar una información de salud socialmente responsable*
 - 5.1. *Recomendaciones para los medios y los periodistas*
 - a) *El compromiso ético de los profesionales*
 - b) *La necesidad de formación continuada*
 - 5.2. *Recomendaciones para los profesionales, instituciones y empresas sanitaria*
6. *Una alianza necesaria*
7. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

Los medios de comunicación son con frecuencia el primer vehículo a través del cual la población, entre la que se incluyen los propios profesionales sanitarios, tiene contacto con las novedades que se producen en el entorno de la salud y de la investigación médica. La expectativa general es que los periodistas llevarán a cabo su función trasladando a la ciudadanía una información precisa, rigurosa y equilibrada sobre una materia de extraordinaria complejidad para la cual, la mayoría de ellos, no ha recibido una formación específica. La inexactitud detectada en muchas de estas informaciones periodísticas y las consecuencias que pueda tener en la toma de decisiones de salud ponen en cuestión su papel como intermediarios idóneos. Sin embargo, un trabajo periodístico profesional actúa como filtro analizando la información procedente de múltiples fuentes y comprobando su veracidad.

Esta “tutela” se está diluyendo con la expansión de internet, donde la información circula libremente y se convierte en un arma de doble filo para lectores sin criterio suficiente para discernir el nivel de evidencia que hay detrás de una noticia, y se agudiza por la situación de crisis económica que está comprometiendo la calidad de los contenidos. Los medios deben garantizar el mantenimiento de la ética profesional,

pero los periodistas no pueden estar solos en la tarea de elevar el nivel de cultura biomédica de la población mediante la difusión de una información correcta.

2. EVOLUCIÓN DE LOS MEDIOS COMO FUENTE DE INFORMACIÓN DE SALUD

La salud y la medicina se han incorporado tarde a la agenda de temas que interesan en las redacciones de los medios de comunicación social. Y todavía ocupan un lugar poco prominente en las primeras páginas, salvo que se trate de descubrimientos espectaculares, como la clonación de la oveja Dolly, la secuenciación del genoma humano o el primer trasplante de cara, o de alarmas sanitarias, como la generada por la gripe A. Por regla general, estos contenidos forman parte de las denominadas secciones “blandas” de los medios convencionales (prensa, radio y televisión), las que se podrían considerar secundarias respecto a las que realmente dictan el espacio en periódicos, revistas y parrillas de programación: política, deporte y economía.

Si bien es cierto que este tipo de información ha estado presente desde principios del siglo XX, también lo es que el periodismo especializado en salud y medicina ha sido prácticamente un desconocido en las redacciones españolas hasta hace poco más de 25 años. Aún hoy las noticias sobre estos temas se publican casi siempre englobadas en las secciones de información local o de sociedad, un cajón de sastre en el que pujan por destacar en interés y espectacularidad con otras sobre sucesos, espectáculos o medioambiente, con desigual fortuna en función de lo noticiable del asunto y de la resonancia pública que éste acabe adquiriendo.

Puede decirse que la información sobre salud y medicina ha vivido su particular edad de oro en la prensa española en el periodo comprendido entre finales de los 80 y la primera década de los 2000. En esos años se produce un espectacular incremento del espacio que le dedican los medios. Esta evolución ha quedado registrada en las sucesivas ediciones del Informe Quiral: Medicina, Comunicación y Sociedad [1], un seguimiento sobre el comportamiento de este tipo de información realizado durante 10 años en los cinco principales diarios de tirada nacional (El País, El Mundo, ABC, La Vanguardia y El Periódico de Catalunya): en 1997 se publicaron 4.079 noticias con esta temática, cifra que se duplicó en 2006, ascendiendo hasta 9.247.

El fenómeno más notable en ese periodo fue, sin duda, la irrupción de páginas y suplementos semanales dedicados monográficamente a esta materia. El primer suplemento fue, en 1989, “Salud y Calidad de Vida” de La Vanguardia, le siguió después, en 1992, “Salud” de El Mundo, tras los que vinieron los de El País, ABC o La Razón y otros editados por grupos de prensa regional, algunos de ellos, lamentablemente, ya desaparecidos. Estos productos representaron un punto de inflexión al abrir la puerta a la especialización de los profesionales, creando una verdadera escuela de periodistas capaces de interpretar con criterio divulgativo la complejidad característica de la investigación biomédica, y propiciar, por primera vez, la colaboración estrecha entre periodistas, médicos e investigadores para compatibilizar criterios como el rigor, la legibilidad y la actualidad.

2.1. EL INTERÉS PÚBLICO Y EL INTERÉS DEL MEDIO

El motivo por el cual el periodismo médico vivió ese momento de esplendor hay que buscarlo en la propia evolución de la sociedad española. Fueron los años de la cultura del bienestar y del crecimiento económico, dos motores que impulsaron cambios drásticos en las preferencias de los ciudadanos. La salud y el interés por mantenerla para disfrutar de la vida, así como los avances en la prevención de la enfermedad y los cada vez más sofisticados remedios que ofrecía la medicina, se convirtieron en prioridades. Era cuestión de tiempo que los responsables de las redacciones dieran respuesta a una demanda creciente de información sobre estas cuestiones.

La Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) ha ido monitorizando esta transformación desde el inicio de los años 2000, a través de una encuesta periódica sobre Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología [2], realizada en colaboración con el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). El sondeo profundiza en cuáles son los temas informativos de mayor interés para los ciudadanos. Año tras año, en las sucesivas oleadas, la respuesta coincide: en las primeras posiciones compiten la medicina y la salud con los deportes, situados muy por delante de la ciencia y de la tecnología y lejos de uno de los contenidos que más páginas y minutos informativos ocupa; la política.

Este análisis pone de manifiesto una de las verdades de los medios de comunicación, que si bien es cierto que en gran medida seleccionan y publican sus contenidos atendiendo al interés y expectativas del público, no hay que perder de vista que los editores tienen sus propios intereses y no siempre coinciden con los de los lectores, oyentes o telespectadores. Es esa agenda del medio, sumada a la actualidad, el interés y la repercusión social que pueda tener el propio hecho noticiable, la que marca qué noticias destacan en las portadas y cuáles no merecen *existir*.

2.2. POR QUÉ ACUDE LA POBLACIÓN A LOS MEDIOS PARA INFORMARSE DE SALUD

La credibilidad es uno de los puntos débiles de la prensa. Según los sondeos de la FECYT, los españoles otorgan un nivel de confianza intermedio a la información sobre salud y medicina que les ofrecen los medios de comunicación social. Cuando se les pregunta quiénes son las fuentes que consideran fidedignas para informarse de estas cuestiones citan, por orden a las instituciones académicas, los centros sanitarios, los organismos públicos de investigación y las organizaciones profesionales. Si esto es así, ¿por qué las noticias son la principal fuente de información en salud para el conjunto de la población? La respuesta hay que buscarla en la accesibilidad y la capacidad de actualización constante. Los medios no son la fuente natural ni la mejor para obtener este tipo de información pero, en comparación con los médicos y las instituciones sanitarias, procuran mayor rapidez, son más accesibles y traducen la jerga médica a un lenguaje comprensible para un ciudadano con distintos niveles de formación.

2.3. HACIA DÓNDE AVANZA LA INFORMACIÓN DE SALUD EN LOS MEDIOS

El futuro de la información de salud en los medios no es halagüeño en el corto plazo. Su viabilidad dependerá de la propia viabilidad del modelo periodístico actual. La situación de crisis económica se ha unido a una crisis de modelo de negocio en las empresas editoras, impulsada por una caída abrupta de la publicidad, la principal fuente de ingresos de este sector, y el auge del consumo de información a través de internet cuya gratuidad está poniendo en cuestión la subsistencia de muchas cabeceras. Las sucesivas oleadas del Estudio General de Medios [3] dan cuenta de los cambios que vive el sector periodístico, con una caída imparable de la audiencia en la prensa impresa.

La mayoría de las redacciones de los medios españoles está adelgazando sus plantillas a causa de los recortes económicos a costa, muchas veces, de deshacerse de secciones especializadas, consideradas complementarias, y de profesionales cualificados. Este fenómeno está comprometiendo la calidad de la información, sobre todo en las redacciones online, con periodistas noveles sometidos a una presión creciente, que cuentan con menos tiempo y espacio para elaborar sus noticias por las exigencias de celeridad y brevedad que exige el propio soporte, y a los que es difícil exigir, por ejemplo, que analicen la metodología o la calidad de la evidencia de un ensayo clínico, cuestiones que sólo cabe esperar que entienda un profesional formado.

3. PAPEL DE LOS MEDIOS EN LA ALFABETIZACIÓN DE SALUD

Es una creencia extendida que los medios de comunicación social cumplen una función formativa. Numerosas investigaciones han explorado el papel que juega la prensa convencional en la divulgación biomédica y la alfabetización en salud [4]. La realidad es, sin embargo, que nunca ha sido misión del periodista, ni función del periodismo, el educar a la población. El periodista se limita a informar, a trasladar a su audiencia datos relevantes de forma responsable y equilibrada, con la obligación de buscar y acudir a las mejores fuentes, a los expertos, y a trabajar con la mayor objetividad posible, ofreciendo un contexto adecuado a fin de ayudar al público a interpretar la realidad que le rodea y a tomar la mejor decisión. En esto consiste básicamente el ejercicio periodístico.

Hay que convenir, no obstante, que una buena información, precisa, rigurosa, completa, equilibrada, contextualizada y asequible, cumple una función formativa. Y, en este sentido, sí puede considerarse que el periodismo especializado colabora en la tarea de alfabetizar a la población, sobre todo cuando se trata de temas médicos, cuyos matices y complejidad exigen una aproximación cuidadosa y unos conocimientos básicos.

Los suplementos y secciones monográficas de salud de la prensa española han posibilitado un cambio profundo en el enfoque y estilo informativo tradicional de estas noticias, al no estar constreñidas por las restricciones de tiempo y espacio que limitan la profundidad que requiere este tipo de contenido.

Pero es preciso conocer cómo trabajan los medios para comprender que la situación está todavía lejos de ser la deseable. A pesar de la fe de algunos en el potencial de los medios para influir en los comportamientos de salud de la población [5], numerosos estudios muestran que aún existen graves deficiencias en la precisión y en el rigor de las informaciones publicadas.

3.1. PRINCIPALES CARENCIAS DE LAS INFORMACIONES

En 2009 la revista electrónica *PLoS One* se hacía eco de una investigación que analizó la información médica reflejada en más de 1.200 noticias publicadas en diferentes medios de comunicación australianos entre 2004 y 2008. En opinión de los autores, casi la mitad no cumplía los criterios de calidad exigibles y tendía a presentar la información de forma incompleta, confusa, sesgada, exagerando los beneficios del tratamiento o intervención o infravalorando sus riesgos [6]. Por su parte, la plataforma *Health News Review (Healthnewsreview.org)*, de Estados Unidos, dio a conocer en 2011 un informe que evaluaba otras 1.500 historias, publicadas en los mayores diarios estadounidenses o emitidas en las principales cadenas de televisión [7, 8] del país, que incluían menciones a la eficacia y seguridad de intervenciones de salud. Casi todas incumplían algún requisito para considerarlas de suficiente calidad.

Los fallos más habituales identificados fueron la falta de datos sobre el coste de las intervenciones, la ausencia de cuantificación (significación estadística) del grado de beneficio asociado a la terapia, déficits al informar sobre sus potenciales riesgos o al explicitar el grado de evidencia del estudio en el que se basa la noticia. Con frecuencia las informaciones obviaban mencionar otras alternativas terapéuticas disponibles, ni señalaban la posible existencia de conflictos de interés entre el promotor de la investigación y sus autores. La revisión permitió comprobar que, en numerosos casos, la noticia se ceñía a recoger los datos ofrecidos a través de una nota de prensa, sin acudir a fuentes independientes adicionales para contrastar el resultado. Novedades que no son tales y tratamientos aún no disponibles al encontrarse en fases iniciales de ensayo clínico se citaban también como ejemplo de los desaciertos de los medios a la hora de informar sobre cuestiones de salud y medicina. El mismo escenario se reproduce en la prensa española.

3.2. BARRERAS PARA EL DESARROLLO DEL TRABAJO PERIODÍSTICO

Además de los inconvenientes de tiempo y espacio característicos de la práctica totalidad de los soportes informativos, existen otros factores que coadyuvan en contra de la calidad del contenido. Uno de los principales es que la mayoría de los periodistas que cubren la información de salud adolece de la formación para enfrentarse con espíritu crítico a la investigación biomédica y falla a la hora de aproximarse a ella con el mismo escepticismo con el que rutinariamente lo haría ante una información política [9].

La especialización resulta clave para interpretar correctamente la difícil jerga médica y reflejar todos los matices y el sentido que esconde la investigación. De ahí, que una de las quejas más recurrentes de los profesionales hacia los periodistas sea, precisamente, la relativa a la exageración con la que trasladan al público la

información sobre los nuevos avances médicos. Gran parte de los periodistas tiene dificultad para distinguir conceptos como riesgo absoluto o riesgo relativo, lo que merma su capacidad de evaluar el impacto de un resultado clínico, o no tiene en cuenta, por desconocimiento, la calidad de la evidencia científica, otorgando la misma credibilidad a un estudio epidemiológico u observacional que a un ensayo randomizado controlado [10].

Otro elemento a tener en cuenta es la saturación informativa. Se calcula que cada día se publican en el mundo, al menos, 75 ensayos clínicos y 11 revisiones sistemáticas en las revistas médicas de impacto [11]. Esta sobrecarga de conocimiento biomédico es literalmente imposible de digerir y entorpece la labor de filtrado tan necesaria para discriminar la información relevante, la que puede influir en la práctica clínica y en el bienestar de los pacientes. Si esto es así para el profesional sanitario, qué sentido tiene pensar que un periodista con menos conocimientos técnicos va a hacer un mejor trabajo que un facultativo con años de formación y experiencia a sus espaldas.

La porción de esta gran tarta que acaba como noticia es mínima y no permite seguir el desarrollo del proceso médico-científico, sino tan sólo recoger sus principales hitos, restando de esta forma contexto a la opinión pública interesada por estos temas. Por otra parte, ya se ha dicho que la información que finalmente se publica está tamizada por criterios periodísticos y técnicos del propio medio, de manera que hay temas sobre los que se habla de manera recurrente y otros que rara vez gozan de protagonismo. En el Informe Quiral se comprobó que más del 55% de las noticias recogidas durante 10 años en las páginas de los cinco principales diarios españoles, correspondía únicamente a 10 temas.

4. ¿DE DÓNDE TOMAN LOS PERIODISTAS SUS IDEAS? LAS FUENTES DE SALUD EN LOS MEDIOS

Un sondeo realizado en 2006 a 220 redactores jefes y jefes de sección de medios españoles de ámbito nacional y regional evidenció que recibían como media 139 notas de prensa diarias en su buzón de correo electrónico [12]. Los profesionales reconocieron que carecían de tiempo suficiente para leerlas y consideraron que sólo el 12% de esa información era publicable. Es decir, el 88% era lo que en jerga periodística se llama “ruido”, información de bajo nivel, desactualizada o interesada.

Hace sólo 30 años los periodistas apenas pisaban las redacciones si no era para escribir su información y disponían de una abultada agenda de contactos, sus fuentes, las que elegían en función de su competencia en la materia y de la calidad de la información que ofrecían. Las noticias se construían a partir de ese contacto directo con la realidad. El correo electrónico, la eclosión de internet, pero, sobre todo, el desarrollo de las agencias y departamentos de comunicación y relaciones públicas de empresas, instituciones y organizaciones hacen que actualmente sea posible llenar páginas y páginas sin apenas moverse de la silla y que la mayor parte de la información que acaba negro sobre blanco haya sido procesada de forma interesada con anterioridad.

Estas nuevas fuentes ya no son elegidas por el profesional, acuden a él masivamente ofreciéndole información que no ha solicitado.

El Estudio INESME “La salud en los medios de comunicación escritos de información general” [13] analizó en 2006 las fuentes de más de 7.000 artículos sobre salud y medicina recogidos en diarios y revistas españolas de información general y económica, de ámbito nacional, regional y local. Las administraciones sanitarias se muestran como uno de los principales emisores de información, seguidas de los propios profesionales sanitarios, las agencias de noticias, las sociedades científicas y, en último lugar, la industria farmacéutica y de tecnología sanitaria.

Estas fuentes conviven con otras con las que coinciden en proactividad, como las revistas médico-científicas, las instituciones sanitarias y académicas, o las asociaciones de pacientes y organizaciones de consumidores, si bien existen más caladeros a los que acuden los periodistas, como son los medios de comunicación internacionales, las web de todo tipo de organizaciones y empresas, ciudadanos a título particular o colectivo y, más recientemente, las redes sociales.

4.1. EL COMUNICADO DE PRENSA

El elemento de comunicación por excelencia entre el periodista y estas fuentes es hoy por hoy la nota o comunicado de prensa, una pieza informativa habitualmente diseñada por otros profesionales del ramo conocedores de los códigos que operan en las redacciones de los medios para disparar su interés. Estas notas actúan como gancho y la investigación ha demostrado que cumplen su misión de forma eficaz, aunque no siempre de la mejor manera.

Un ejemplo llamativo es el de la producción coreografiada de las principales revistas científicas con la prensa para influir sobre el circuito de las noticias. Actualmente, los periodistas tienen a su disposición plataformas online dedicadas a recoger todos los comunicados de prensa emitidos por las publicaciones biomédicas de impacto, instituciones académicas y grupos de investigación, como las internacionales eurekalert.org, alphagalileo.org o la española agenciasinc.es.

Se ha comprobado que el sensacionalismo atribuido a algunas informaciones periodísticas es, en numerosas ocasiones, el resultado de la complicidad de reporteros ávidos de noticias con pegada e investigadores deseosos de obtener notoriedad para progresar en su carrera científica. Y se ha visto cómo algunas notas de prensa tienden a hipertrofiar el significado de los hallazgos de la investigación biomédica [14]. Ha habido, igualmente, repetidos llamamientos por parte de la comunidad científica para limitar la comunicación de resultados de ensayos en fases prematuras de investigación, como los que se presentan en congresos [15], ya que la mayoría nunca se llega a materializar en forma de terapia eficaz.

En el pensamiento colectivo reside la idea de que la industria sanitaria (farmacéutica y de tecnología) ejerce un elevado poder de influencia sobre los medios [16]. Esta presunción es errónea en la mayoría de los casos. Es mucho más probable que un periodista nunca cuestione la fiabilidad del comunicado de prensa que le brinda una institución sanitaria o una revista médico-científica, pero examinará cuidadosamente

la información que le suministra una farmacéutica. Del mismo modo, es más factible que publique la información de las primeras que la de la segunda.

5. CÓMO ELABORAR UNA INFORMACIÓN DE SALUD SOCIALMENTE RESPONSABLE

A la vista de lo expuesto, puede decirse que los medios y sus fuentes ofrecen a la población la información básica que le permite seguir el avance de la investigación en biomedicina, pero tropiezan a la hora de dar un testimonio completo que le brinde la posibilidad de calcular las implicaciones que tiene para su salud. Diversas organizaciones científicas y periodísticas trabajan desde hace tiempo en el desarrollo de fórmulas e iniciativas que contribuyan a mejorar esta situación y coinciden al hacer algunas recomendaciones al respecto:

5.1. RECOMENDACIONES PARA LOS MEDIOS Y LOS PERIODISTAS

a) EL COMPROMISO ÉTICO DE LOS PROFESIONALES

Los periodistas especializados en información de salud y medicina no son mayoría en los medios pero están organizados y defienden la necesidad de una adecuada formación y el valor de la autoformación como vía para garantizar el ejercicio responsable de su profesión. En España, la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS), que integra a muchos reporteros especializados, elaboró en 2007 la denominada Declaración de Sevilla. Principios para un ejercicio libre y responsable de la información en salud [17]. La organización apela al compromiso ético de los profesionales recordándoles que “sean conscientes de que la información que suministran educa en salud” y que, a partir de ella, “los ciudadanos toman decisiones que les atañen”.

A nivel internacional, la Asociación de Periodistas de Salud (AHCJ, sus siglas en inglés) de Estados Unidos, hace hincapié, en su declaración de principios [18], en el “excepcional” reto al que se enfrentan los reporteros de salud y les insta a ser cautos a la hora de seleccionar sus fuentes teniendo como guía el interés público; a investigar y desvelar los vínculos entre las fuentes de la información y aquellos que la promueven y a reconocer que la mayoría de las informaciones conlleva un nivel de matices y complejidad que no puede resolver una única fuente. Igualmente, les exhorta a entender el proceso de la investigación médica y, en caso de duda, a consultar con un experto o renunciar a publicar la información. Les recuerda que están obligados a preservar su independencia evitando la utilización de materiales suministrados por fuentes interesadas sin acreditar su procedencia; a respetar la privacidad y cuidarse de no utilizar un lenguaje que pueda resultar ofensivo para las personas afectadas por algún problema de salud; así como a evitar el uso de términos sensacionalistas como “cura”, “milagro”, “avance” o “prometedor”, que contribuyen a generar falsas expectativas y esperanzas infundadas en el público. En suma, que deben mantener la integridad y la lealtad con la verdad y las necesidades de la población inherentes al ejercicio de su profesión.

b) LA NECESIDAD DE FORMACIÓN CONTINUADA

Al margen de los principios éticos, las organizaciones de periodistas hacen un llamamiento a incrementar las oportunidades de especialización de los profesionales de la información sanitaria, con una formación que parta de las propias facultades de periodismo, donde debería ser una materia reglada de posgrado. En España, pocas Universidades cuentan con estudios específicos en este área. La ANIS es partidaria de fomentar que los estudios de Medicina y otras Ciencias de la Salud se comprometan también con la comunicación, creando una asignatura específica que permita dar a conocer a los profesionales sanitarios, muchos de los cuales tendrán que tratar en el futuro con los medios, las diferencias entre la jerga científica y el lenguaje y la técnica periodística.

5.2. RECOMENDACIONES PARA LOS PROFESIONALES, INSTITUCIONES Y EMPRESAS SANITARIAS

Muchos especialistas coinciden en que las notas de prensa ofrecen una oportunidad única a las revistas médico-científicas y a las instituciones sanitarias de intervenir en cómo se plasman los avances médicos en los medios de comunicación. Opinan que enriquecer su estructura y contenido, facilitando al periodista una información más precisa y exacta que refleje todas las aristas del proceso científico, es una de las mejores vías para influir positivamente en la calidad de las noticias. Algunas instituciones abogan por diseñar formatos estándar o, incluso, *checklist*, para presentar a la opinión pública los principales datos incluyendo referencias a las cautelas con las que hay que interpretarlos [19].

Así se propone incluir secciones y tablas de resultados que ayuden al informador a contextualizar los hallazgos de los ensayos clínicos, explicitando si éstos son consistentes con otras investigaciones, la declaración de potenciales conflictos de interés y una explicación clara de la información estadística, que incluya, además de los principales resultados, información precisa de los beneficios y riesgos de las intervenciones.

Para elaborar una información médica de calidad es igualmente preciso que los investigadores y los editores de las revistas médico-científicas cuiden el equilibrio a la hora de comunicar los resultados de su trabajo. Que la información más relevante esté directamente accesible en el *abstract* de los artículos es otra de las soluciones propuestas, sobre todo en el caso de revistas modestas que no cuentan con departamentos de comunicación ni elaboran comunicados de prensa. El objetivo es paliar las consecuencias del mal hábito de algunos periodistas que basan su información en los insuficientes datos que plasman estos resúmenes sin llegar a leer el artículo al completo, perdiendo de esta manera elementos clave para una correcta interpretación [20].

La creciente presión por mejorar el control editorial sobre la información que se transmite a los medios y a la ciudadanía ha llevado a publicaciones como el *Annals of Internal Medicine* o el *PLoS* a desarrollar secciones específicas que traducen al lenguaje

común los hallazgos de la investigación y ayudan a entender sus resultados. Lamentablemente, esta práctica todavía no se ha extendido a otras publicaciones.

Se han lanzado, incluso, propuestas más ambiciosas como replicar las iniciativas de evaluación de los niveles de evidencia científica de la *United Preventive Services Task Force* de Estados Unidos y de la *Task Force* canadiense adaptándolas al lenguaje de la población general e incluir esta información en las noticias periodísticas [21]. El *New York Times* fue el primer diario que utilizó, en 2010, una escala de este tipo en un artículo periodístico para informar sobre los niveles de evidencia del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer [22].

The New York Times **August 29, 2010**

Mixed Evidence
Despite numerous studies, nothing has been conclusively shown to reduce the risk of Alzheimer's disease.

	Decreases risk of Alzheimer's	Does not affect risk	Increases risk
High level of evidence		<ul style="list-style-type: none"> • Ginkgo biloba 	
Moderate level of evidence		<ul style="list-style-type: none"> • Vitamin E • Cholinesterase inhibitors 	<ul style="list-style-type: none"> • E4 variant of the ApoE gene • Estrogen, progestin therapy
Low level of evidence	<ul style="list-style-type: none"> • Mediterranean diet • Higher education levels • Cognitive engagement • Physical activity 		<ul style="list-style-type: none"> • Depression • Never married, low social support • Traumatic brain injury in males • Smoking

THE NEW YORK TIMES

6. UNA ALIANZA NECESARIA

Dada la inabarcable envergadura del conocimiento científico, elevar el nivel de cultura biomédica de la población a través de una información periodística de mayor calidad requiere de un esfuerzo conjunto por parte de periodistas y profesionales de la medicina y de la investigación. Algunos ya han puesto manos a la obra y están desarrollando iniciativas de colaboración para favorecer el desarrollo de una comunicación en salud socialmente responsable.

A nivel internacional, se están dando pasos interesantes con la creación de organizaciones colaborativas que vigilan la exactitud de la información publicada en los medios y brindan al periodista herramientas para adentrarse en los recovecos de la investigación. Un ejemplo es el de *Media Doctor Australia* (mediadoctor.org.au) y *Health News Review* (healthnewsreview.org), en Estados Unidos, que han desarrollado sencillos sistemas de evaluación de la fiabilidad de las noticias y les otorgan una puntuación para ayudar al ciudadano a reconocer qué nivel de evidencia científica hay detrás de las informaciones que recogen los medios.

En el momento actual, en el que la penetración de internet como fuente de información de salud es imparable y el ciudadano se enfrenta a una abundancia de contenidos sin base científica que circulan libremente y, en ocasiones, ocupan lugares preferentes, por delante de los avalados por la investigación, resulta crítica la alianza entre un periodismo especializado, que persiga el rigor y la independencia y actúe como filtro, y médicos e investigadores, comprometidos con la veracidad y el equilibrio, abiertos a entender que la comunicación social de la ciencia debe formar parte de su ejercicio profesional.

7. REFERENCIAS

- [1] Revuelta G., De Semir V. *Informe Quiral 10 años: Medicina y Salud en la prensa diaria*. Fundació Vila Casas y Observatorio de la Comunicación Científica de la Universidad Pompeu Fabra. Barcelona 2008. URL: www.upf.edu/pctstacademy/_docs/Quiral10.pdf. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TAjZo18)
- [2] Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología. *Percepción Social de la Ciencia y la Tecnología 2010*. Madrid: FECYT, Ministerio de Ciencia e Innovación; 2011. URL: [icono.publicaciones.fecyt.es/contenido.asp?dir=05\)Publi/AA\)Percepcion](http://icono.publicaciones.fecyt.es/contenido.asp?dir=05)Publi/AA)Percepcion). Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TB7Iwa8)
- [3] Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación. *Resumen general de resultados Estudio General de Medios*. Octubre 2011-Mayo 2012. Madrid. AIMC: 2012. URL: www.aimc.es/-Datos-EGM-Resumen-General-.html. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TBLPN6w)
- [4] Hogue M-CB, Doran E, Henry DA (2012) A Prompt to the Web: The Media and Health Information Seeking Behaviour. *PLoS ONE* 7(4): e34314. Fecha de consulta: 2012-07-27 doi:10.1371/journal.pone.0034314
- [5] Chapman S, McLeod K, Wakefield M, Holding S (2005) Impact of news of celebrity illness on breast cancer screening: Kylie Minogue's breast cancer diagnosis. *Med J Aust* 183: 247-250. URL: <https://www.mja.com.au/journal/2005/183/5/impact-news-celebrity-illness-breast-cancer-screening-kylie-minogues-breast>. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TBkvGT3)
- [6] Wilson A, Bonevski B, Jones A, Henry D (2009) Media Reporting of Health Interventions: Signs of Improvement, but Major Problems Persist. *PLoS ONE* 4(3): e4831. Fecha de consulta: 2012-06-30 doi:10.1371/journal.pone.0004831
- [7] Schwitzer G (2011) Observations after 5 years and 1,500 stories on HealthNewsReview.org. Gary Schwitzer's HealthNewsReview Blog, April 18 URL: www.healthnewsreview.org/2011/04/observations-after-5-years-and-1500-stories-on-healthnewsrevieworg/. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TC5CP3g)
- [8] Schwitzer G (2008) How Do US Journalists Cover Treatments, Tests, Products, and Procedures? An Evaluation of 500 Stories. *PLoS Med* 5(5): e95. Fecha de consulta: 2012-06-30 doi:10.1371/journal.pmed.0050095
- [9] Woloshin S, Schwartz LM, Kramer BS (2009) Promoting Healthy Skepticism in the News: Helping Journalists Get It Right *JNCI J Natl Cancer Inst* 101(23): 1596-1599 Fecha de consulta: 2012-06-30 doi:10.1093/jnci/djp409
- [10] Moynihan R, Bero L, Ross-Degnan D, Henry D, Lee K, et al. (2000) Coverage by the news media of the benefits and risks of medications. *N Engl J Med* 342: 1645-1650. Fecha de consulta: 2012-07-27 www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200006013422206

- [11] Bastian H, Glasziou P, Chalmers I (2010) *Seventy-Five Trials and Eleven Systematic Reviews a Day: How Will We Ever Keep Up?* *PLoS Med* 7(9): e1000326. Fecha de consulta: 2012-07-01 doi:10.1371/journal.pmed.1000326
- [12] *Estudio de Comunicación y Demométrica. Periodistas, empresas e instituciones. Claves de una relación necesaria.* Madrid, 2006
URL: www.estudiodecomunicacion.com/extranet/wp-content/uploads/2012/ESTUDIOS/Periodistas%20empresas%20Espa%C3%B1a.pdf.
Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TCQS95b)
- [13] INESME. *La salud en los medios de comunicación escritos de información general.* Madrid. Inesme. 2007. URL: inesme.com/informes.html. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TCnl3qj)
- [14] Woloshin S, Schwartz LM. *Press Releases: Translating Research Into News.* *JAMA.* 2002; 287(21):2856-2858. Fecha de consulta: 2012-06-30 doi:10.1001/jama.287.21.2856
- [15] Schwartz LM, Woloshin S, Baczek L. *Media Coverage of Scientific Meetings: Too Much, Too Soon?* *JAMA.* 2002; 287(21):2859-2863. Fecha de consulta: 2012-07-01 doi:10.1001/jama.287.21.2859
- [16] Kuriya B, Schneid EC, Bell CM (2008) *Quality of Pharmaceutical Industry Press Releases Based on Original Research.* *PLoS ONE* 3(7): e2828. Fecha de consulta: 2012-06-29 doi:10.1371/journal.pone.0002828
- [17] ANIS. *Declaración de Sevilla. Principios para un ejercicio libre y responsable de la información en Salud. III Congreso Nacional de Periodismo Sanitario.* Sevilla. 2007
URL: www.anisalud.com/es/actualidad/noticias-anis/texto-definitivo-de-la-declaracion-de-sevilla-el-codigo-etico-sobre-informa. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TD50mnV)
- [18] AHCJ. *Statement of Principles of the Association of Health Care Journalists.*
URL: www.healthjournalism.org/secondarypage-details.php?id=56. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TDth7ft)
- [19] Schwartz LM, Woloshin S, Andrews A, Stukel TA, *Influence of medical journal press releases on the quality of associated newspaper coverage: retrospective cohort study.* *BMJ* 2012; 344. Fecha de consulta: 2012-06-29 doi: 10.1136/bmj.d8164
- [20] Berwanger O, Ribeiro RA, Finkelsztejn A, Watanabe M, Suzumura EA, Duncan BB, Devereaux PJ, Cooks D. *The quality of reporting of trial abstracts is suboptimal: Survey of major general medical journals.* *J Clin Epidemiol* 2009; 62:387-92. Fecha de consulta: 2012-07-01 doi: 10.1016/j.jclinepi.2008.05.013
- [21] Braithwaite RS (2010), *Could media reports include a standardized scale for quality of evidence?* *J Gen Intern Med.* 2011 May; 26(5): 543-545. Fecha de consulta: 2012-06-29 doi: 10.1007/s11606-010-1599-z
- [22] Kolata G. *Years later, no magic bullet against Alzheimer's disease.* *New York Times* August, 29, 2010 URL: www.nytimes.com/imagepages/2010/08/29/health/29prevent-graphic.html?ref=research. Fecha de consulta: 2012-07-27. (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/69TEHKXs8)

SECCION 2. CAPITULO 2.5

COMUNICACIÓN Y SALUD PÚBLICA

GEMA REVUELTA, RAQUEL FAUBEL, JOSE MIGUEL CARRASCO

1. *Introducción*
2. *Confusiones en torno al concepto de Salud Pública*
3. *Intervenciones basadas en acciones de comunicación: la cuestión de los efectos*
4. *El papel de los medios de comunicación*
5. *Las epidemias y su comunicación*
6. *Salud Pública y comunicación 2.0*
 - 6.1. *Comunidades virtuales*
 - 6.2. *Infodemiología, infovigilancia y otros usos en salud pública*
7. *Referencias bibliográficas*

1. INTRODUCCIÓN

Cada vez es más frecuente que, en declaraciones y documentos formales en los que se establecen prioridades en salud, se incluya al menos un capítulo dedicado a la importancia de la comunicación en relación a la salud [1, 2]. La parte positiva de este hecho es que políticos y gestores sanitarios comienzan a reflexionar sobre la comunicación como un pilar en las intervenciones de salud. La parte negativa es que a menudo estas declaraciones se quedan en el papel.

Si existe un ámbito de la salud en el que la comunicación es absolutamente esencial es en el de la salud pública, puesto que las propias intervenciones a menudo son puros actos comunicativos, cuya intención es la de modificar comportamientos o actitudes (por ejemplo, las campañas para la promoción de actitudes saludables). En este capítulo revisaremos cuáles son las características fundamentales de la comunicación en salud pública, qué papel tienen los distintos actores que intervienen en la misma y cuáles son las líneas que se perfilan en un futuro a corto y medio plazo. Sin embargo, antes de entrar en el detalle hemos creído necesario aclarar algunos conceptos que a menudo generan confusión. Entre otros, la diferencia entre “salud pública” y “sanidad pública”, o la existente entre las actividades de “promoción” y las de “protección” de la salud (tanto en la teoría como en la práctica).

2. CONFUSIONES EN TORNO AL CONCEPTO DE SALUD PÚBLICA

La preocupación por la confusión entre los conceptos Salud Pública y Sanidad Pública ha sido recogida con anterioridad en la literatura. Así, Andreu Segura [3] aclara, por

una parte, que si consideramos que Sanidad es el conjunto de “las funciones y actividades que en el seno de la sociedad se llevan a cabo con el propósito declarado de influir benéficamente en el desarrollo de la salud”, según quien financie se podrá hablar de Sanidad Pública y Sanidad Privada. Ahora bien, independientemente de la fuente que financia, en Sanidad se realizan fundamentalmente dos tipos de servicios, los asistenciales y los comunitarios. Y son estos últimos, los comunitarios, los que tradicionalmente han conformado lo que conocemos por Salud Pública. Según Segura “las intervenciones de Salud Pública, pues, son básicamente poblacionales y consisten fundamentalmente en intervenciones de protección y de promoción de la salud”.

¿Pero qué significa en Salud Pública protección y promoción? De nuevo aquí suele haber una confusión de términos. Si atendemos al objetivo de cada una, podría decirse que las actividades de Promoción de la Salud se dirigen a incrementar la salud de la población y las personas, mientras que las de Protección pretenden evitar las enfermedades. Por lo tanto, las actividades de promoción, citando de nuevo a Andreu Segura, “deberían incrementar el bienestar físico, psíquico y social –de acuerdo con la definición de salud de la OMS– o bien la autonomía, la solidaridad y el disfrute de la vida –según la definición del X Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana-. No obstante, en la práctica, las actividades de promoción de la salud acostumbran a consistir en lo que se denomina prevención primordial, reducir la exposición a factores de riesgo, particularmente aquellos que tienen que ver con los denominados “estilos de vida”. Por su parte, a pesar del objetivo teórico de las actividades de Protección de la Salud, en la práctica se suele hablar de ellas casi en exclusiva en referencia a las acciones dirigidas a reducir los riesgos ambientales (saneamiento).

Cualquier intervención en Sanidad puede incluirse en una de las siguientes funciones: la promoción, la protección y la restauración de la salud. Algunos ejemplos de intervenciones de promoción son los consejos saludables (individuales o poblacionales), las políticas de salud, etc. Ejemplos de intervenciones destinadas a la protección de la salud son el saneamiento, el control de la seguridad alimentaria, la prevención (por ejemplo, las vacunas), etc. Finalmente, ejemplos de intervenciones restauradoras serían la asistencia a los enfermos con el propósito de curarles, los servicios de rehabilitación y de mejora de la calidad de vida, el conjunto de políticas asistenciales dirigidas a la población, etc. El abanico de intervenciones en Sanidad es muy amplio y, como puede apreciarse, muchas de ellas pertenecen al ámbito de la Salud Pública (aunque el peso de ésta en el conjunto de recursos tradicionalmente ha sido siempre muy inferior al de las intervenciones asistenciales).

3. INTERVENCIONES BASADAS EN ACCIONES DE COMUNICACIÓN: LA CUESTIÓN DE LOS EFECTOS

Las palabras, las imágenes y los sonidos son, a muchas intervenciones en Salud Pública, lo que los medicamentos o la cirugía a la Sanidad Asistencial. En un reciente editorial publicado en el *Bulletin of the World Health Organisation* [2] se afirmaba que “los esfuerzos interventivos por cambiar comportamientos son actos comunicativos”. Por

ejemplo, una “campaña” destinada a sensibilizar a la población frente al riesgo del cáncer de mama acostumbrará a consistir en un conjunto de mensajes emitidos a través de uno o varios canales (cartas, posters, folletos, medios de comunicación convencionales, redes sociales, etc.).

Una intervención basada en acciones de comunicación produce en quien la recibe unos efectos determinados, que no necesariamente han de ser los deseados ni beneficiosos. Una de las características fundamentales de la comunicación en salud pública, como en casi todos los procesos comunicativos, es que los efectos que el promotor de la intervención desea que se produzcan en el receptor de dicha información y los que realmente tienen lugar no tienen por qué coincidir, y por eso es tan importante una adecuada evaluación que permita conocer los efectos y las repercusiones de los mensajes enviados. A la hora de evaluar una intervención deberíamos medir la eficacia, la efectividad y los efectos propiamente dichos [4].

- La “eficacia” mide hasta qué punto la campaña produce los efectos deseados por sus promotores, en condiciones en las que tanto la emisión como la recepción son óptimas (“validación interna”).
- La “efectividad” evalúa hasta qué punto la campaña produce los efectos deseados por sus promotores, cuando se aplica en condiciones reales a una población (“validación externa”).
- El concepto “efectos”, por su parte, incluye tanto los deseados como los no deseados. Debería también considerarse como efecto no deseado, el que una acción no haya producido ningún beneficio (basta con tener en cuenta el gasto y esfuerzo dedicado a la acción, y lo que se ha dejado de hacer a cambio, para ver que estamos ante un efecto no deseado).

Cabe añadir que, a la hora de pensar en una intervención, además de evaluarse los efectos (y la eficacia y efectividad), deberían ser tenidos en cuenta muchos otros criterios, tales como el coste, la relación coste/efectividad, los aspectos éticos (fundamentalmente los relacionados con los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia), los aspectos legales, los sociales, los organizativos, etc. El problema es que normalmente se evalúa poco [5].

Volvamos al asunto de los efectos. Tal como decíamos, es importante evaluar éstos, pero a la vez es también muy difícil, pues desde que la intervención se diseña hasta que la reciben los individuos y se producen los efectos hay múltiples factores que pueden influir en el resultado final. Por una parte, hay que considerar todo lo que puede suceder antes de que el mensaje llegue al receptor, (por ejemplo, cómo se han redactado los mensajes, en boca de quién se ponen, qué imágenes se utilizan, qué canales se han usado, etc.). Pero también es importante considerar qué sucede una vez el mensaje llega al receptor. Se han descrito distintas teorías para explicar cómo el individuo responde ante un mensaje sobre un riesgo para la salud. En la Figura 1 se ha esquematizado dicho proceso, según lo descrito en el Modelo Extendido de Procesos Paralelos [6]

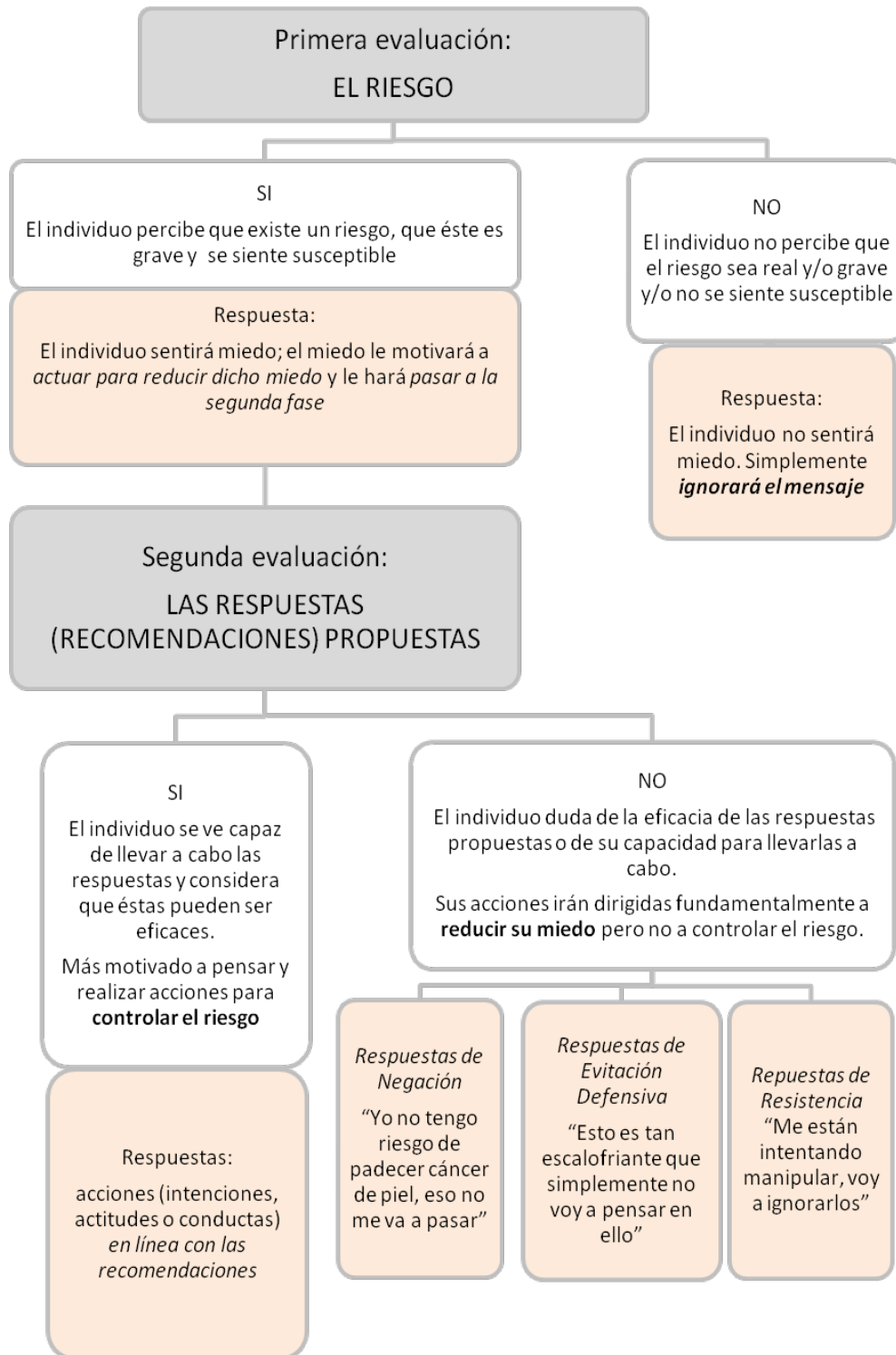


Figura 1: ¿Cómo responde una persona a los mensajes en los que se habla de riesgos sobre la salud y se dan recomendaciones? (Fuente: elaboración propia a partir de la teoría de Modelo Extendido de Procesos Paralelos)

¿Cómo conseguir que las respuestas reales de los individuos, y del conjunto de la población, sean lo más parecidas posibles a los efectos deseados al diseñar las campañas? Esta es la pregunta fundamental que debería hacerse un buen agente de salud pública aunque, como hemos visto, no es de respuesta sencilla por la multitud de factores que intervienen. A pesar de ello, encontramos abundantes libros y guías en las que se dan consejos en este sentido [7, 8, 9]. Los principales consejos podrían resumirse en los siguientes:

- **Estudiar a fondo la población diana** (a la que van dirigidas las intervenciones) e intentar ponerse en la piel del receptor. Hacerse, entre otras, las siguientes preguntas: ¿qué sabe previamente sobre el riesgo en cuestión?, ¿cómo se comporta?, ¿dónde va a recibir el mensaje?, ¿qué otras cosas puede estar haciendo en ese momento?, ¿qué idioma habla?, ¿qué nivel de estudios tiene?, ¿qué problemas de salud puede tener?, ¿y de otro tipo (económicos, sociales, etc.)?, ¿qué dificultades o problemas puede tener a la hora de interpretar el mensaje?, ¿qué le puede suponer reconocer el riesgo?, ¿qué esfuerzos va a tener que realizar para cumplir con las recomendaciones?, ¿puede acceder realmente a las respuestas recomendadas?, etc. Para estudiar a la población, podremos recurrir a estudios cuantitativos (cuestionarios, etc.) o cualitativos (entrevistas, observación, grupos focales, grupos de discusión, etc.) que nos aporten información sobre ella.
- **Estudiar el contexto y los antecedentes.** En este sentido, además de un estudio de la literatura científica sobre el tema, es de gran utilidad estudiar qué se ha dicho en los medios de comunicación sobre el riesgo en cuestión, sin olvidar la importancia cada vez mayor de las redes sociales surgidas en Internet al amparo de entorno de comunicación 2.0. Sorprende la de rumores y leyendas que circulan respecto a la mayor parte de los factores de riesgo para la salud (desde los peligros y las excelencias de todo tipo de alimentos, hasta las explicaciones más conspirativas sobre la intencionalidad que hay detrás de muchos factores que pueden afectar a nuestra salud).
- **Estudiar las respuestas.** Es necesario estudiar la eficacia (y si se conoce también la efectividad) de las respuestas, su accesibilidad para el conjunto de la población diana y también para casos especiales, sus posibles efectos no deseados, etc.
- **Profesionalizar la comunicación.** Idealmente, los encargados de realizar la parte creativa de la intervención (redacción de textos, producción de material audiovisual, etc.) deberían ser profesionales de la comunicación. No necesariamente una acción de comunicación ha de ser costosa, pero el hecho de tener que contratar los servicios de profesionales supondrá un gasto que hay que considerar. A veces la organización que está diseñando la campaña o intervención cae en la tentación de ahorrar ese gasto y encarga la redacción de textos y mensajes (por ejemplo, los de un blog) a personal propio sin formación en comunicación. Lo que parece un ahorro a primera vista puede convertirse en un fracaso rotundo si no se consiguen los resultados esperados.
- **Evaluar científicamente las intervenciones.** En este sentido, es importante hacer de la evaluación de las intervenciones en salud un auténtico estudio científico,

con todos los elementos que caracterizan a éste (grupos de experimentación grandes, casos-control, rigor estadístico e interpretativo, etc.). Es cierto que cada vez existe más evidencia en la literatura de las intervenciones en salud pública, pero aún no se estudian éstas como se hace, por ejemplo, con los medicamentos. Por otra parte, el hecho de que los canales y dispositivos utilizados en comunicación estén en constante transformación (basta considerar, por ejemplo, el efecto de las redes sociales, las tabletas, los teléfonos inteligentes, etc.), hace que las investigaciones queden rápidamente obsoletas – a veces antes incluso de ser publicadas – lo cual reduce aún más la posibilidad de encontrar evidencias sólidas sobre una intervención determinada.

4. EL PAPEL DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

A la hora de diseñar una estrategia de comunicación en salud pública, es necesario pensar en los canales más adecuados para hacer llegar nuestra información al público. Si estamos ante un grupo de población pequeño o muy localizado podremos pensar en hacer reuniones o charlas, pero si la población a la que nos dirigimos es grande esta posibilidad resulta inviable. Los medios de comunicación de masas han sido tradicionalmente uno de los principales pilares para la emisión de mensajes hacia la población. En este sentido, los medios proporcionan dos recursos distintos: los elementos publicitarios y los periodísticos. Para llevar a cabo una intervención en salud pública pueden contratarse espacios publicitarios (anuncios en televisión, cuñas en radio, etc.) y/o realizar acciones dirigidas a periodistas para que éstos cubran los temas sobre los que queremos informar o sensibilizar al público (ruedas de prensa, entrevistas, etc.). Mientras que el principal inconveniente de las acciones basadas en la publicidad suele ser su elevado coste, las acciones basadas en la relación con los periodistas presentan como problema la pérdida del control sobre el mensaje final. Una vez se acaba la rueda de prensa, el periodista tomará sus notas y completará su trabajo como su profesionalidad le indique, con la obviedad de que su criterio no tiene por qué coincidir con el del equipo que ha diseñado la intervención.

Las intervenciones basadas en los elementos periodísticos de los medios de comunicación presentan, en resumen, la ventaja de su capacidad de alcanzar a sectores amplios de la población, pero la gran desventaja de que al ser campañas “intermediadas”, la capacidad de control sobre la información final se diluye. La difusión en el uso de las redes sociales y otros elementos de comunicación 2.0 está aumentando, sin embargo, la capacidad de poner en comunicación directa al emisor con el receptor, saltándose de esta forma el papel intermediador del periodista. En este sentido, puede decirse que la nueva comunicación 2.0 representa para la salud pública la oportunidad de “bypassear” el papel de los medios y hacer llegar directamente la información a la población receptora tal cual se ha diseñado.

Más adelante revisaremos el potencial de la comunicación 2.0 en el entorno de la salud pública (Salud Pública 2.0), pero ahora volvamos al papel de los medios de comunicación como principales agentes de difusión de información. Ante una cuestión de salud pública, sea o no perteneciente a una intervención concreta, los medios

pueden actuar como cómplices de la fuente de información o como sus principales enemigos. Agentes de salud pública y periodistas comparten muchos objetivos: su servicio a la población, la necesidad de informar, la intención de no causar daños a la salud, etc. Sin embargo unos y otros tienen distintas prioridades profesionales y esto lógicamente ha de verse reflejado en el trabajo. La “actualidad” y la “noticia”, dos de los conceptos centrales en el trabajo del periodista, nada tienen que ver con las intenciones y los deseos que haya detrás de una intervención en salud pública. Si ésta no representa una auténtica noticia ni se relaciona con la actualidad, difícilmente será cubierta por los medios de comunicación. Por lo tanto, es importante conocer cuáles son las prioridades de los periodistas, sus rutinas profesionales, sus objetivos, sus limitaciones.

¿Interesan los temas de salud pública a los medios de comunicación? En la Tabla 1 se han listado los temas de salud que dieron lugar a un mayor número de textos periodísticos a lo largo de los años 2000-2009. Este listado se ha extraído de un artículo publicado por la autora del presente capítulo [10] basado a su vez en los resultados del Informe Quiral [11]. En concreto, en la tabla se indica el número de textos periodísticos publicados por los cinco diarios de mayor difusión en España (El País, ABC, El Mundo, La Vanguardia y El Periódico) en relación a cada uno de los tópicos en los que se dividía la base de datos. Como se puede apreciar, a pesar de que la lista era aparentemente muy larga, en realidad son sólo unos pocos temas los que acaparan la principal atención de la prensa (los tres primeros ya suponen casi un 30% del total de lo publicado, y el porcentaje asciende a más de un 50% si se consideran los 10 primeros). Vemos que entre los temas más mediáticos hay muchos que tienen que ver con la salud pública. Fundamentalmente encontramos cuestiones relacionadas con los estilos de vida (la salud reproductiva y el sexo, el tabaco, el deporte, la nutrición, etc.), con epidemias y enfermedades transmisibles (gripe A, SIDA, etc.) y con algunas enfermedades crónicas (cáncer, etc.). Podemos afirmar, por tanto, que las cuestiones que más comúnmente centran las actuaciones en salud pública son también relevantes para la prensa. Otra cosa es si la forma en la que el periodista da la información se adecúa o no a los criterios que desearía el especialista en salud pública.

Tabla 1: Temas de salud más frecuentes cubiertos por la prensa española (2000-2009)
Fuente: Revuelta G. 2012

		Frecuencia (nº de textos)	%	% acumulado
1	Política y gestión sanitarias	14.209	14,3	14,3
2	Sexo y reproducción	8.085	8,1	22,4
3	Biotecnologías médicas	6.047	6,1	28,5
4	Tabaco	3.623	3,6	32,1
5	Fármacos e industria ¹	3.450	3,5	35,6
6	Bioética	3.335	3,3	38,9
7	Sida	3.028	3,0	41,9
8	Deporte	2.988	3,0	44,9

9	Dietética y nutrición	2.863	2,9	47,8
10	Enfermedades infecciosas ¹	2.712	2,7	50,5
11	Gripe A	2.629	2,6	53,2
12	Seguridad alimentaria	2.544	2,6	55,7
13	Trastornos psicológicos	2.518	2,5	58,3
14	Drogas	2.488	2,5	60,8
15	Cáncer	2.333	2,3	63,1
16	Enfermedades neurológicas	2.279	2,3	65,4
17	Investigación	2.232	2,2	67,6
18	Riesgos sanitarios	1.985	2,0	69,6
19	Técnicas	1.955	2,0	71,6
20	Vacas locas ²	1.810	1,8	73,4
21	Salud ¹	1.634	1,6	75,0
22	Gripe aviar	1.597	1,6	76,6
23	Guerras y atentados	1.526	1,5	78,2
24	Famosos y personalidades	1.388	1,4	79,6
25	Trasplantes	1.380	1,4	81,0
26	Otros	18.963	19,0	100,0
	Total	99.601		

1 Excluye los que tienen categoría temática propia.

2 Incluye sólo los textos referidos a salud humana

5. LAS EPIDEMIAS Y SU COMUNICACIÓN

En la Tabla 1 veíamos que uno de los temas que dieron lugar a un mayor número de textos periodísticos durante el periodo estudiado (2000-2009) fueron las epidemias. La Figura 2 muestra que cuando una de estas epidemias iba desapareciendo de la “arena pública” en su lugar aparecía otra. A la de “las vacas locas” del 2000-2001, le siguió el síndrome respiratorio agudo severo (SARS) del 2003, la gripe aviar en 2004-2005 y la gripe A del 2009, ésta última el tema de salud con mayor impacto mediático de toda la década. Por otra parte, los medios han informado tanto de auténticas como de falsas epidemias (por ejemplo, los “brotes epidémicos” producidos por *Aspergillus* intrahospitalario en 1999, la legionelosis del barrio de la Barceloneta de Barcelona en 2001, etc.)

Las epidemias son todo un reto para la comunicación, tanto para los periodistas como para sus fuentes. Y dado que en el momento en que surgen no suele haber tiempo para largas reflexiones, es necesario disponer de un plan previo de comunicación y, sobre todo, de unas relaciones de confianza y respeto estables entre los distintos actores que intervienen en el proceso comunicativo.

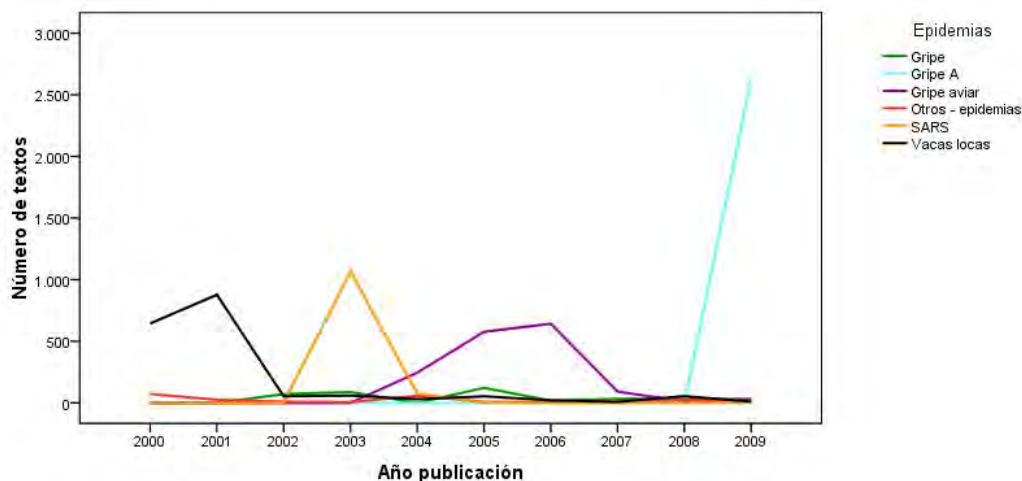


Figura 2: Aparición y desaparición de epidemias en España entre 2000 y 2009, según su cobertura mediática en la prensa diaria (Fuente: Revuelta, G. 2012)

La observación de los comportamientos de las autoridades sanitarias en diferentes épocas y ante diferentes problemáticas, nos ha permitido reconocer distintos modelos de comunicación de epidemias [11]:

- **Comunicación Evasiva.** “No pasa nada”.
- **Comunicación Propagandística.** “Creednos, es necesario”.
- **Comunicación Paternalista.** “Todo está bajo control”.
- **Comunicación Alarmista.** “La situación es catastrófica”.

Brevemente, las claves del mensaje [12] deben: a) incluir los puntos de vista de los actores implicados; b) ofrecer un tratamiento respetuoso y dar respuesta a todas las partes implicadas; c) reconocer que ciertos grupos sociales necesitan mensajes diferentes; d) hacer de la percepción del riesgo una cuestión más participativa y democrática, más transparente y accesible [13].

Un buen manual de actuación para idear las estrategias de relaciones con los medios de comunicación ante brotes epidémicos es la Guía de Buenas Prácticas en Comunicación de Brotes Epidémicos de la Organización Mundial de la Salud [14].

6. SALUD PÚBLICA Y COMUNICACIÓN 2.0

En este último apartado vamos a explorar brevemente la potencialidad de las redes sociales electrónicas como canal de soporte para las intervenciones en salud pública y, por tanto, para facilitar procesos de alfabetización en salud fruto de acciones orientadas a la promoción y/o protección de la salud. Existen diversos casos que demuestran la utilidad de los blogs, los wikis y las herramientas colaborativas en general) durante situaciones de riesgo y alarma para la salud pública. El primer

ejemplo lo encontramos el 26 de diciembre de 2004, cuando se produjo un terremoto seguido de un tsunami en el sudeste asiático. Se creó el *metablog* “Tsunami help” (tsunamihelp.blogspot.com), que sirvió para informar en tiempo real de lo que estaba sucediendo en los diferentes países afectados y también para organizar la ayuda. También sirvió para localizar a personas desaparecidas en la tragedia, gracias a la publicación de fotos en estas páginas, y a la colaboración de los internautas. Hemos visto también la utilidad de sistemas de *microblogging*, como Twitter, para informar al segundo sobre lo acontecido en tragedias como la de Fukushima o la más reciente producida por el paso del Dave por Estados Unidos. En esta última, las propias autoridades incluyeron ya sistemas de información 2.0 sobre la crisis como medida de comunicación complementaria a las tradicionales.

De hecho, casi cualquier campaña actual en el área de promoción de la salud suele utilizar distintas plataformas de comunicación 2.0. Puede tener, por ejemplo, un video central colgado en YouTube y unas actuaciones complementarias que sirven para propagar viralmente el vídeo (por ejemplo, mediante “me gusta” en Facebook). Estas intervenciones pueden estar lanzadas por la administración, por asociaciones de pacientes u otras organizaciones.

6.1. COMUNIDADES VIRTUALES

Las nuevas redes sociales electrónicas pueden ser un formato idóneo para acciones de promoción y protección de la salud, por su capacidad de crear comunidades sociales. Desde que Ferdinand Tönnies, en su obra de 1887 *Gemeinschaft und Gesellschaft* intentara conceptualizar qué es la sociedad y qué la comunidad (citado por Drisckel y Lyon [15] en su artículo “¿Son las comunidades virtuales auténticas comunidades?”), muchos investigadores han intentado definir cuáles son los elementos esenciales que definen a las comunidades. En general, se admiten los siguientes tres:

- **Elemento 1. Un lugar o territorio específico.** Mientras que en el mundo “offline” una familia comparte vivienda, una comunidad de vecinos convive en el mismo edificio, y una asociación se reúne en una sede compartida, los miembros de las comunidades “online” (o comunidades virtuales) tienen como espacio compartido el entorno online (o ciberespacio). Sin embargo, sus relaciones no tienen por qué limitarse únicamente al entorno “online”, sino que pueden también tener en común cualquiera de los dos espacios anteriores (la vivienda o el denominado espacio compartido).
- **Elemento 2. Unos lazos comunes.** Internet ofrece de forma característica la posibilidad de poner en contacto personas muy alejadas entre sí –geográfica o socialmente– pero que comparten un interés común, por muy particular que éste sea. Es decir, los lazos comunes en las comunidades virtuales pueden llegar a ser mucho más específicos por su mayor facilidad a la hora de encontrar individuos con los mismos intereses, por muy poco frecuentes que éstos sean y por muy alejados que estén entre sí dichos individuos. Un ejemplo claro de esto pueden ser las comunidades integradas por pacientes afectados por “enfermedades raras”.

- **Elemento 3. Unas interacciones sociales.** A diferencia de las comunidades offline, las comunidades online tienden a tener interacciones socialmente más ramificadas (es más común encontrar miembros muy dispares desde todos los puntos de vista), con dependencia psicológica menor y responsabilidades más limitadas (los miembros de las comunidades virtuales tienen más facilidad para entrar y salir, se comprometen menos con el grupo y suelen depender menos de éste), y con mayor focalización hacia el interés común y los valores comunes. En concreto, el tipo de interacciones que se han observado son las siguientes:
 1. Buscar información y/ o difundir información.
 2. Buscar u ofrecer apoyo emocional.
 3. Sensibilizar hacia una “causa” con el objetivo de recaudar dinero, o de que los miembros de la comunidad se impliquen (por ejemplo, participando en una marcha o una manifestación, redifundiendo el mensaje, etc.).
 4. Compartir experiencias personales.
 5. Ofertar y/o demandar servicios o productos (con o sin finalidad comercial y de forma más o menos encubierta).

A la hora de diseñar intervenciones en salud pública que tengan como canal de soporte una de las herramientas que permiten crear comunidades virtuales, es importante tener en cuenta cuál es el tamaño de la población a la que queremos llegar, cómo haremos para llegar a ella (y no excedernos), cuáles son los tipos de interacciones que queremos que se establezcan entre sus miembros y qué tipo de moderación nos parece más apropiado. Según el tipo de moderación de la comunidad distinguimos: las que disponen de un moderador experto (por ejemplo, un profesional sanitario); las que el moderador no es experto en el tema de debate, sino que únicamente actúa garantizando la “*netiquette*” (reglas de participación) que regula el comportamiento de un usuario en Internet; y, finalmente, las que no tienen moderador. Un ejemplo de moderación experta es la herramienta colaborativa, Salupedia, que usando tecnologías web permite a los profesionales sanitarios recomendar (prescribir) y compartir información que consideren de utilidad. La herramienta constituye también un lugar de confianza donde dirigir a pacientes implicados (empoderados - *empowered*) para buscar información recomendada por otros profesionales. Los enlaces saludables se han categorizado por temas predefinidos y por palabras clave (etiquetas de marcado – *tags*).

En general, existe una tendencia a incluir moderación experta en las estrategias de comunicación en salud para garantizar la calidad de la información. Esta opción, sin embargo, debe ser bien valorada desde el punto de vista del esfuerzo y presupuesto requerido. Por ejemplo, en comunidades muy numerosas y activas se precisará quizás más de un moderador, o incluso con diferentes *expertises*, por lo que el presupuesto de la intervención puede aumentar mucho. Por otra parte, dejar que la conversación fluya sin moderador aumenta el riesgo de que circulen informaciones sin evidencia científica o incluso peligrosas para la salud.

6.2. INFODEMIOLOGÍA, INFOVIGILANCIA Y OTROS USOS EN SALUD PÚBLICA

Si hasta ahora nos hemos centrado en los usos de Internet de los individuos de forma particular, abordaremos aquí una última reflexión sobre la suma de estos comportamientos en una población. Una búsqueda inusual de información sobre una enfermedad en una población puede indicar un aumento de preocupación por dicha cuestión. ¿Qué puede motivar dicho interés? Por una parte, puede estarse produciendo un aumento real de la incidencia de dicha enfermedad entre la población sin que los sistemas convencionales de alertas lo hayan detectado aún. Por otra, puede tratarse simplemente de una preocupación reactiva ante una cobertura inusual del problema en los medios (las llamadas “epidemias mediáticas”). Por último, puede ser la combinación de ambos factores. Sea como sea, es innegable que las herramientas analíticas que proporcionan actualmente algunas plataformas de búsqueda (como Google) proporcionan una información sobre los comportamientos poblacionales que puede tener una utilidad inmensa en el campo de la salud pública.

El análisis de patrones y tendencias de las búsquedas, de cómo la gente busca y navega por Internet para obtener información relacionada con la salud, así como la forma en que se comunica y comparte esta información, puede proporcionar información valiosa sobre el comportamiento relacionado con la salud de las poblaciones. Este razonamiento ha llevado a definir el concepto de “*infodemiology*” o infodemiología. Se podrían destacar dos utilidades de la infodemiología. Por un lado, la denominada *Infosurveillance* trata de correlacionar las tendencias de las búsquedas de información en Internet con los datos epidemiológicos, de salud pública, o políticas sanitarias. Los resultados agregados de las búsquedas permiten localizar un crecimiento inesperado de determinados términos en el buscador, permitiendo además, acotar en el tiempo y geolocalizar dicha actividad de búsqueda. Esta herramienta resulta útil para detectar focos de interés sobre determinadas palabras claves o cuestiones de salud. Por otro lado, el análisis de las redes sociales en Internet trata de descubrir los significados que sustentan las acciones e interacciones de individuos y grupos, a través del análisis de textos, interrelaciones, perfiles y características de los grupos de usuarios.

En un estudio realizado por *el Centre for Global eHealth Innovation* publicado por Gunther Eysenbach [16] se mostraba una correlación entre las búsquedas relacionadas con el concepto “gripe” en Google y los casos de esta enfermedad que ocurrían en Canadá en la semana siguiente. Este ámbito de trabajo ha sido seguido por multitud de investigaciones, entre otras, destaca un artículo publicado en *Nature* en 2008 [17], que inspiró la aplicación “Google Flutrends”. Hoy en día un buen número de investigadores, en el ámbito de la salud pública, está precisamente analizando este tipo de asociaciones para conocer mejor a las poblaciones y actuar con antelación [18]. Sin duda, la infodemiología es un área emergente, que complementa las herramientas ya existentes de la salud pública y nos permite una vigilancia epidemiológica en tiempo real, detectar y cuantificar disparidades en el acceso a la información sanitaria, analizar la efectividad de intervenciones educacionales y campañas de salud pública o disponer de datos autogenerados por los pacientes.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] Bernhardt JM. *Communication at the core of effective public health*. *Am J Public Health* 2004; 94: 2051-2053
- [2] Rimal RN, Lipinski MK. *Why health communication is important in public health*. *Bull World Health Organ* 2009; 87: 247-247.
- [3] Segura Benedicto A. *La salud pública y las políticas de salud*. *Política y Sociedad* 2000; 35: 55-64.
- [4] Cho H, Salmon CT. *Unintended effects of health communication campaigns*. *J Commun* 2007; 57: 293-317
- [5] Espallargues M, Pons J, Almazán C, de Solà-Morales O. *La evaluación de tecnologías sanitarias en intervenciones de salud pública: ¿más vale prevenir que curar?* *Gac Sanit* 2011; 25: 40-48
- [6] Witte K, Allen M. *A meta-analysis of fear appeals: Implications for effective public health campaigns*. *Health Educ Behav* 2000; 27: 591-615
- [7] Bennett P, Calman K, Curtis S, Fischbacher-Smith D. *Risk communication and public health*. New York: Oxford University Press 2009
- [8] Goldstein BD. *Advances in risk assessment and communication*. *Annu Rev Public Health* 2005; 26: 141-63.
- [9] Grier S, Bryant CA. *Social marketing in public health*. *Annu Rev Public Health*. 2005; 26: 319-39
- [10] Revuelta G. *Salud en España durante el período 2000-2009: aproximación a través del análisis de la prensa*. *Med Clin (Barc)*. 2012; 138: 622-6
- [11] Revuelta, G. y De Semir V. *Informe Quiral 2008: Medicina, comunicación y sociedad*. Barcelona: Observatorio de la Comunicación Científica UPF. Disponible en www.fundaciovilacasas.com/es/salud-iinforme-quiral. Visitado en abril de 2013
- [12] Langford IH, Marris C, O'Riordan T. *Public reactions to risk: social structures, images of science, and the role of trust*. En Bennett P and Calman K. *Risk communication and public health*. New York: Oxford University Press; 1999.
- [13] Tormo MJ, Banegas JR. *Mejorar la comunicación de riesgos en salud pública: sin tiempo para demoras*. *Rev Española Salud Pública* 2000; 75: 25-31
- [14] *Effective Media Communications during Public Health Emergencies: A WHO Handbook*. Disponible en www.who.int/csr/resources/publications/WHO_CDS_2005_31/en. Visitado en abril de 2013
- [15] Driskell RB, Lyon L. *Are virtual communities true communities? Examining the environments and elements of community*. *City and Community* 2002; 1: 373-90
- [16] Eysenbach G. *Infodemiology: Tracking flu-related searches on the web for syndromic surveillance*. *AMIA annual symposium proceedings; 2006 November 11-15; Washington DC*. American Medical Informatics Association; 2006
- [17] Ginsberg J, Mohebbi MH, Patel RS, Brammer L, Smolinski MS, Brilliant L. *Detecting influenza epidemics using search engine query data*. *Nature* 2008; 457: 1012-4
- [18] Eysenbach G. *Infodemiology and infoveillance tracking online health information and cyberbehavior for public health*. *Am J Prev Med* 2011; 40: S154-8. Disponible en www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21521589. Visitado en abril de 2013.

SECCION 2. CAPITULO 2.6

LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA ESCUELA

MARÍA SÁINZ MARTÍN

1. *Introducción*
2. *La educación para la salud en los centros educativos*
3. *Escuelas promotoras de salud*
 - 3.1. *Una metodología saludable*
 - 3.2. *Nuevas acciones. Nuevos proyectos*
El reto de los colegios saludables
4. *Comentarios y conclusiones*
5. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

El papel que desempeñan los Centros Educativos en la prevención y promoción de la salud de los sujetos en edad evolutiva es esencial, no sólo por su función educativa sino también porque su entorno físico y social influye en la salud. Por eso entendemos que los Centros Educativos son ejes básicos para el desarrollo de estrategias de Educación para la Salud, para facilitar el cambio y mejorar los factores medioambientales.

No obstante, a pesar de la introducción de la Educación para la Salud en la LOGSE¹ como materia transversal, todavía sigue siendo deficitaria su presencia en los Centros Educativos, y más aún en cuanto a la formación de los/as docentes que reclaman un abordaje continuado en esta materia. Por ejemplo, sólo un 17 % del Profesorado aborda con sus alumnos/as de forma sistemática la prevención del abuso de alcohol y otras drogas, aunque un 80 % está a favor de que se haga el trabajo de prevención en el aula, demandando materiales específicos para desarrollar programas de La Educación para la Salud (EpS)y, sobre todo, una formación que les capacite de cara a la intervención con los/as alumnos/as (ya que sólo un 33 % ha recibido algún tipo de formación en materia de prevención)

Por tanto, consideramos necesario:

- Incidir y potenciar la formación continua en Educación para la Salud del personal docente de Educación Infantil, Primaria y Secundaria , para que

¹ *Ley Orgánica General del Sistema Educativo España, publicada en el Boletín Oficial del Estado el 4 de octubre 1990 fue una ley educativa española, promulgada por el gobierno socialista y sustituyó a la Ley General de Educación de 1970. Ha sido derogada por la Ley Orgánica de Educación (LOE), en el año 2006.*

puedan abordar los problemas relacionados con la prevención de conductas de riesgo y de enfermedades

- Aportar información sobre las diversas estrategias y acciones para el abordaje preventivo de conductas de riesgo (consumo de drogas, accidentes, infecciones de transmisión sexual y VIH/SIDA) y la promoción de conductas saludables.
- Desarrollar en los/as participantes competencias y habilidades relacionadas con la metodología de la EpS, de cara a la aplicación de esas herramientas y técnicas en sus ámbitos de actuación.
- Informar sobre las enfermedades más frecuentes y su influencia sobre los/as niños/as que las padecen, para adecuar el bagaje instrumental de los/as docentes a estas circunstancias especiales de los/as niños/as.

La Educación para la Salud (EpS) es considerada como uno de los campos de innovación de la reforma educativa en España, y cada día cobra mayor peso como área de trabajo multidisciplinar, tanto en los escenarios educativos como en la sanidad, el trabajo comunitario, los medios de comunicación, el mundo empresarial y la formación continuada de los profesionales. No obstante, su evolución y posterior desarrollo ha sido lento, costoso y no faltó de incomprendimientos que, aún hoy, siguen lastrando su total desarrollo e implantación.

Un poco de historia

El concepto de Salud es un derecho humano básico que está perfectamente definido en la “Declaración de Derechos Humanos” de 1948, siendo imprescindible para el desarrollo económico y social de cualquier pueblo. Esto implica la responsabilidad de actuar sobre aquellos factores determinantes que influyen en la “ausencia de salud”, como la pobreza, la falta de vivienda, el desempleo, la incultura y el analfabetismo, la falta de accesibilidad a los servicios básicos.

A pesar de su falta de corpus teórico, esta primera declaración sentó las bases para un nuevo desarrollo histórico del concepto de Salud, pasando de la consideración de “ausencia de enfermedad” a la de “completo estado de bienestar físico, psíquico y social, y no sólo ausencia de enfermedad o minusvalía” (OMS Constitución de la Organización Mundial de la Salud, aprobada en la Conferencia Internacional de Salud de 1946, y que entró en vigor el 7 de abril de 1948 apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf). Es decir, introduciendo la comprensión de los factores personales, ambientales y socioculturales en el cambio de la conducta humana.

Los estilos de vida, los patrones de conducta, no son solo de naturaleza individual. Ya en 1974 el “Informe Lalonde” establecía que el nivel de salud venía marcado por la relación directa de ciertos determinantes como la biología humana, el medio ambiente, los estilos de vida y el sistema sanitario. Dicho informe rompía con la concepción “salubrista”, unidireccional y centrada en una visión individualizada de la enfermedad, tal y como se venía concibiendo el concepto de Salud, ofreciendo un nuevo cambio de rumbo y de estrategia de cara a completar un mapa donde las

prioridades de Salud Pública se hicieran más patentes en cuanto al desarrollo de las políticas saludables desde el sector público y fortaleciendo la acción comunitaria

Y es en este contexto donde la EpS establece sus objetivos desde esa doble vertiente de Prevención y de Promoción de la Salud:

- Desarrollando el valor individual y social del concepto de salud.
- Capacitando a las personas para que puedan participar en la toma de decisiones sobre la salud de su comunidad.
- Motivando y favoreciendo hábitos y estilos de vida saludables. Desarrollando habilidades personales y sociales. Promoviendo la creación de entornos saludables.

En el año 1982 se presentó en España el “**Primer Proyecto de Investigación Educativa sobre Educación para la Salud en el Medio Escolar**” (ADEPS). Este Proyecto de EpS en el Aula, avalado por el **Ministerio de Educación**, la **UNESCO** y **UNICEF**, y aprobado en el Consejo de Ministros el 15 de octubre de 1982, supuso la puesta en marcha de nuevos proyectos y programas en materia de Educación para la Salud en España. Seis años más tarde, la Comisión de las Comunidades Europeas, aprobaría mediante Resolución “La necesidad de introducir la EpS en las escuelas”, que en España se plasmaría a través de la LOGSE (1990) como un área transversal del conocimiento dentro de la escuela.

Parece evidente que la integración de la EpS en los programas de educación debe ser algo básico, ya que es en la población escolar en la que hay que realizar el máximo esfuerzo para poder influir en los hábitos de salud de la infancia, intentando que comprendan los hechos básicos del ciclo salud-enfermedad, para poder proteger y promover su propia salud y, como consecuencia, la de su familia y la comunidad a la que pertenece.

Por todo ello, cada vez es más importante y necesario que la Educación para la Salud esté presente en todas las esferas de la sociedad: en la familia, en las escuelas, en las universidades, los centros de trabajo, y que todos y cada uno de nosotros seamos capaces de actuar como verdaderos Agentes de Salud para transmitir hábitos de vida más saludables. En definitiva, si entendemos que la **Salud** es un bien al que hay que aspirar, debemos considerarlo también como un **derecho** por el cual debemos luchar.

2. LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LOS CENTROS EDUCATIVOS

Se ha producido un cambio terminológico: De la tradicional denominación de Educación Sanitaria a la actual Educación para la Salud (EpS). Así pues, la Educación para la Salud, que tiene como objeto mejorar la salud de las personas, puede considerarse desde dos perspectivas: preventiva y de promoción de la salud.

Desde el punto de vista preventivo, capacitando a las personas para evitar los problemas de salud mediante el propio control de las situaciones de riesgo.

Desde una perspectiva de promoción de la salud, capacitando a la población para que pueda adoptar formas de vida saludable.

Proponemos la Educación para la Salud como un proceso de formación, de responsabilidad del individuo a fin de que adquiera los conocimientos, las actitudes y los hábitos básicos para la defensa y la promoción de la salud individual y colectiva. Es decir, como un intento de responsabilizar al individuo y de prepararlo para que, poco a poco, adopte un estilo de vida lo más sano posible y unas conductas positivas de salud.

3. ESCUELAS PROMOTORAS DE SALUD

Según se recoge en la página web de la Internacional *Union for Health Promotion and Education* “Las escuelas pueden contribuir en gran medida a la salud y al bienestar de sus alumnos. Esta afirmación se ve reconocida día tras día por muchas iniciativas internacionales impulsadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), UNICEF, UNESCO, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) de los Estados Unidos, la Unión Internacional de Promoción de la Salud y de Educación para la Salud (UIPES) y otras. A lo largo de los últimos veinte años han ido evolucionando una serie de estrategias y programas, con nombres tan diversos como Escuelas Promotoras de Salud, Salud Escolar Integral, Escuelas para los Niños y la iniciativa *Focusing Resources on Effective School Health* (FRESH). Sin embargo, el hilo conductor de todas estas estrategias es un enfoque integral de la escuela y el reconocimiento de que todos los aspectos de la vida de la comunidad escolar son potencialmente importantes para la promoción de la salud. En estos planteamientos ha quedado claro que es necesario ofrecer algo más que simples clases, campañas o acciones puntuales de educación para la salud en el programa de estudios, si deseamos que las escuelas desarrollen todo su potencial de promover la salud entre nuestros niños, adolescentes y jóvenes”.

En los últimos veinte años se ha ido recopilando un conjunto de evidencias que permiten informar a gobiernos, escuelas, organizaciones no gubernamentales (ONG), maestros, padres y alumnos sobre lo que constituye un programa eficaz de salud escolar. Los programas integrados, holísticos y de largo plazo tienen más probabilidades de lograr buenos resultados académicos y mejorar la salud que aquellos basados en la transmisión de información que se lleva a cabo en las aulas.

Todos estamos de acuerdo en que el entorno educativo formal, la escuela, puede ser el adecuado para ir formando a nuestros niños y jóvenes en el cuidado de la salud. Los Centros Educativos pueden ser los canalizadores de la información y los adecuados para proporcionar el andamiaje necesario para generar un proyecto de vida sano. A lo largo de toda la escolaridad están presentes los temas de educación para la salud, desde el conocimiento del propio cuerpo y su cuidado en los primeros cursos hasta la prevención de las drogodependencias y las enfermedades de transmisión sexual en los últimos.

Nuestro sistema educativo obligatorio, desde los seis a los dieciséis años, garantiza que toda la población infanto-juvenil pueda apropiarse de los conocimientos y actitudes que le permitan lograr unos comportamientos de vida saludables.

La ley que reforma el sistema educativo 1990, **LOGSE**, presenta, por vez primera, los **temas transversales** que, por su importancia, están presentes en el desarrollo de todas las áreas curriculares por su carácter interdisciplinar, globalizador y de formación integral del individuo. La ley actual, **LOE** de 2006 sigue por esta misma línea en cuanto incluir la Educación para la Salud como tema transversal.

El desarrollo de la Educación para la Salud en las diferentes etapas educativas responde a una serie de temas que pueden resumirse en los siguientes:

- Seguridad, prevención de accidentes y primeros auxilios.
- Educación vial (tema transversal específico)
- Cuidados personales: higiene y salud.
- Alimentación saludable.
- Uso de medicamentos y prevención de drogodependencias.
- Prevención y control de enfermedades.
- Relaciones humanas. Salud mental. Afectividad y sexualidad.
- Los servicios sanitarios y la petición de ayuda.
- Medio ambiente y salud (tema transversal específico: Educación ambiental)

La educación y la formación permiten, a través del aprendizaje, dotar a los individuos de herramientas que les den acceso a reflexionar sobre sus hábitos de vida, permitiéndoles cambiar si estos son insalubres o les llevan a una baja calidad de vida. La educación puede ser un requisito previo para alcanzar el bienestar físico, psíquico y social, ya que una buena formación nos permitirá analizar la realidad que nos ha tocado vivir desde parámetros más complejos que favorecerán una toma de decisiones más rigurosa, lo que nos proporcionará ventajas para una vida saludable.

La infancia y la adolescencia son las etapas de la vida que se consideran fundamentales para construir la identidad y un proyecto de vida personal en todos los ámbitos. La Educación para la Salud adquiere especial relevancia y requiere la formación adecuada del profesorado para su inclusión y desarrollo en las propuestas curriculares formando parte de la práctica diaria.

Las acepciones sobre salud y enfermedad dependen de las condiciones de vida de las poblaciones y de las ideas dominantes en cada época. Son conceptos culturales que van variando con los pueblos y con la historia. Son criterios subjetivos y hacen referencia al sentimiento de estar sano, a la auto-percepción del estado de salud.

Dentro de estos criterios se incluyen:

- La sensación de la validez.

▶ 2.6 LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA ESCUELA

- Experimentar una cierta seguridad de poder seguir viviendo.
- Sentirse semejante a los demás. No sentirse anormal o diferente a los que nos rodean.
- Ser autónomo. Poder elegir cómo vivir. La persona dependiente pierde esta posibilidad.

En este sentido, son los profesores los que a través de las medidas de atención a la diversidad y el trabajo en educación en valores pueden hacer que los escolares no sientan diferentes ante los otros. Por último, la autonomía y la autorregulación tienen una gran importancia. Son dos capacidades que se adquieren en la familia, pero que se consolidan día a día al afrontar las tareas escolares en relación con sus iguales. Sentirse válido y con capacidad de gestionar la propia vida es un criterio de salud.

Desde la perspectiva sistémica y relacional la pregunta sería ¿Cómo deberíamos organizar las relaciones para que los individuos crezcan sanos y puedan organizar un proyecto de vida donde auto regulen sus conductas? Por lo que observamos, no parece que una relación basada en el control por parte de los adultos y en el premio y el castigo como motores del cambio sean lo más adecuado, ya que este modelo nos lleva a una infancia cómoda que no se anima a ponerse metas ni a sentirse capaz de conseguirlas.

Una escuela promotora de salud debe plantearse unos objetivos educativos que realmente nos lleven a un cambio en el modelo relacional para conseguir un verdadero cambio en el modelo comporta mental. Los expuestos a continuación, definidos por Pilar Llanderas y Manuel Méndez, que se desprenden de la definición de salud dada por la OMS en la Carta de Ottawa para la promoción de la salud, 1986, y Congreso de Liverpool de 1988, pueden servir a este fin:

- Descubrir y sentir la Vida como una realidad y como un proyecto del que somos protagonistas y responsables.
- Conocer y apreciar el propio cuerpo en sus posibilidades y limitaciones para afianzar hábitos autónomos de cuidado y salud personales, y de respeto y solidaridad con la salud de los otros.
- Interiorizar y vivir la realidad sexual como un medio de relación y comunicación interpersonal gratificante y saludable, tanto física, como afectiva, emocional y socialmente.
- Reforzar la autonomía y la autoestima como realidades personales básicas en la construcción de un proyecto de vida saludable.
- Elaborar e interiorizar normas básicas de salud: higiene, alimentación, cuidado corporal.
- Mejorar la ecología y la salud desarrollando capacidades para la conservación y creando hábitos de mejora en un medio ambiente saludable.
- Estimular el interés y el gusto por el deporte y la actividad física como medio para mantener una vida saludable

▶ 2.6 LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD EN LA ESCUELA

- Valorar críticamente situaciones y conductas de riesgo para la salud, decidiendo los medios personales más adecuados para evitarlas y colaborando con otros grupos sociales para superarlas.

Estos objetivos, aunque ciertamente ambiciosos, deberían impregnar el espíritu de los Centros Educativos y poner los medios para poderlos llevar a cabo. Para que estos objetivos puedan desarrollarse de forma eficaz, el centro debe plantearse un cambio en su concepción de la realidad escolar y revisar sus Proyectos Educativos, teniendo en cuenta que los alumnos deben ser el centro de todas las actividades de promoción de la salud y deben verse implicados activamente en el proceso con una programación y planificación que tenga en cuenta las edades de los alumnos/as, ya que las distintas edades van a condicionar, no solo los contenidos que deben aprender, sino las metodologías para enfrentar esos contenidos.

Los objetivos deben referirse a tres campos fundamentales del individuo:

- Cuidado y autonomía personal atendiendo a:
 - Higiene personal
 - Ejercicio y descanso
 - Seguridad
 - Abuso de drogas
 - Sexualidad Responsable
 - Alimentación sana
- La Comunicación y relaciones humanas atendiendo a:
 - Las emociones
 - La amistad
 - Las habilidades sociales
- El Medio ambiente físico y social atendiendo a:
 - Emociones
 - Cuidado del entorno
 - Habilidades sociales

El profesor debe ser consciente de que sus alumnos y alumnas, por pequeños que sean, no son vasos vacíos desprovistos de experiencias de salud, todos tienen conocimientos previos y van construyendo sus nuevos aprendizajes a partir de esos conocimientos, generando nuevos con relación a los ya conocidos. Por tanto, cualquier nueva enseñanza relacionada con la salud debe situarse dentro de un marco referencial que sea reconocido y significativo para los niños y las niñas y adolescentes

Debemos lograr una enseñanza que desarrolle el pensamiento crítico frente al aluvión de informaciones a las que los chicos y chicas tienen acceso, a veces, sin control y con una más que dudosa fiabilidad, para lo que tendremos que cambiar los estilos de enseñanza unidireccional y acrítica que muy frecuentemente se llevan a cabo manteniendo modelos obsoletos. Una enseñanza que maneje los conflictos como una oportunidad educativa que ayuda a crecer, al individuo y al grupo. El conflicto

cognitivo es el motor del aprendizaje de contenidos conceptuales y el conflicto social es el motor de los aprendizajes de valores.

3.1. UNA METODOLOGÍA SALUDABLE

La metodología que apoyamos, para potenciar una escuela promotora de salud, tienen que tener determinadas características, no solo centradas en adquirir información sino adquirir formación, para lo cual debe incorporar métodos de aprendizaje activos, es decir, que considere a los alumnos capaces de pensar y construir conocimientos en interacción con los demás, promoviendo el desarrollo de habilidades sociales donde los alumnos construyan una identidad diferenciada.

Fundamental en este sentido es adecuar los contenidos y las estrategias a los alumnos y alumnas a los que vayan dirigidos. Dentro de las estrategias son fundamentales traer al aula personas de solvencia en los temas, médicos, sexólogos... Personas² que puedan contarles experiencias vitales difíciles, sobre todo en los grupos de adolescentes, lo que conseguirá una mayor motivación y crédito de la información³.

Es fundamental en la Educación para la Salud la relación y colaboración con las familias, ya que ambas instituciones tienen los mismos objetivos e ir por separado sería dividir esfuerzos y por tanto dividir eficacia en la actuación.

La desconfianza que a veces se genera entre estos dos grupos de socialización revierte negativamente en la formación de los chicos y las chicas.

Las escuelas de padres en los centros educativos es una fórmula, no por antigua menos eficaz, para tratar los temas de salud y más ampliamente los temas de comunicación. Generar grupos de diálogo que ayuden a afrontar los nuevos retos a los que nos enfrenta la sociedad en relación con el crecimiento de nuestros hijos, puede ser de un inestimable beneficio.

² *Formación de referentes Pares / Entre Pares: Los adolescentes y jóvenes suelen ser mucho más efectivos que los adultos para transmitir mensajes de prevención a otros jóvenes, ya que comparten experiencias similares, usan un idioma común y su interacción suele ser más fluida que la de los adultos.*

³ *Se ha demostrado que contar con referentes ex adictos no genera cambios actitudinales. Las personas que han tenido problemas con el alcohol u otras drogas, pueden ser unos conferenciantes muy impactantes al hablar de drogas y proporcionar una experiencia de aprendizaje fuera de lo común. Los estudiantes parecen especialmente interesados en escuchar experiencias personales de aquellos que han tenido problemas serios con el alcohol u otras drogas pero no debemos olvidar que hay que ser consciente de que los estudiantes pueden recibir un mensaje que no pretendemos. Si el que habla ha sido capaz de superarlo yo también podría. Además, generalmente tenemos poco control sobre lo que hacen o dicen los conferenciantes invitados. Tomado de Creencia 3Guía Profesorado - Módulo 3.1 Actitudes, creencias y comportamientos www.lasdrogas.info/guias-profesorado-actitudes.html*

3.2. NUEVAS ACCIONES. NUEVOS PROYECTOS

EL RETO DE LOS COLEGIOS SALUDABLES

El papel de los Centros Educativos en la prevención de enfermedades y promoción de la salud en los menores y adolescentes es esencial, no solo por su función educativa sino también porque su entorno físico y social influye en su salud. Los Centros Educativos son ejes básicos para el desarrollo de estrategias de Educación para la Salud (EpS), para facilitar el cambio y mejorar los factores medioambientales y culturales. Por eso, la integración de la Educación para la Salud en los programas de Educación debe ser algo básico, ya que es en la población escolar en la que hay que realizar el máximo esfuerzo para poder influir en los hábitos de salud en la infancia, intentando que comprendan los hechos básicos del ciclo salud-enfermedad, para poder proteger y promover su propia salud y, como consecuencia, la de su familia y la Comunidad a la que pertenecen.

Los datos estadísticos de consumo de drogas, índices de anorexia y bulimia, embarazos no planificados en adolescentes, en definitiva, prácticas que ponen en riesgo la salud en edades tempranas ha aumentado la preocupación de padres y educadores por impulsar y promover el desarrollo de hábitos saludables en nuestros menores. Asimismo, el documento de consenso establecido por la OMS en la “Estrategia Mundial sobre régimen alimentario, actividad física y salud” señala la relación directa de los hábitos de nutrición y actividad física con las enfermedades crónicas no transmisibles y los factores de riesgo que las provocan: diabetes, hipertensión, sobrepeso y obesidad, sedentarismo...Según los datos establecidos en el **Informe ADEPS** (Estudio Valorativo de Educación para la Salud en el ámbito educativo) cerca de un **11,9 % de los/as jóvenes** (entre 10 y 17 años) presentan sobrepeso y un **3,4 % obesidad**. A partir de los 15 años se empieza a producir un abandono de la práctica de algún deporte, situando las cifras de ese abandono en un 76% de la población juvenil. El abandono de la actividad física en estas etapas no solo es peligroso para la salud, sino que conlleva una baja forma física, una menor autoestima y una pobre imagen personal.

Todos estamos de acuerdo en que la sociedad actual no favorece la actividad física. Sin embargo, conviene recordar que la actividad física, la dieta equilibrada, la higiene y el sueño reparador son las bases de una vida sana, y que todos/as, padres y madres, profesionales de la salud, mediadores sociales, docentes, entidades públicas y privadas debemos estar comprometidos con las políticas de prevención, de promoción y de Educación para la Salud.

En ese sentido, los centros escolares deben plantearse objetivos claros para desarrollar su autonomía poniendo en marcha actuaciones que potencien en el alumnado dicha capacidad para hacerse más responsables. Ya no se trata solo de transmitir conocimientos (hábitos o conductas saludables) sino de desarrollar la autorregulación en los chicos y chicas de sus conductas, potenciando la capacidad para la toma de decisiones y de control de la vida propia.

De ahí que siempre hayamos insistido en el papel que juegan los docentes como verdaderos Agentes de Salud, potenciando sus competencias y habilidades para aplicar

en sus ámbitos de actuación. **FIDES**, el Curso de Formación Continuada para Docentes en EpS, que desarrollamos en colaboración con el **Ministerio de Educación**, es un buen ejemplo de este esfuerzo por dotar al Centro de esas herramientas de información y formación para el desarrollo de estrategias de Salud.

Pero esas estrategias de Salud no podrían ser abordadas sin el papel que juegan las familias dentro de la Comunidad Escolar. Los modelos familiares muchas veces no ayudan al desarrollo del niño/a, ya que la transmisión de valores positivos se ha de producir desde la confianza y la seguridad. Por eso es tan importante inculcar la autonomía en el individuo, tratando de ayudarles a progresar, aplaudiendo y motivando su desarrollo personal, respetando sus capacidades y facilitando las oportunidades y los medios para conseguir un entorno más seguro. Proyectos como “Encesta por la Salud”, en el que han participado 14.000 entrenadores de baloncesto y 150.000 jóvenes y adolescentes, de cara a fomentar la actividad física en el ámbito familiar, o “Vivir en Salud” con la puesta en marcha de más de 250 actividades en Colegios, Asociaciones de Padres y Madres de Alumnos (AMPAS) con la implicación de 4.000 docentes y profesionales de la Salud, son claros ejemplos de las actividades que desde ADEPS venimos desarrollando en esta apuesta de compromiso con la Comunidad Escolar que bien podría quedar resumida en una serie de objetivos claramente asumibles por todos y que forman parte del proyecto de **Colegios Saludables**:

- Desarrollar el sentido de la responsabilidad en relación con la Salud.
- Favorecer las relaciones entre todos los miembros de la Comunidad Escolar.
- Identificar y utilizar los recursos existentes para desarrollar acciones a favor de la promoción y la Educación para la Salud.
- Obtener un conocimiento más real de la situación de los Centros Educativos que permita una mejor respuesta en materia de Salud.
- Estimular la participación de la Comunidad Escolar en las estrategias de promoción y Educación para la Salud.

Pensamos que este modelo de trabajo podrá aunar esfuerzos con el fin último de que tanto la escuela, como la familia y las instituciones actúen de manera coordinada y sean, de verdad, espacios donde los individuos construyan un proyecto de vida saludable.

Por esto, la Asociación de Educación para la Salud (ADEPS) junto con el grupo SIENA (Revista Padres y Colegios) crea el proyecto Colegios Saludables en 2008, que consiste en certificar a los centros escolares de toda España con un sello de calidad para fomentar la creación de hábitos de vida saludables.

Los centros que quieran acceder al sello de Colegios Saludables podrán solicitarlo a través de www.colegiossaludables.com.

Se remitirá a los centros un cuestionario y se analizan las siguientes áreas: Educación para la Salud, Hábitos sobre Alimentación y Nutrición, Salud e Higiene, Entorno Saludable, Actividad Física y Deportiva, Convivencia y Nuevas Tecnologías.

ADEPS analizará los datos remitidos por los centros, y concederá el sello de Colegios Saludables a aquellos centros que hayan alcanzado la puntuación mínima exigida. A aquellos que no consigan el sello se les otorgará el diploma de participante y se ofrecen pautas de mejora para conseguirlo en la siguiente edición. Asimismo los centros que reciban el sello, podrán renovarlo cada año.

El Proyecto Colegios Saludables es una buena manera de promover la Salud en los centros educativos, porque refuerza a aquellos centros que en su vida diaria fomentan la salud entre todos los agentes educativos, ofrece pautas de mejora a aquellos centros con carencias y porque es un proyecto vivo de evaluación anual.

4. COMENTARIOS Y CONCLUSIONES

La escuela y en concreto el educador, por su contacto directo y continuo con el niño, es un agente importante en la prevención y desarrollo de la salud del escolar, puede observar ciertos estados, actitudes y comportamientos cuya manifestación externa sea un indicador de salud, pudiendo prevenir algunos trastornos de carácter físico o psíquico y también establecer las ayudas oportunas. De igual forma, deberá conocer los elementos del entorno, desde los familiares hasta los propios del recinto escolar incluyendo los métodos de enseñanza para poder intervenir sobre aquellos que afecten o comprometan la salud de los alumnos.

El medio ambiente escolar saludable no solo es necesario en cuanto a su contribución al desarrollo del estado de salud del niño, sino que interviene también en el aprendizaje de hábitos y comportamientos favorables. Algunos autores han estudiado las relaciones entre el rendimiento escolar y su estado de salud, Chinn (1973), Brown y otros (1985) hallando ciertas correlaciones entre dichas variables.

5. REFERENCIAS

- *Estudio valorativo de EpS en la Comunidad Escolar. Años 2004 y 2005 Informe ADEPS.*
- *Informe Lalonde M. A new perspective on the health of Canadians. A working document. Ottawa: Government of Canada, 1974.*
- *Martínez Ojembarrena E., Fernández de Pinedo Montoya R., Gorostiza Garay E., et al. Fracaso escolar en adolescentes y factores sociosanitarios asociados en Anales Españoles de Pediatría: 2002; 56(5):416-24.*
- *Mariano Hernán, Alberto Fernández, María Ramos. La salud de los jóvenes. Gac Sanit 2004;18 (Supl 1):47-55.*
- *Tercedor P. Actividad física, condición física y salud. Sevilla: Wanceulen. Editorial Deportiva SL, 2001.*
- *Aranceta Batrina J., Pérez Rodrigo C., Ribas Barba L. y Serra Majem L. Epidemiología y factores determinantes en la obesidad infantil en España. Rev Pediatr aten Primaria. 2005; 7 Supl 1:S 13-20.*
- *Sainz M., López Nomdedeu C., Van den Boom A., et al. Educación para la Salud: la alimentación y la nutrición en edad escolar. Madrid. CEAPA. 2001*
- *Informe Lalonde. A New Perspective on the Health of Canadians: a Working Document. Ministerio de Salud y Bienestar del Gobierno de Canadá. Ottawa Abril 1974.*

SECCION 2. CAPITULO 2.7

LAS EMPRESAS: MARKETING Y SALUD

ALAIN OCHOA

1. *Resumen*
2. *Introducción*
3. *El marketing en la era de las TIC*
4. *¿Qué es aceptable? El peso de la inercia*
5. *El futuro, una oportunidad de disrupción*
6. *La salud, un valor (publicitario) en alza*
7. *Marketing social, “advocacy” y “lobbying”: el mejor camino hacia la venta no siempre es el más recto*
8. *Redescubriendo la potencia de la comunicación externa... e interna*
9. *KPI: cómo medir*
10. *Pautas para un buen marketing digital en el sector sanitario de hoy en día*
 - 10.1. *Conclusión: decálogo para la estrategia digital*
11. *Referencias*

1. RESUMEN

En este capítulo analizaremos cómo es el marketing digital que las empresas pueden llevar a cabo en el sector salud, y cómo podría ser si mejorase. El principal problema de las organizaciones actuales es que tratan de obtener algo que no entra en el rango de posibilidades de la Web. Y, sin embargo, dejan pasar otras ventajas interesantes. La gran oportunidad del sector es aprovechar el nuevo escenario para romper viejas inercias, y experimentar con las nuevas herramientas disponibles. Defenderemos una concepción estratégica del marketing y la renuncia a intentos poco éticos de manipular la realidad.

Estudiaremos las principales barreras para el cambio (legales y culturales) así como sugerencias para sortearlas. Expondremos casos de éxito que pueden aportar enseñanzas para el diseño de estrategias futuras, sobre todo en lo que se refiere a un concienzudo esfuerzo de comunicación –interna y externa- y a trabajar en el largo plazo. Subrayaremos la importancia de basar las decisiones y la evaluación en datos.

Terminaremos proponiendo un decálogo para el desarrollo de estrategias digitales en salud.

2. INTRODUCCIÓN

El marketing arrastra la desgracia de haber sido entendido de un modo muy parcial en la mayoría de los sectores, y el sanitario no es una excepción. Si en otro tipo de compañías se considera a veces sinónimo de publicidad o promociones, los laboratorios farmacéuticos a menudo se han limitado a concebirlo como un tenue velo con el que embellecer unas agresivas estrategias de ventas.

Sin embargo, precisamente en el momento en que ese tipo de maniobras han dejado paulatinamente de funcionar, las compañías han descubierto el abanico más amplio que el marketing pone a su disposición. Es un momento que coincide con el auge de otros actores del mundo de la salud, incluidos los pacientes, y con un hallazgo paradójico: para triunfar ya no es suficiente con tener el mayor presupuesto de promoción o la mayor fuerza de ventas.

Parte de este momento histórico era inevitable y parte se ha visto desencadenado y potenciado por las nuevas posibilidades tecnológicas. Desde que han aparecido, un debate recurrente es si pueden y deben ser utilizadas en el sector salud y, en concreto, en la empresa privada. Y es recurrente no porque la respuesta sea compleja, sino porque la industria de la salud no sabe o no quiere aceptar algunas verdades del día de hoy.

No deja de resultar sorprendente que un sector científica y tecnológicamente pionero en tantos aspectos sea, a la vez, tan culturalmente anquilosado y tan incapaz de comunicar a su favor. En este capítulo analizaremos algunas referencias que pueden servir de pauta para cambiar esta conducta.

3. EL MARKETING EN LA ERA DE LAS TIC

“El marketing consiste en identificar y satisfacer las necesidades de las personas y de la sociedad”. Así arranca el clásico *Dirección de Marketing*, de Philip Kotler [1]. Es una buena definición, pero le falta la apostilla “...de forma sostenible”. Incluso para una entidad sin ánimo de lucro, el coste del marketing debe ser inferior al de los ingresos que genera. Porque no sólo los genera, sino que es el área funcional de la empresa que más directa y claramente puede contribuir a aumentar los ingresos.

Se le atribuyen tradicionalmente las famosas 4 P, que en español se traducen como Producto, Precio, Promoción y Distribución. En demasiadas ocasiones, sin embargo, se limita al departamento a ser una fábrica interna de promociones o a ser subsidiaria de la fuerza comercial.

En los tiempos que corren es fácil pensar que nada importa salvo las ventas, y que decir “ventas” es sinónimo de decir “fuerza de ventas”. Por la misma razón, ante la pérdida de eficacia de la publicidad tradicional, la variable Promoción quedaría debilitada a favor de -otra vez- la actividad de vender. Por tanto, la tendencia de tantas

compañías sería correcta, al hacer que el marketing se convierta en un departamento interno de servicios para los comerciales.

El marketing no está bien hecho si no está orientado a vender. Eso está claro. El problema es que eso suele interpretarse como una visión limitada que también es limitante: puede dar la impresión de que el marketing es una cosa diferente, menos poderosa y estratégica de lo que realmente es.

El mítico consultor y profesor Peter Drucker llegó a decir que “el propósito del marketing es lograr que la función de la venta sea algo superfluo” [2]. En una situación ideal, añadía, esta función conseguiría conocer y entender tan bien a los consumidores que la empresa les ofrecería algo que ya estuvieran dispuestos a comprar, por lo que bastaría con hacerles llegar los productos y servicios. Puede sonar a ficción hasta que recordamos cualquiera de los últimos lanzamientos de Apple. Todas las empresas envidian ese nivel de expectación. Todas las empresas querrían que los compradores hagan cola antes incluso de haberse presentado el producto. Pero esos éxitos no se consiguen por casualidad.

Puede haber beneficios e incluso rentabilidad sin marketing (o con uno malo), pero cada vez es más difícil. Un mercado cada vez más globalizado y competitivo reduce las oportunidades para los que no sean los mejores. El marketing ya no es un lujo: es una necesidad. Y ya no es un arma clave para crecer, sino para evitar la caída.

Es también un arma que ha cambiado. Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) nos acercan el sueño de efectuar marketing personalizado para cada potencial cliente, adaptando el producto pero también el precio, el canal de distribución y la comunicación.

En consecuencia, cada una de las 4 P se ha sofisticado mucho. El producto en muchas ocasiones es ahora experiencial, se trata de un servicio y/o un producto cuyo principal valor no es el objeto físico en sí sino su significado para el consumidor (vía imagen de marca) y el proceso de utilizarlo, incluido el previo de comprarlo. Ambas cosas se convierten en una parte esencial del valor atribuido a esa compra. Mejor experiencia permite cobrar un mayor precio y destacar sobre la competencia. Dentro del universo de la salud, el valor de la marca, y la sencillez de uso de una buena presentación del producto, se convierten en casi lo único que puede decantar una compra, huyendo del precio como único factor. Competir sólo en costes termina llevando a menores márgenes para todos los jugadores del mercado.

El precio, a su vez, es cada vez menos estático. Se adapta a cada cliente y a cada momento, de forma que la empresa se asegure de obtener el máximo rendimiento posible de cada transacción, evitando ventas frustradas. En productos sanitarios se trabaja por ejemplo con ‘envases ahorro’ para atender a diferentes tipos de comprador a un precio diferenciado.

La distribución se ha vuelto omnipresente y el reto ya no es estar físicamente disponible para el cliente, sino ser más fácil de encontrar que otros. La lucha es ahora por el espacio de lineal y exposición y, más aún, por el espacio que se ocupa en la

mente del comprador. Cuando todo el mundo hace bien lo evidente, sólo queda destacar en los aspectos más sutiles y más difíciles del marketing.

En cuanto a la promoción, y pese a la miopía de muchas empresas, es uno de los aspectos que más han crecido. Las compañías más inteligentes ya hablan más bien de comunicación como la cuarta 'P', un área dentro de la que engloban no sólo la comunicación corporativa externa y las relaciones públicas, sino cualquier actividad que transmita a la sociedad el mensaje que la empresa quiere enviar sobre ella misma, sea mediante publicidad, promociones, etcétera.

El razonamiento es sencillo: no te comprarán si no saben que existes, por lo que cualquier mensaje que salga de la organización hacia el mercado tiene el potencial de influir en la cuenta de resultados para bien o para mal. Lo mejor es que todo forme parte de una estrategia de comunicación coherente. Unas promociones basadas en ser barato casarían mal con una publicidad o una comunicación oficial centradas en la calidad, por ejemplo. De nuevo, este tipo de dicotomías se han llevado a extremos tan sutiles que requieren algo más que varios departamentos más o menos coordinados. Es el tiempo de estrategias únicas de marca y de compañías con menos paredes. Al menos, esas son las que más están consiguiendo en años recientes.

Además, la empresa *cliente-céntrica* sabe que al consumidor no le importa la estructura interna de la compañía sino lo que él o ella perciben. Y, desde la perspectiva del comprador, todo contacto con la marca (desde el anuncio de televisión hasta la forma en que le trata la persona que le atiende cuando pone una reclamación) comunica algo a favor o en contra de futuras transacciones.

Al fin y al cabo, el marketing, sea del sector que sea, consiste esencialmente en conocer al potencial comprador mejor que nadie y ayudar al resto de la empresa a actuar en consecuencia. Las TIC sólo han venido a añadir revoluciones a ese motor. En el amplio sector de la salud, algunas organizaciones están explotando todo el potencial que tiene esta disciplina, mientras que otras tienen dificultades para abandonar viejas estructuras internas y desfasadas concepciones del marketing.

La mala noticia es que ya no hay margen de error en el mercado como para no aprovechar todas las opciones del marketing del siglo XXI. La buena es que nunca ha sido tan sencillo, ni se ha podido nunca hacer más con menos presupuesto que en la época actual.

4. ¿QUÉ ES ACEPTABLE? EL PESO DE LA INERCIA

Los laboratorios farmacéuticos viven un eterno debate sobre su marketing porque les parece muy difícil determinar qué pueden y no pueden hacer, fuera de ese Edén desregulado que es para ellos Estados Unidos. En estas compañías hay un desproporcionado poder de los departamentos legales, que esclerotiza toda su modernización. Pero sólo en apariencia. La realidad es que los departamentos de marketing del sector "farma" han pisado zonas grises con decisión durante décadas y, en ocasiones, han caído en prácticas muy discutibles o claramente poco éticas. No hay

pues motivo para que los departamentos jurídicos parezcan ahora tan asustados ante nuevas posibilidades como un blog o una cuenta de Twitter. El verdadero problema es que cambiar una cultura corporativa de décadas no es ni rápido ni fácil, y la inercia es una fuerza difícil de vencer. Sin embargo, las “farma” tienen mucho que ganar alejándose de las prácticas que han sido moneda común en su pasado.

El médico Xavier Bosch, del Hospital Clínic de Barcelona, y uno de los firmantes de un trabajo de *PLoS Medicine* sobre “ghostwriting” [3], ha señalado que según sus datos hasta el 20% de los artículos que publican las cinco revistas médicas de mayor impacto pueden incluir autores que no han contribuido de forma decisiva a su contenido [4]. Este mismo año también, GlaxoSmithKline ha sufrido una multa de 3.000 millones de dólares en EEUU por, entre otras cosas, “dedicar más de 500.000 dólares al año para pagar a médicos lecciones de golf, viajes de pesca y entradas de baloncesto mientras estaba promocionando el uso del antidepresivo Paxil en niños”. La campaña también implicó publicar artículos que no reflejaban adecuadamente los resultados de un ensayo clínico y comercializar otros fármacos para indicaciones que no tenían aprobadas. En total esto eleva a 20.000 millones de dólares las multas que ha recibido la industria en las últimas dos décadas sólo en ese país [5].

Se trata de malas prácticas heredadas de una concepción antigua del marketing.

Las relaciones con la prensa también se han visto afectadas por este matiz y en muchos casos se han basado no en la transparencia sino en el intento de conseguir publicidad gratuita. No en vano se ha medido durante años el rendimiento de la comunicación como “Advertising Value Equivalency” (AVE), es decir, “valor equivalente en publicidad”. La mayor complejidad de otras métricas ha alargado la vida de la AVE como indicador pese a que el propio sector de las relaciones públicas era consciente de que generaba más problemas que beneficios [6]. No es de extrañar que a organizaciones que vienen de esa trayectoria les cueste entender nuevos conceptos propios de la economía de la atención, como la necesidad de conversar abiertamente con los usuarios en Internet, o las ventajas comerciales de aceptar la crítica.

5. EL FUTURO, UNA OPORTUNIDAD DE DISRUPCIÓN

Pero el contexto ha cambiado y favorece el movimiento. La evolución de la tecnología y de la sociedad, ofrece ahora una oportunidad de cambio para el marketing sanitario, incluido el farmacéutico. La aparición de nuevos actores, por ejemplo, hace que las relaciones públicas no sólo deban preocuparse de los medios tradicionales sino que aprendan a trabajar con “bloggers” y “tuiteros”. La decadencia de la visita médica apremia a fortalecer otros canales. El auge de los genéricos lleva el foco a los farmacéuticos, y lo aleja un tanto de los médicos prescriptores. Son tiempos de inevitables cambios y pueden aprovecharse para obtener más beneficios y por mejores vías.

Lo primero es recordar que el principal enemigo de la rentabilidad es un marketing erróneo. Otros sectores han estado igualmente enfermos de marketing mal concebido, y no les está yendo bien: las discográficas pagaban bajo cuerda para convertir a sus

protegidos en éxitos radiofónicos “espontáneos” [7]. Poco ético... pero, sobre todo, financieramente ineficaz en el nuevo mundo en el que nos movemos. ¿Cuál es el estado actual de las discográficas?

Cuanto mayores las compañías y mayores sus beneficios en el pasado, más dificultad están teniendo para cambiar sus prácticas. Esto tiene dos lecturas: por un lado, es una oportunidad de oro para los jugadores más pequeños y ágiles del sector. Por otro, deja al descubierto los problemas de competitividad de las grandes corporaciones. Los cambios internos que deben hacer no son para adaptarse a las redes sociales sino, en general, para adaptarse al cambio rápido como norma, si quieren sobrevivir al siglo XXI. En este aspecto, los ‘social media’ pueden al menos servirles como un despertador chillón pero efectivo.

Como ya advirtió J.D. Lasica, de la consultora Socialmedia.biz, en 2009, “la regulación no puede ser una excusa para no involucrarse” [8]. Lasica identificó y recomendó la responsabilidad social corporativa (RSC) como un terreno poco explotado por las “farma” y donde podían tener más opciones de desarrollo en redes sociales que el marketing puro. De hecho muchos de sus esfuerzos actuales se centran en ayudar a las ONG a obtener impacto comunicativo a través del 2.0, ya que parece la moneda de cambio más obvia -y quizá la única- de este tipo de espacios.

Entre las empresas que más claramente han apostado por el uso de las TIC en estrategias de marketing social y RSC se encuentra la farmacéutica Novartis, que entendió desde el primer momento que los programas de gestión ética, de apoyo a pacientes o incluso al medioambiente son fundamentales para explicar la importancia de sus productos y, lo que es aún más importante, para justificar unos legítimos fines comerciales que habitualmente se reprochan a las empresas que hacen negocio con la salud. El objetivo es generar contenidos relacionados con sus productos no con fines publicitarios sino para ayudar al consumidor y dar respuesta a sus problemas o preocupaciones.

La división Vacunas & Diagnósticos de Novartis, por ejemplo, se ha inclinado de manera muy inteligente por las iniciativas de concienciación social y de apoyo a médicos y pacientes que se enfrentan a enfermedades como la meningitis B apoyando a la Fundación Irene Megías contra la Meningitis o financiando el documental Alas de Mariposa, emitido en TVE, que recoge testimonios que advierten de la importancia de su prevención y detección precoz. Pero han dado un paso más con el desarrollo de una aplicación móvil para iPhone y Android, que permite la identificación temprana de los síntomas de la meningitis, la localización mediante GPS del hospital más cercano y de la ruta de acceso más rápida. Esta apuesta por la tecnología se ha trasladado también a otras divisiones, como la oftalmológica, con el desarrollo de una aplicación móvil sobre retinopatía diabética que ayuda a los oftalmólogos en la práctica diaria, o a la neurológica, con la creación de una casa virtual para mejorar la autonomía de los pacientes con esclerosis múltiple.

Aun esforzándose, es difícil encontrar en todas estas iniciativas alusiones directas a los productos de Novartis o reclamos publicitarios explícitos. Entonces, ¿para qué sirven estas iniciativas desde el punto de vista del puro *management*?

Para recabar datos útiles en el marketing relacional, por ejemplo, ya que la escucha activa puede ofrecer la información de un gigantesco “*focus group*” gratuito. O para mejorar la imagen de marca (“*branding*”) o la conciencia de existencia de marca (“*top of mind*”) o para una buena atención al cliente. O para responder a crisis de comunicación. O, mejor, para construir una reputación que prevenga y mitigue dichas crisis.

Hay muchas cosas que el “*social media*” puede ser para una compañía, también para la farmacéutica. Pero el primer paso es descubrir que no es un canal de venta ni de promoción.

Aun así, la regulación sigue siendo a día de hoy la excusa más oída y muchas iniciativas de supuesta RSC en entorno online no son más que campañas de promoción a la antigua. No obstante, como ha recordado Mónica Moro, responsable de la estrategia online de la compañía farmacéutica Menarini en diversos foros, la regulación prohíbe la publicidad explícita de productos a los pacientes, no las acciones de “*branding*” ni la comunicación bidireccional con profesionales sanitarios. La Web 2.0 ofrece magníficas oportunidades a la industria farmacéutica que, sin embargo, sigue empeñada en intentar utilizarla para algo que no sirve. Es como si tuviera un naranjo en su jardín y siguiera quejándose de que la tarta de manzana no queda bien con esos frutos. Como las discográficas, la evolución de otros sectores pueden ser útiles para extraer valiosas conclusiones, y muchos directivos de marketing empiezan a coincidir en que las redes sociales no sirven para vender, pero que tienen una gran valía para el conocimiento profundo del mercado y de sus cambios.

6. LA SALUD, UN VALOR (PUBLICITARIO) EN ALZA

“La salud es la unidad que da valor a todos los ceros de la vida”, sentenció el filósofo francés Bernard Le Bouvier de Fontenelle, y muchas empresas parecen habérselo tomado al pie de la letra, apostando con éxito por estrategias de marketing que asocian sus marcas a conceptos de salud aunque sus productos nada tengan que ver con este sector.

Según el último Barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas (mayo 2012), la salud es el cuarto motivo de preocupación de los españoles sólo detrás del empleo y otros asuntos políticos y económicos. Esta preocupación también se traslada al mundo online y uno de cada tres españoles utiliza Internet de forma habitual para informarse sobre asuntos de salud [9]. ¿Quién puede no fiarse de una empresa que se preocupa por la salud de los consumidores?

Preocuparse por la salud de la comunidad parece tener una clara recompensa y se traduce en una mejora de la lealtad y la imagen de marca, cuando no en un aumento de ventas. Así lo han entendido empresas como Volkswagen, Trident o Pikolin.

Como parte de la campaña The Fun Theory [10], que busca fomentar cambios de comportamiento a través del entretenimiento, Volkswagen instaló en el metro de Estocolmo unas escaleras con teclas de piano sonoras junto a las tradicionales

escaleras mecánicas, generalmente abarrotadas de viajeros. Al pisar las teclas de las escaleras-piano, estas sonaban divirtiendo a los usuarios. Pronto el uso de las escaleras creció un 66% cuando muchos empezaron a subir y bajar la escalera-piano. Esta iniciativa, que se viralizó gracias a vídeos publicados en Youtube, fue replicada en el metro de Santiago de Chile por la empresa Unilever con la intención de mejorar la salud cardiovascular y promover el ejercicio físico entre los ciudadanos.

La última campaña de chicles Trident también ha buscado una conexión más emocional y sólida con la marca a través de conceptos de salud, como la lucha contra la caries, el blanqueamiento dental o el aporte vitamínico de este producto. Pikolin, por su parte, lidera desde hace algunos años una campaña por la salud acústica en la que incluso ha llegado a sacar a la calle, en colaboración con Eduard Estivill, director de la Clínica del Sueño del Institut Universitari Dexeus de Barcelona, una unidad del sueño en la que se ha monitorizado el descanso de una persona expuesta durante siete días a los ruidos de la ciudad [11].

Otros ejemplos claros de marketing basado en el compromiso con la salud y el bienestar de la ciudadanía son los de Mediaset España (Telecinco) y Antena 3 Televisión. A través de las campañas “12 meses, 12 causas” y “El Estirón”, respectivamente, sendas empresas de comunicación han convertido a sus presentadores de televisión y personajes famosos de las cadenas en prescriptores en asuntos de salud. En el caso de Mediaset, por ejemplo, también se buscan estos prescriptores entre líderes de opinión de la blogosfera. Un ejemplo es el reciente encuentro de blogueros con Rafael Matesanz, director de la Organización Nacional de Trasplantes, como parte de la campaña “Eres perfecto para otros” dentro de “12 meses, 12 causas” [12].

Antena 3, gracias a un marketing muy bien diseñado, ha convertido a “El Estirón” en una de las campañas para la prevención de la obesidad infantil que más rentabilidad y beneficios de marca han reportado a la cadena gracias a alianzas estratégicas con empresas del sector alimentario y a la diversificación de la estrategia: sello de la campaña que se otorga a las iniciativas que promocionan hábitos saludables, una carrera solidaria o programas de “*coaching*” para familias... Es, por otra parte, un paso de Antena 3 dentro del terreno relativamente nuevo del “*branded content*”.

Pero tal vez una de las campañas de marketing y comunicación que mayor impacto ha tenido y cuyos resultados han sido mejor medidos es “Cultivamos Futuro” [13], una iniciativa diseñada en 2010 por la empresa de comercialización hortofrutícola Anecoop, y que contó con la colaboración de la Consejería de Sanidad de la Generalitat Valenciana, destinada a promocionar el consumo de frutas y verduras en las familias españolas. En este caso, el uso de Facebook y Twitter permitió multiplicar las menciones positivas no sólo en estas redes sociales sino también en los medios de comunicación, sumar miles de fans, generar más de mil publicaciones y mejorar el posicionamiento en buscadores. Además, la iniciativa recibió numerosos premios y fue finalista en el concurso internacional de publicidad responsable El Chupete 2011, y destacó por utilizar técnicas vanguardistas como el ‘*crowdsourcing*’ y la *gamificación* para fomentar la alimentación saludable.

7. MARKETING SOCIAL, “ADVOCACY” Y “LOBBYING”: EL MEJOR CAMINO HACIA LA VENTA NO SIEMPRE ES EL MÁS RECTO

Si el “boca a oreja” (“*word of mouth*”) se está revelando como la principal potencia de los “social media”, tiene sentido que se utilice sobre todo para la función de promoción o difusión de una causa. Al no ser el “lobby” una actividad regulada y pública en España, se presta, sin embargo, a interpretaciones torticeras. En los últimos años, la industria tabaquera ha sido un ejemplo claro a través de sus múltiples intentos de ejercer como grupo de presión desde la sombra, siempre buscando retrasar o llenar de excepciones la legislación antitabaco española. También con una piel 2.0, como demuestra la interactiva página “Aquí sí puedes” (www.aquisipuedes.es/), mezcla de utilidad de mapas, buscador, ranking de locales, aplicación de móvil... todo en torno a la posibilidad de fumar. Aunque lo hicieran por un motivo poco ético y como parte de una campaña de movimientos “en la sombra” poco regulares, la iniciativa concreta “Aquí sí puedes” identificó con acierto una posibilidad perfectamente legal de contactar con sus consumidores sin caer en las prohibiciones impuestas a la publicidad y consumo del producto en sí.

Un ejemplo sanitario de uso de “social media” para incrementar el conocimiento “boca-oreja” de un asunto fue la campaña “Muévelo XQue” sobre la alergia a la proteína de leche de vaca. Aunque tenía detrás el interés de una empresa (Nutricia) por hacer notar su producto, cosa legítima, la campaña estuvo diseñada con el tacto e inteligencia suficientes como para no despertar demasiadas reticencias ni entre los destinatarios del mensaje (madres) ni entre los profesionales sanitarios. Para empezar porque, siguiendo las recomendaciones de la OMS, se apresuraba en subrayar que la leche materna es la mejor opción. En caso de niños que ya no están siendo amamantados, toda la campaña (manifiesto, web informativa, campaña en redes sociales...) está dirigida a ayudar a identificar los síntomas de una posible alergia alimentaria para acudir al facultativo y acortar en lo posible el diagnóstico. No es que Nutricia no pretenda vender (sería una empresa negligente), se trata simplemente de recordar que existen diferentes fases en el proceso de venta. De hecho, a menudo se representa como un embudo o “*funnel*” de forma que, precisamente, cualquier método que ayude a hacer circular más compradores potenciales derivará en un aumento en el número absoluto de ventas.

Así lo demuestra la experiencia de Tampax (Procter & Gambler), con la campaña BeingGirl (“Sólo entre amigas”, en castellano), una comunidad online para jóvenes en la que pueden discutir sobre los asuntos que les preocupan relacionados con la menstruación, reciben información sobre salud y, cómo no, sobre el uso de tampones. Según datos de la propia empresa, esta campaña, de bajísimo coste teniendo en cuenta los presupuestos que maneja el grupo P&G, incrementó hasta un 20 % las ventas de manera indirecta. Además, la página web fue cuatro veces más efectiva por cada dólar gastado que la publicidad (incluso más eficaz que las campañas de anuncios en televisión) y el proyecto se ha replicado ya en 21 países. Esta campaña, además, permitió llegar a una clara conclusión: el consumidor no quiere hablar del producto, lo que quiere es hablar sobre sus problemas... y resolverlos. Por lo tanto, invertir en contenido útil, en un sitio donde informarse de manera segura, con datos basados en

la evidencia, y no sólo en publicidad, puede traducirse en una mayor confianza y fidelidad hacia la marca y también en un incremento de las ventas [14].

Por lo tanto, las redes y las comunidades online pueden no ser el canal adecuado para cerrar la venta, pero sí son un poderoso aliado para iniciarla y favorecerla. El potencial cliente, en sus primeras fases, necesita conocimiento adicional sobre la categoría de producto, sobre qué necesidades resolverá con ella, sobre dónde y cómo adquirirlo... Si se le ayuda a pasar esas fases con rapidez, habrá un mayor porcentaje de usuarios llegando a las partes finales del embudo. Se evitarán los casos de compradores potenciales que abandonan el proceso por falta de información, poca conciencia de lo que pueden ganar si compran, etcétera.

En el caso estricto de productos de prescripción, es cierto que el proceso es algo más complejo, pero al fin y al cabo se necesita un facultativo firmando una receta para que exista venta, y para que exista prescripción debe haber un paciente. Por tanto, aliarse con los pacientes para evitar incumplimientos terapéuticos, abandonos de tratamientos, infra-diagnósticos de ciertas patologías, etcétera, son todas ellas alternativas válidas de uso de social media por parte de empresas sanitarias, y totalmente vinculadas a sus departamentos de marketing. Lo único que deben evitar es confundir Twitter o Facebook con la posibilidad de emitir los “spots” publicitarios que les están vetados en otros medios, ya que son movimientos que se vuelven contra la propia marca.

8. REDESCUBRIENDO LA POTENCIA DE LA COMUNICACIÓN EXTERNA... E INTERNA

Y es que demasiadas iniciativas se hacen sin tener una idea lo bastante afinada de cómo serán percibidas por la sociedad y por sus principales intermediarios: los medios de comunicación, ya sean los tradicionales o los nuevos (blogs amateurs, etc.). Se trata de agentes intermedios que siguen teniendo mucho impacto y a los que hay que tener en cuenta, sea para involucrarlos directamente o al menos para saber presentar las acciones de una forma que no les provoque rechazo, ya que dicho rechazo se contagiará a otros muchos usuarios, lectores o espectadores como una epidemia. En este sentido, hay que adaptar a los nuevos tiempos un arma ya anciana y a veces poco explotada, pero muy eficaz: la comunicación como parte del arsenal del marketing.

Aunque no sea una entidad empresarial, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) es quizá el caso de éxito más claro de marketing social positivo en España. Aun así, los estudios de la propia ONT revelan poca efectividad de las campañas publicitarias tradicionales. En cambio, la comunicación aparece como la clave de los buenos resultados alcanzados en España y en otras partes del mundo que han probado una aproximación similar. Lo interesante es que los datos apuntan como ingredientes del éxito no sólo a una buena labor de relaciones con la prensa sino también a una concienzuda labor de comunicación interna, la gran olvidada de muchas estrategias. Como afirma un artículo de recogida de datos al respecto, “los profesionales de la salud son el primer y más importante colectivo que necesita estar bien informado”

para que toda la cadena donación-trasplante funcione con eficacia [15]. No hay motivo para pensar que esa doble estrategia de comunicación externa e interna no funcione para objetivos empresariales legítimos dentro del mundo sanitario.

Además, el modelo de la ONT, como queda en evidencia en el citado artículo, es plenamente consciente de la necesidad de efectuar dos tipos de comunicación: contención de crisis, sí, pero también otra labor a más largo plazo de diseminación de información positiva sobre su área de actuación. Se trata de otro rasgo más que debería ser imitado por las empresas que deseen resultados. Y la organización es totalmente realista, al hablar de “cultivar” buenas relaciones con los periodistas. A menudo se olvida de lo largo y tedioso que puede ser ese proceso que, sin embargo, ha de ser constante. Sólo así se tiene una relación verdaderamente sólida con los periodistas clave que pueden ayudar a exacerbar o aliviar una situación de crisis. La comunicación obtiene sus mejores éxitos en las distancias largas. Y para gestionarlo, el artículo cita expresamente la necesidad de personal especializado. Ni todos los directores de marketing saben comunicar, ni un MBA habilita a nadie para realizar esta labor. Es una profesión diferenciada y compleja y, por más que no haya vivido sus mejores años, cada vez queda más claro que sin ella las empresas están desnudas cuando vienen las tormentas.

Las líneas básicas de la relación con la prensa por parte de la ONT merecen ser tomadas como referencia: encuentros periódicos con periodistas, máxima accesibilidad de la organización para responder preguntas (con teléfono 24 horas) y transparencia a la hora de facilitar datos y contactos con otros expertos. Compárese esta labor con la comunicación tradicionalmente opaca de la mayoría de las compañías farmacéuticas y de su patronal Farmaindustria, y quizá empecemos a entender por qué un sector fracasa donde otros obtienen éxitos.

Otro caso reseñable es el VIH-sida. Según una revisión extensa de impactos en medios, en los últimos años se ha detectado cómo la mayoría del volumen informativo al respecto se concentra en torno a eventos concretos como su día mundial, una tendencia generalizada en los temas de salud hasta el punto que José Luis Terrón, autor del artículo, expone con crudeza: “Quienes no pueden generar agenda apenas son sujetos de información” [16]. La investigación de Terrón también señala dos tendencias a tener en cuenta. Por un lado, la cada vez menor especialización en salud de las redacciones, un obstáculo que sin duda sólo puede superarse con más y mejor comunicación con esos periodistas. Por otro, el alza de las organizaciones no gubernamentales como voces autorizadas en los medios, sólo por debajo de las institucionales, un patrón que no parece exclusivo de la cobertura sobre VIH sino que, por el contrario, se repite en otras muchas patologías y parece venir a confirmar el acierto de apoyar financieramente desde la industria de la salud a organizaciones de este tipo. Sin duda, las ONG y el tejido asociativo pueden ser un aliado clave de cualquier compañía del sector salud que quiera contribuir al mejor conocimiento de una patología o de una opción terapéutica.

9. KPI: CÓMO MEDIR

Una vez diferenciado lo que se puede hacer legítimamente con marketing en salud y lo que además es eficaz, el “cómo” parece siempre uno de los escollos principales. Uno de los aspectos más problemáticos de las campañas en el entorno Web 2.0 es qué objetivos marcar, y cómo medirlos.

Lo primero que debe recalcarse es que no existen estándares, por lo que lo mejor puede ser la definición de objetivos y mediciones “*ad hoc*” y por este orden. Si no se conoce el fin estratégico de una acción y, por tanto, la dirección en que quiere avanzar, se terminará monitorizando un indicador que no es significativo, lo que añadirá únicamente ruido. Como mucho, se obtendrá una campaña para quedar bien en la memoria anual, pero sin trascendencia real.

Lo primero es recordar que las herramientas de Web 2.0 han de ser siempre el medio, no el fin en sí mismas. Por tanto, si un trabajo se enmarca en la obtención de mejor reputación, todas las mediciones deberían enfocarse a evaluar la reputación previa y posterior. Es cierto que una de las características de las acciones online en 2.0 es que funcionan mejor y resultan más creíbles si se mantienen activas, sin fecha de caducidad. Eso hace que haya que sustituir la medición post-campaña por mediciones periódicas, por ejemplo anuales, que nos permitan valorar la evolución de aquello que deseábamos mejorar. Cuanto más concreto y más vinculado al negocio sea el objetivo, más fácil será diseñar una iniciativa apropiada y conseguir datos convincentes que certifiquen su éxito o su fracaso. Y siempre es más barato descubrir a tiempo un fracaso que seguir invirtiendo dinero en una acción que no funciona o que es contraproducente.

Con este tipo de acercamiento, se evitará caer en mediciones cuantitativas burdas y sin sentido, como pensar que un éxito en Twitter se mide por el número absoluto de seguidores (“*followers*”) o por ser o no ser “*trending topic*”. Esos indicadores clave o KPI en sus siglas inglesas deberían ser siempre determinados después del planteamiento estratégico y antes de que empiece el diseño de la iniciativa, y por supuesto antes de que se haya implantado. Y no deben incluir qué medir sino cómo se medirá, ya que no todas las herramientas ofrecen la misma precisión para monitorizarlo todo. En ausencia de estándares fiables, debe aspirarse al menos a obtener datos que sean comparables entre sí: es decir, medir siempre el mismo tipo de datos con el mismo tipo de herramientas. Cruzar y ponderar varias mediciones puede ser una buena idea para según qué tipo de indicadores. Pero, en cualquier caso, el método con que se llegará a los datos debe ser transparente para la empresa, comprensible y fácil de reproducir. Un oscuro algoritmo propio o una muralla de jerga técnica suelen esconder una arbitrariedad que no se atreven a confesarle abiertamente.

Un ejemplo de forma de trabajar nos lo da la consultora Innuo. Con su trabajo Higienistas Vitis, primero determinó los objetivos y KPI “*ad hoc*” para ese caso, en colaboración estrecha con el cliente. Se identificaron ciertas percepciones internas (las famosas “*insights*” del marketing) entre el segmento objetivo (véase figura 1) y se

estableció que se explotarían esas percepciones para alcanzar una buena vinculación emocional entre la marca y los profesionales.



Figura 1: Imagen de la campaña Higienistas Vitis, de Innuo

Se completó la acción online con trabajo offline, un aspecto que suele olvidarse y que da los mejores resultados. En esta ocasión, se aprovechó una feria sectorial para difundir y reforzar el mensaje enviado en distintos canales web.

El resultado fue lograr contactar e involucrar a una proporción importante del público objetivo de la campaña, en este caso los higienistas. Por tanto, objetivo conseguido. Y, de paso, la iniciativa recibió un premio Aspid de Plata (premios de publicidad iberoamericana de salud y farmacia).

Analizar otros trabajos previos de consultoras especializadas como Ideágoras o Basil Strategies, por ejemplo, puede ayudar a descubrir esquemas y procedimientos de trabajo similares, o algún otro que resulte más ajustado a lo que busca una compañía concreta en un momento determinado. En cualquier caso, la prospección y la revisión de casos previos es un punto clave para seleccionar la asesoría adecuada y por tanto avanzar con paso firme hacia una estrategia digital rentable.

10. PAUTAS PARA UN BUEN MARKETING DIGITAL EN EL SECTOR SANITARIO DE HOY EN DÍA

En los últimos dos años se ha visto una proliferación de autoproclamados expertos. Pero ni existen doctores en Web 2.0 ni los habrá hasta que pasen unos años más, o incluso unas décadas. Curiosamente, los directivos que tienen un historial cierto y comprobable de éxitos en marketing online suelen distinguirse por ser los más humildes. No son oradores tan grandilocuentes y no prometen la luna a cualquiera que les pague por “llevarles el Facebook”. Muy al contrario, son conscientes de que pisan un terreno resbaladizo e imprevisible.

El cliente que contrata consultoría para Web 2.0 haría bien en realizar previamente una labor de prospección y rastreo de éxitos pasados de cada posible candidato o empresa candidata. Que cada uno defina “éxito” como quiera pero, en el entorno empresarial, todo suele acabar reducido a dos cosas: ¿consiguió esta persona ahorrar gastos o generar más ingresos con su labor, sí o no?

La vía puede ser indirecta: un equipo de comunicación eficaz puede desactivar calladamente una crisis comunicativa que podría haber costado millones en demandas y que, gracias a ellos, ni siquiera llega a estallar. Pero, de algún modo, si un evento llega a ser significativo para una corporación es porque al final del viaje llega a alterar en un sentido u otro su cuenta de resultados. Y la prueba de la verdad suele ser responder a otra pregunta: ¿lo consiguió a través de un resultado observable?

10.1. CONCLUSIÓN: DECÁLOGO PARA LA ESTRATEGIA DIGITAL

A modo de conclusión y resumen, y como la aportación más práctica que pueda hacer este capítulo, me gustaría sintetizar cómo puede abordarse el marketing digital en la Web 2.0 desde una empresa del sector sanitario con las mayores garantías de éxito. Creo que se puede reducir a un decálogo:

1. Hazlo bien antes de que alguien te obligue

Sé consciente de qué puedes hacer y no. Cumple la ley. Mantente dentro de los límites que la sociedad considera aceptables. Si sabes que la ley te prohíbe publicitar producto al público general, no busques la forma de hacerlo disimuladamente en redes sociales. Simplemente, no lo hagas. Hay otros objetivos interesantes que puedes conseguir para tu marca. Sobre todo, con las redes en ebullición, no pienses que nadie descubrirá lo que intentas tapar. Será peor.

2. Sé flexible

Donde tu competencia aún lo esté pensando, corre un riesgo controlado. Empieza con estrategias digitales pequeñas si no te fías, pero empieza. Experimenta y de esta forma aprenderás lo mejor que puede sacar tu organización concreta de este tipo de terreno. En el terreno de la experimentación entra el estar abierto a nuevas ideas. No pidas una solución concreta (“abramos una cuenta de...”) sin haber definido bien el problema y tus objetivos.

3. Ten un objetivo estratégico claro

Una vez tengas claros cuáles son los objetivos legítimos que puedes perseguir, decide cuál quieres alcanzar con tu iniciativa social. No puedes echarle al mar sin tener un destino.

4. Elige con cuidado a tu compañero de viaje

Tanto si vas a contratar o formar equipo interno como si vas a externalizar parte del trabajo, comprueba lo que afirman en su CV. Exige algo más que palabras: pide datos, casos previos de éxito. Analiza la trayectoria pasada de los supuestos expertos hasta que encuentres a alguien que pueda demostrar haber mejorado parámetros de negocio que tu Consejo de Administración pueda comprender.

5. KPI: fija indicadores claros y formas claras de medirlos

Y hazlo antes siquiera de empezar a pensar cómo será la acción. Quizá hayas pensado en una página de Facebook pero lo que necesites sea otra cosa. Si externalizas, decide los KPI con tu agencia o asesor externo, pero en colaboración, siendo parte del proceso.

6. Trabaja la comunicación externa, y no sólo con la prensa

Mantén hilo directo y constante con las personas que pueden difundir tus logros o tus miserias, sean periodistas profesionales, “bloggers” o un tipo nuevo de comunicador que aparezca en el futuro. Sé transparente con ellos. Ayúdalos cuando necesiten información, aunque no siempre sea información que te beneficie en el corto plazo. Construye relaciones pensando en que ellos serán tu más importante línea de defensa cuando vengan las crisis.

7. No olvides la comunicación interna

Tus “stakeholders” clave, posiblemente profesionales sanitarios, deben conocer tu iniciativa y conocerte a ti. Pero no sólo ellos: tu propia organización debe estar bien informada para que todo fluya hacia el mismo objetivo estratégico.

8. Trabaja en el largo plazo

Las campañas puntuales de publicidad están bien pero lo más rentable es mantener una presencia coherente a largo plazo, una verdadera relación de diálogo bidireccional con tus “stakeholders”.

9. El mundo online no está separado del mundo físico

Planifica acciones que integren lo digital como una parte de tu estrategia general. No tengas un plan de reputación online y un plan de reputación corporativa, sino una sola línea de trabajo que se despliegue en varias ramas tácticas. Por tanto, no olvides completar las redes con acciones *offline*: fijar agenda, establecer eventos, etcétera. Son buenas cajas de resonancia de tus iniciativas, sean digitales o no.

10. Evalúa, evalúa, evalúa

Muy a menudo se ven estrategias con KPI pero la evaluación posterior es muy superficial. Analiza bien qué ha funcionado y qué no y tendrás una poderosa fuente de conocimiento para conseguir mejores resultados en el futuro.

11. REFERENCIAS

- [1] Kotler P, Keller K, 'Dirección de Marketing'. Madrid: Pearson Educación, 2006.
- [2] Drucker, P, 'Management: Tasks, Responsibilities, Practices'. New York: Harper and Row, 1973, pp. 64-65.
- [3] Bosch X, Esfandiari B, McHenry L (2012) 'Challenging Medical Ghostwriting in US Courts'. *PLoS Med* 9(1): e1001163. doi:10.1371/journal.pmed.1001163
- [4] www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fwww.elconfidencial.com%2Falma-corazon-vida%2F2012%2F01%2F31%2Flos-autores-fantasma-nuevo-fraude-de-las-farmaceuticas-91773%2F&date=2012-07-11
- [5] www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fwww.guardian.co.uk%2Fbusiness%2F2012%2Fjul%2F08%2Fpharma-misbehaviour-gsk-fine%3FINTCMP%3DSRCH&date=2012-07-12
- [6] www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fadvertising.nsw.gov.au%2Fupdates%2Fadvertising-value-equivalency-still-valid-pr-measurement-tool&date=2012-07-16
- [7] en.wikipedia.org/wiki/Payola
- [8] www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fwww.slideshare.net%2Fjdlasica%2Ftop-10-pharma-efforts-in-social-media&date=2012-07-14
- [9] www.webcitation.org/query?url=http%3A%2F%2Fdatos.cis.es%2Fpdf%2FEs2944mar_A.pdf&date=2012-10-27
- [10] www.thefuntheory.com/
- [11] www.pikolinsaludacustica.es/
- [12] www.telecinco.es/12meses/campanas/eres-perfecto-para-otros/
- [13] www.cultivamosfuturo.com/
- [14] Bradner, L. 'P&G's BeingGirl.com Builds Lasting Brand Loyalt', 2007, Forrester Research
- [15] Matesanz, R. 'Organ Donation, Transplantation, and Mass Media'. *Transplantation Proceedings*, 35, 987-989 (2002) 9871010 doi: 10.1016/S0041-1345(03)00266-5
- [16] Terrón, J.L. 'El tratamiento del VIH-sida en los periódicos españoles, una investigación colaborativa'. *Revista de Comunicación y Salud*, vol. 1, no 1. pp. 4-17, 2011

Sección 3:

**Tipos de
información y
los canales de
comunicación**



SECCION 3. INTRODUCCIÓN

Cuando la comunicación se establece con el objetivo de alfabetizar en salud, tanto a individuos como a grupos poblacionales, podemos apreciar que los códigos empleados y el tipo de información varían en función del canal elegido.

No nos comunicamos de la misma manera cuando hablamos, escribimos o utilizamos imágenes. Por otro lado, lo habitual es que utilicemos diferentes códigos en el mismo acto comunicativo. Por ejemplo en el caso de mayor riqueza -la comunicación de proximidad- solemos utilizar el lenguaje verbal pero nos apoyamos de gestos e incluso imágenes para reforzar los mensajes, y además alternamos rápidamente nuestros papeles de emisor y receptor de información en una retroalimentación continua, mayor cuanto más fluida sea la conversación.

Internet, y las herramientas sociales en particular, permite que un mensaje oral, un texto o un vídeo puedan tener también respuesta y disfrutar de cierta retroalimentación. Este fenómeno antes reservado casi exclusivamente a la comunicación “uno a uno”, abre la puerta a enormes posibilidades para áreas como el Marketing, pero también para la Medicina donde la conversación y la personalización resultan elementos clave.

En el capítulo 3.1 “Comunicación oral en la consulta”, Rafael Ordovás y Carlos Almendro explican en qué consiste la comunicación en el ámbito clínico-asistencial, cuáles son las características de la información que se transmite y en qué se diferencia de la información transmitida por otros canales (escrito, audiovisual), cuáles son las barreras que dificultan la comunicación, recomendaciones para conseguir una comunicación eficaz, y las técnicas que se emplean para motivar cambios en el consultante. Para finalizar, se desarrolla el Modelo de Comunicación Centrada en el Consultante y se exponen las habilidades necesarias para la Toma de Decisiones Compartidas.

En el capítulo 3.2 “La comunicación escrita”, Mari Ángeles Prieto expone las características de la comunicación escrita, las claves para conseguir una comunicación escrita eficaz, terminando con el análisis de las potencialidades de la escritura digital en el ámbito de la salud.

En el capítulo 3.3 “Comunicación audiovisual”, Elia Gabarrón y Luis Fernández-Luque exponen las principales características de la comunicación audiovisual, cómo debe elaborarse, en qué se distingue de la información oral o escrita, cual es el papel de Internet y los vídeos sociales online, así como recomendaciones para los generadores de información sobre como difundir sus vídeos en Internet.

En el capítulo 3.4 “Juegos para la alfabetización en salud”, José Luis Sevillano, Antón Civit-Balcells, Luis Fernández-Luque y Jonas Lauritzen exponen cómo los juegos son una de las vías más innovadoras para mejorar la alfabetización en salud, a través del uso de material educativo que tenga capacidad de entretener, y contenidos de entretenimiento que sirvan como vehículo para la educación. Los autores exponen las características y capacidades de los videojuegos utilizados para la capacitación y adquisición de conocimientos para la salud de la población.

El capítulo 3.5 “Las app sanitarias” Carlos Sánchez-Bocanegra y Francisco J. Sánchez Laguna describen la incidencia de las aplicaciones móviles en el ámbito de la salud, sus tipos así como la evaluación de su calidad en sus diferentes ámbitos.

SECCION 3. CAPITULO 3.1

COMUNICACIÓN ORAL EN LA CONSULTA

CARLOS ALMENDRO, RAFAEL ORDOVÁS

1. *Introducción*
2. *Tipos de entrevista según la estructura*
 - 2.1. *Fases de la entrevista semi-estructurada*
3. *Barreras comunicacionales*
 - 3.1. *Influencia del entorno*
 - 3.2. *Influencia del profesional*
 - 3.3. *Influencia del consultante*
4. *La comunicación oral eficaz: principios*
5. *La comunicación oral y la motivación*
6. *Comunicación centrada en el paciente y toma de decisiones*
 - 6.1. *Explorando la enfermedad y las vivencias que al paciente le ocasiona*
 - 6.2. *Comprendiendo a la persona completa*
 - 6.3. *Búsqueda de Acuerdos*
 - 6.4. *Incorporando prevención-promoción*
 - 6.5. *Cuidando la relación profesional-paciente*
 - 6.6. *Siendo realista*
7. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

El capítulo se desarrollará en dos partes diferenciadas: En una primera parte se definen las características de la comunicación oral y no verbal en la consulta, las barreras que pueden dificultar dicha comunicación, las recomendaciones para conseguir una comunicación eficaz, y las técnicas que se emplean para motivar cambios en el consultante.

En la segunda parte se desarrolla el Modelo de Comunicación Centrada en el Consultante, definiendo sus características, y las habilidades para la Toma de Decisiones Compartidas.

La comunicación que se realiza mediante la entrevista personal con el consultante supone una herramienta fundamental en la alfabetización en salud del mismo. Posee las características de una interacción directa con posibilidad de modificar su curso durante el encuentro y la utilización de diferentes recursos que pueden aumentar su efectividad [1].

La comunicación oral es el medio que empleamos con más frecuencia en nuestras relaciones y, en la misma, podemos distinguir dos componentes: Un componente de contenido y otro de relación [2].

El primer componente consiste en la información codificada según el idioma, mediante las estructuras del lenguaje verbal: palabras, frases, etc. Es una codificación consensuada y explícita y sólo necesitaríamos un diccionario de términos para conocer los significados de éstos.

El componente relacional ofrece la información acerca de cómo interpretar el contenido (el tono, timbre, cadencia, volumen de la voz, gestos...). Esta es una información continua, no verbal y de interpretación menos consensuada. No existe un significado unívoco para cada gesto, expresión, etc., ya que su significado dependerá del contexto en el que se realice.

Los aspectos relacionales de la comunicación oral modulan el mensaje que va a recibir el consultante. Un mismo contenido, por ejemplo: “Por lo que me dice, parece que no confía en mejorar con lo que le he propuesto”, dicho con tono neutral o cordial puede ser considerado como una aproximación que estimula la participación y que considera la postura del consultante, mientras que si se dice en un tono irritado o con gesto disgustado expresaría un malestar ante la posible desconfianza del consultante.

Las consecuencias de una deficiente comunicación suelen ser una pobre comprensión de los mensajes emitidos, con alta tasa de incumplimiento terapéutico y falta de adherencia al plan acordado con el profesional, más manifiesto cuando impliquen un cambio de hábitos y estilos de vida, ya que precisan de una motivación para ello. A su vez, se pueden producir errores en la forma en que el consultante cumple un tratamiento y ser causa de que puedan derivarse actuaciones legales [1].

2. TIPOS DE ENTREVISTA SEGÚN LA ESTRUCTURA

Podemos clasificar las entrevistas en [3]:

- Abiertas: En las que no existe un objetivo determinado y se busca obtener la mayor cantidad de información mediante un discurso libre.
- Estructuradas: Con objetivos delimitados (realización de encuestas, protocolos) y que buscan obtener información específica mediante un discurso dirigido.
- Semi-estructuradas: Combinación de las dos anteriores, con un discurso en parte libre y en parte dirigido. Esta es la modalidad que se utiliza habitualmente en las consultas.

2.1. FASES DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA

Podemos distinguir dos fases: Exploratoria y Resolutiva.

FASE EXPLORATORIA:

La consulta comienza con el establecimiento de una conexión entre profesional y consultante, en la que juegan un papel importante los primeros momentos del recibimiento, con el saludo y la acomodación del consultante.

▶ 3.1 COMUNICACIÓN ORAL EN LA CONSULTA

Mantener el contacto visual y saludar de forma personalizada facilitan un clima adecuado para el desarrollo de la entrevista.

En la fase exploratoria, en la que la obtención de la información es el principal objetivo, enviamos mensajes verbales y no verbales: en la forma en que hacemos las preguntas, en las palabras que empleamos, en las expresiones, en los tiempos y cadencias de las intervenciones (las puntuaciones, que describe Watzlawick) que determinan las secuencias comunicacionales. Si no existe una puntuación clara, con alternancia fluida en las intervenciones, se producen comunicaciones interrumpidas y solapadas [2].

En la exploración se utilizan, además de preguntas abiertas o cerradas (las primeras se contestan con un discurso y las segundas con monosílabos), otras intervenciones verbales como las aclaraciones (explicar el significado de una palabra o frase), los señalamientos (poner en evidencia una conducta o emoción), las repeticiones (palabras o frases con objeto de profundizar) o solicitar ejemplos de lo que se expresa.

Se utilizan también expresiones que invitan a continuar el discurso (“siga, le escucho”). Podemos ofrecer un menú de sugerencias para que el consultante pueda elegir entre varias opciones.

Las facilitaciones no verbales, como los silencios o los gestos de cabeceo, estimulan la expresión del consultante y disminuye la denominada “ocupación verbal” por parte del profesional (el tiempo de la consulta que emplea éste con su discurso), (véase Tabla 1).

Tabla 1: Fases exploratoria y resolutive

FASE EXPLORATORIA	FASE RESOLUTIVA
Saludo y acomodación	Información Personalizada
Preguntas abiertas y cerradas	Acuerdos y Negociación : Pactos Cesiones Reconversión de ideas Paréntesis Transferencia
Facilitadores verbales: Aclaraciones Señalamientos Repeticiones Menú de sugerencias	
Facilitadores no verbales: Gestos Sonidos	

Otra técnica que se utiliza es la escucha reflexiva, que consiste en devolver al consultante la información que nos ha ofrecido después de procesarla, de forma que supone un ejercicio de capacidad de escucha e indica al consultante que le hemos comprendido.

FASE RESOLUTIVA:

En la fase resolutive de la entrevista tienen lugar la información, la propuesta de una orientación o plan a seguir y la negociación de éste. Realizamos tareas de información desde el momento en que el consultante entra en la consulta hasta que la abandona.

Los resultados de la información implican aspectos como la satisfacción con la consulta, la adherencia y cumplimentación de pautas, el adecuado manejo de una condición o enfermedad, la prevención de enfermedades y la promoción de conductas saludables.

Existen diferentes aproximaciones a la tarea de informar al consultante:

1. Se exploran las necesidades de información y se ofrece una información que responda a aquellas.
2. Se ofrece una información atendiendo a la agenda del profesional y sin tener en cuenta las necesidades del consultante.

En estudios recientes, los consultantes opinaban que les hubiera gustado ser informados mejor y que no habían sido preguntados o tenidos en cuenta acerca de sus expectativas. Se concluyó que la mayoría de los profesionales emitía una información sin explorar y considerar las necesidades y expectativas de los consultantes y que aquellos que pertenecían, o que el profesional pensaba que pertenecían, a estratos sociales más desfavorecidos y con menor bagaje cultural recibían menos explicaciones e información durante las consultas [4].

En esta fase vamos a buscar acuerdos y podemos negociar con el consultante empleando técnicas como: la reconversión de ideas (argumentar empáticamente para que se entiendan contradicciones o incoherencias de una creencia), los paréntesis (retrasar una decisión o técnica), los pactos, cesiones, transferencia de responsabilidades (derivación a otros profesionales), etc. [4]. (Véase Tabla 1).

3. BARRERAS COMUNICACIONALES

3.1. INFLUENCIA DEL ENTORNO

La comunicación con el consultante se realiza en un entorno con especiales características. La consulta es un medio familiar para el profesional, que realiza gran parte de su labor en ella, pero no así para el consultante, que tiene escasas posibilidades de modificar las condiciones del encuentro.

Este entorno de la consulta se ve afectado por aspectos como: el escaso tiempo dedicado en las consultas, posibilidades de interferencias físicas (llamadas telefónicas,

▶ 3.1 COMUNICACIÓN ORAL EN LA CONSULTA

irrupción de otros profesionales o consultantes), ruidos físicos, iluminación, temperatura, etc.

Dentro de la comunicación interpersonal podemos encontrar otros tipos de interferencias: Interferencias cognitivas, emocionales y sociales [5]. (Véase Tabla 2).

3.2. INFLUENCIA DEL PROFESIONAL

El perfil del profesional puede condicionar una mayor o menor orientación hacia el consultante y sus creencias, conocimientos y expectativas, lo que lleva a desarrollar diferentes formas o estilos comunicacionales.

Características como la asertividad (desempeño de un rol con seguridad), capacidad empática (entender la situación, emociones o conductas del otro) o la contención (ofrece tiempo para la expresión del consultante) modelan nuestro perfil como comunicadores.

Los estereotipos que maneja el profesional, derivados de sus creencias y experiencias, pueden condicionar la comunicación en la consulta y concretamente la cantidad y el tipo de información emitida.

La mejora de las habilidades de comunicación de los profesionales, mediante reciclajes con cursos y discusión de casos particulares con tutorización, es una alternativa para mejorar nuestro perfil comunicacional [6]. (Véase Tabla 2).

3.3. INFLUENCIA DEL CONSULTANTE

Explorar las creencias y expectativas del consultante será uno de nuestros objetivos, dado el peso que tienen en la entrevista y sus resultados.

Debemos tener en consideración las características culturales y las barreras cognitivas que suponen una dificultad para entender o hacerse entender mediante el lenguaje verbal. Esto es un elemento crucial en la alfabetización en salud [1].

Las experiencias previas, tanto personales como en el entorno del consultante, pueden producir interferencias en el plano emocional. (Véase Tabla 2).

Tabla 2: Barreras comunicacionales

BARRERAS COMUNICACIONALES
ENTORNO: Ruidos e interferencias Interrupciones Tiempo de consulta
PROFESIONAL: Estrés Estereotipos Experiencias y expectativas Habilidades comunicacionales Actitudes

CONSULTANTE:

Dificultad de expresión y comprensión
Experiencias y expectativas
Creencias

4. LA COMUNICACIÓN ORAL EFICAZ: PRINCIPIOS

Expondremos los elementos tanto formales como conceptuales que mejoran la calidad de la comunicación oral con el consultante.

- Crear un entorno distendido y que anime al consultante a expresarse, sin la sensación de ponerse en ridículo por preguntar o por reconocer su desconocimiento y falta de formación en algún tema, es de suma importancia [1].
- La enunciación de los contenidos sobre los que se va a informar ayuda a establecer una agenda explícita y a centrar la atención de ambos interlocutores. Es el momento en que podemos explorar el acuerdo con la agenda del consultante, los objetivos o expectativas que tiene.
- Realizar resúmenes o recapitulaciones durante la entrevista facilita la estructuración de ésta y contribuyen a la bidireccionalidad (el consultante y el profesional reciben y emiten información) al ofrecer al consultante una devolución de la información compartida y se favorece un ajuste de la misma a lo largo de la consulta [7].
- Subrayar y enfatizar los contenidos que creemos que son más importantes, y sobre los que queremos profundizar, para ello utilizaríamos frases como: “De todo lo que le voy a informar lo más importante es...” o “Me gustaría destacar lo siguiente...”
- La información debe ser personalizada, lo que Neighbour llama “el traje a medida” [8]. El profesional debería adaptar su información a las necesidades, características culturales y nivel de comprensión del consultante.
- Explorar los conocimientos previos que tiene el consultante sobre un tema concreto facilita en gran medida la información que le aportaremos al apoyarnos en la misma.
- El preguntar acerca de la información que desea recibir orientará nuestros esfuerzos en esa dirección.
- La cantidad de información se debe ponderar para evitar tanto la escasez como el exceso de la misma. Encontramos consultantes que solicitan gran cantidad de información mientras que otros prefieren escasa información, o información más o menos específica.
- Es conveniente emitir la información en varios paquetes informativos que faciliten la comprensión y la retroalimentación del paciente. La información se puede dosificar durante la consulta y en sucesivos encuentros con el paciente. Si queremos informar a un paciente diabético de reciente diagnóstico sería

mejor tratar dos o tres conceptos por cada sesión, asegurándonos de su adecuada comprensión, en lugar de intentar abarcar excesivos objetivos [1].

- La utilización de un lenguaje comprensible y que evite, en lo posible, terminología médica o que se explique su significado en los casos en que se utilice.
- El profesional debe comprobar la comprensión de la información que emite haciendo pausas evaluativas, en las que el consultante expresa su punto de vista. Esto se puede comprobar solicitando al paciente que nos diga lo que ha entendido o que realice una demostración práctica.
- La congruencia de la información, entendida como concordancia entre los modelos explicativos del profesional y el consultante es de suma importancia. Esto exige un ejercicio de exploración previa del modelo del paciente y una adaptación del nuestro.
- Es recomendable también que los mensajes informativos que emite el equipo de salud tengan una concordancia y que no se ofrezcan mensajes contradictorios. Esto precisa de una buena comunicación interna y utilizar materiales y metodologías consensuadas.
- Es importante y útil proporcionar ejemplos comprensibles en las explicaciones y explicar la racionalidad o fundamento de una medida o pauta.
- El uso de otros materiales informativos (escritos, gráficos, videos, programas informáticos,) y de instrucciones escritas sirve de apoyo a la comunicación oral en la consulta. (Véase Tabla 3).

Tabla 3: Elementos formales y conceptuales

ELEMENTOS FORMALES	ELEMENTOS CONCEPTUALES
Ambiente distendido	Bidireccionalidad
Enunciación	Congruencia
Resúmenes	Utilización de ejemplos
Dicción clara	Racionalización
Pausas	Cambios detallados
Lenguaje sin tecnicismos	Complementos visuales táctiles
Frases cortas	Ofrecer instrucciones escritas

5. LA COMUNICACIÓN ORAL Y LA MOTIVACIÓN

En ocasiones se hacen recomendables enfoques en la entrevista que impliquen algún tipo de cambio en los estilos de vida del consultante. Este enfoque se denomina motivacional porque intenta que el consultante se “mueva” en una nueva dirección que le aporte mejoras a su situación actual, y precisa de unas habilidades específicas por parte del profesional [9].

▶ 3.1 COMUNICACIÓN ORAL EN LA CONSULTA

Es importante emitir la información con énfasis en los aspectos positivos y evitando que se produzca desmotivación y resistencia en el consultante, las llamadas barreras de Gordon: imponer, prejuizar, etiquetar, culpabilizar, ridiculizar, adoptar la postura de experto, etc.

La información oral del profesional llegará tanto al nivel cognitivo del consultante como al emocional, de manera que mensajes que pueden ser asimilados en un plano lógico pueden ser cuestionados en el terreno emocional o de los hábitos. El profesional precisa de un conocimiento de las resistencias que pueda ofrecer el consultante y la forma de minimizarlas.

En este enfoque motivacional se utilizan diferentes técnicas:

- a) Trabajar la ambivalencia del consultante: ante un cambio tenemos un balance entre motivos para permanecer en la situación actual y otros que nos mueven al cambio. El profesional facilita que el consultante pondere ambas posiciones.
- b) Crear discrepancia: mostrar al consultante las contradicciones entre conductas que observa o entre “lo que dice y lo que hace”.
- c) Realizar preguntas auto-motivadoras: lograr que el consultante “se escuche” haciendo afirmaciones sobre la necesidad de cambiar.
- d) En el proceso del cambio es importante realizar intervenciones que refuercen los logros alcanzados y el esfuerzo empleado en ello, así como desdramatizar las situaciones de recaída, estimulando la reincorporación a la rueda del cambio. (Véase Tabla 4).

Tabla 4: Técnicas motivacionales

TÉCNICAS MOTIVACIONALES
Trabajar la ambivalencia
Favorecer la discrepancia
Preguntas auto-motivadoras
Refuerzo positivo
Desdramatizar la recaída

6. COMUNICACIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE Y TOMA DE DECISIONES

En los últimos años, hemos podido asistir a una transformación desde un modelo de relación predominantemente biomédico, paternalista, y centrado en la enfermedad, a la progresiva incorporación de un modelo bio-psico-social centrado en el paciente, donde se trata de atender las necesidades de la persona y se incorporan estas últimas al proceso de la consulta.

Dicho modelo implica para el médico la consideración de cada paciente como un ser único, una actitud de escucha activa abierta hacia la expresión de sus sentimientos y una respuesta a sus miedos, percepciones y expectativas. La realidad se interpreta a través del diálogo y en este diálogo aparece una narrativa que es preciso conocer.

La comunicación centrada en el paciente puede lograr que éste perciba que ha encontrado puntos comunes con su médico, que sus molestias y preocupaciones han sido evaluadas y que la experiencia de su enfermedad ha sido explorada.

El término “comunicación centrada en el paciente” es acuñado por Balint [10] en Gran Bretaña en 1950. Otros autores como McWhinney y Levenstein [11] desarrollan los principios en los que se basa en contraposición al modelo clásico denominado “comunicación centrada en el profesional o en la enfermedad”. En este modelo, el profesional es el experto y obtiene la información que él necesita para hacer un diagnóstico correcto, da la información que considera oportuna y toma las decisiones necesarias para el correcto diagnóstico y tratamiento del paciente. En el modelo centrado en el paciente, éste se enfrenta al médico con sus miedos, creencias o expectativas y exige acciones por parte del profesional sobre las que a priori tiene menos conocimientos en relación a indicaciones, riesgos a veces poco realistas y necesita ser cada vez más responsable y asumir un papel activo en las decisiones relacionadas con su salud. (Véase Tabla 5).

Tabla 5: Componentes comportamentales de los estilos de comunicación centrado en el paciente (cp) y centrado en el médico (cm)

COMPONENTES COMPORTAMENTALES DE LOS ESTILOS DE COMUNICACIÓN CENTRADO EN EL PACIENTE (CP) Y CENTRADO EN EL MÉDICO (CM)	
Estilo de comunicación centrado en el paciente (CP)	Estilo de comunicación centrado en el médico (CM)
Involucra al paciente en la toma de decisiones	No involucra al paciente en la toma de decisiones
Permite al paciente expresar sus sentimientos	No permite al paciente expresar sus sentimientos
Utiliza un tono de voz cálido	Utiliza un tono de voz seco
Mantiene contacto visual con el paciente	No mantiene contacto visual con el paciente

Se sienta cerca del paciente	Se sienta detrás del escritorio, distanciado del paciente
Le pregunta al paciente sobre sus opiniones y sentimientos	No le pregunta al paciente sobre sus opiniones y sentimientos
Es fácil entenderle	No es fácil entenderle
Escucha al paciente	Interrumpe al paciente
Es empático con el paciente	No es empático con el paciente
Comprueba si el paciente entendió todo lo que han discutido	No comprueba si el paciente entendió todo lo que han discutido

El modelo de comunicación centrada en el paciente está compuesto de seis componentes [12]:

6.1. EXPLORANDO LA ENFERMEDAD Y LAS VIVENCIAS QUE AL PACIENTE LE OCASIONA

Este modelo incorpora a la clásica exploración de síntomas, (duración, características, factores modificadores etc.), la exploración de elementos percibidos por el paciente que van más allá de los síntomas:

- La idea que tiene el paciente sobre la naturaleza de la enfermedad o de los síntomas. De las clásicas preguntas hipocráticas como el "¿a qué lo atribuye?" a preguntas como "¿a qué cree usted que puede ser debido?" o "¿hay algo que le esté preocupando que le puede estar ocasionando los síntomas?". Estas preguntas debe emplearse al final de la exploración del síntoma guía, ya que se correspondería más con lo que el paciente piensa sobre a la naturaleza de la enfermedad
- Los sentimientos que le produce (especialmente los miedos o preocupaciones). Pueden utilizarse señalamientos como "le veo preocupado", o preguntas abiertas del tipo "¿hay algo que le preocupe de todo esto?", o "¿esto le preocupa?". Con frecuencia es expresada por el paciente mediante comunicación no verbal, verbalizándose sólo cuando se crea un clima comunicacional adecuado y la relación médico-paciente es buena con una confianza alta en el profesional
- El impacto que toda su sintomatología o sus vivencias tienen en su función diaria, así como en su situación laboral, familiar y social. ("¿cómo afecta todo esto a su trabajo?" o "¿le molesta para hacer su trabajo?" ¿le está impidiendo cuidar a algún familiar? ¿si le diéramos la baja le podría afectar económicamente o ser despedido de su trabajo?)
- Lo que espera del profesional. Conocer las expectativas nos facilitará que no aparezcan resistencias ni conflictos al no ser abordadas precozmente. Estando

atento a las claves verbales y no verbales que el paciente experimenta durante la entrevista y que hace que el paciente sea sentido como comprendido y que nos aporta información de lo que le sucede. Habitualmente suelen aparecer en forma de adaptadores (gestos de rascado, tocarse la boca, mover el pie, etc., que expresan emociones internas del paciente), alteraciones en el paralenguaje (carraspeos, cortar frases o palabras, etc.), rehuir el contacto visuofacial, etc.

Si lo buscamos activamente, la pregunta más útil puede ser: "¿hay alguna otra cosa que piense usted que podemos hacer para ayudarlo?", que debe ser utilizada al final de la fase resolutoria y preferentemente después de haber expresado el profesional su opinión sobre lo que debe hacerse. Si se realiza en otra fase de la entrevista puede dar a entender falta de asertividad, que el profesional no sabe qué hacer, que no controla la situación; mientras que realizado justo después de la información, demuestra un interés genuino sobre la opinión que tiene el paciente ante la pauta de actuación propuesta y aporta un espacio para que exprese sus expectativas.

En muchos casos, todos estos aspectos pueden estar relacionados. Es decir, la idea de la naturaleza del problema se relaciona con los miedos, y todo esto condiciona las expectativas que tiene el paciente. Por tanto, es muy habitual que con una sola pregunta salgan distintos elementos de los citados.

6.2. COMPRENDIENDO A LA PERSONA COMPLETA

La exploración de las enfermedades y de las vivencias puede modificar la comprensión y cómo abordemos el problema del paciente. La atención al paciente debe incorporar el ámbito periférico del paciente, como el contexto familiar, social y laboral de la persona. Pero también debemos conocer los aspectos psicológicos y sus sistemas de creencias. Solo así podremos tener una visión más completa y más realista de la persona [13].

El profesional debe tener en cuenta que el paciente es el que mejor conoce su entorno, y a partir de aquí ir buscando entre ambos las mejores opciones o acuerdos como veremos en el siguiente apartado.

6.3. BÚSQUEDA DE ACUERDOS

El paciente debe participar en todo su proceso salud-enfermedad. En la comunicación centrada en la enfermedad, el médico informaba del diagnóstico y el tratamiento que creía necesario, mientras que en este modelo centrado en el paciente, el profesional además debe buscar activamente la participación del paciente en las decisiones en relación a [14,15]:

- Diagnóstico de la situación clínica o pauta diagnóstica propuesta. Por ejemplo, un paciente que ha tenido una mala experiencia directa o indirecta con una prueba invasiva no querrá someterse a ella. Debemos buscar acuerdos para que el paciente verbalice si los tiene, temores o creencias
- Tratamiento o pauta de actuación. La expresión de acuerdo en este ámbito ha demostrado aumentar la adhesión al tratamiento. La participación del paciente en

la decisión sobre cuál es la mejor manera de actuar con el asesoramiento cualificado del profesional es la mejor manera de asegurar una actuación correcta

- Rol que cada uno debe tener en la relación

6.4. INCORPORANDO PREVENCIÓN-PROMOCIÓN

Elementos de prevención primaria, secundaria y terciaria deben impregnar la actividad de cualquier médico. Este debe de pasar de una actitud reactiva a otra proactiva. Para ello el profesional debe identificar y abordar factores de riesgo o situaciones que en un futuro puedan producir al paciente problemas de salud. Debe detectar precozmente las enfermedades o problemas de salud, así como disminuir o atenuar sus efectos una vez instaurados

6.5. CUIDANDO LA RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE

Debe ser una tarea del profesional en toda actividad asistencial. El profesional debe intentar que la relación sea mejor en cada entrevista adquiriendo habilidades en competencia emocional.

La entrevista clínica es mucho más que buenos modales y cordialidad. Mucho más que la anamnesis que aprendimos en patología o semiología general. Es la gestión de las emociones, la creación de hábitos clínicos, el discurrir diagnóstico, la aplicación de novedades preventivas y terapéuticas... No basta con ser buena persona, hay que demostrar que sabemos lo que nos llevamos entre manos... Y sólo entonces se produce la confianza, este valor que es el más importante de la relación asistencial, gracias al que compartimos con el paciente sus emociones y vivencias.

6.6. SIENDO REALISTA

Todo esto debe hacerse en el marco de los recursos reales que se tienen, con el tiempo de entrevista real del profesional y los medios que se encuentran a su alcance. Aplicar el modelo tal y como se ha descrito, de una manera sistemática, puede no ser siempre viable. No obstante, incluso en demandas breves, la importancia de los aspectos descritos puede ser tan alta que su abordaje puede ser absolutamente necesario, o incluso imprescindible a la hora de resolver una demanda concreta o una reincidencia de consultas de un determinado paciente.

En estos casos puede ser útil tener como referencia sólo aquellos aspectos del modelo que tengan más importancia para el propio paciente o el proceso que se consulta. Por ejemplo, para un determinado paciente lo más importante puede ser el hecho de que el síntoma que presenta le moleste en el trabajo, mientras que para otro puede ser el miedo que le ocasionan las posibilidades diagnósticas que se le ocurren en su casa (tumores, invalidez, etc.). O por ejemplo en el caso de un hipertiroidismo, someterse a una terapia con yodo radioactivo frente a la cirugía más invasiva, puede no ser la mejor opción en una mujer para la que lo que más le preocupa es no poder estar con sus hijos pequeños durante unas semanas.

▶ 3.1 COMUNICACIÓN ORAL EN LA CONSULTA

Las claves de dónde puede encontrarse el problema nos las podrá dar la observación atenta de la comunicación no verbal del paciente o de lo que nos expresa verbalmente. Sin embargo, a veces puede ser necesaria alguna pregunta directa.

7. REFERENCIAS

- [1] O'Reilly, Kevin B. "The ABC of Health Literacy". *American Medical News*. 2012.
- [2] Watzlawick, P. Beavin Bavelas, J. y Jackson, D. "Teoría de la Comunicación Humana" Ed. Herder. Barcelona.1995
- [3] Borrell Carrió, F. "Entrevista Clínica. Manual de estrategias prácticas".Semfyc Ediciones. Barcelona. 2004
- [4] Ruiz Moral Roger "Relación Clínica, Guía para aprender, enseñar e investigar" Semfyc Ediciones. Barcelona .2004
- [5] Balint, E. y Novell, J.S. "Seis minutos para el paciente. Las interacciones en la consulta con el médico general". Editorial Paidós. Buenos Aires.1979
- [6] Pendelton, D. Schofield, T. Tate, P. y Havelock, P. "The Consultation. An approach to learning and teaching" Oxford University Press. Oxford.1996
- [7] Merino Sanchez, J. Gil Guillen, V. Orozco Beltran, D. Quince Andrés, F. "Curso de Relación Medico Paciente" Módulo 1.Editorial Ergón. Madrid. 2003
- [8] Neighbour, R. "La Consulta Interior". J&C Ediciones Médicas.Barcelona.1998
- [9] Miller, W. y Rollnick, S. "La entrevista Motivacional". Editorial Paidós. Buenos Aires.2003
- [10]Balint M. *The Doctor, His Patient and the Illness*. London, England: Tavistock Publications; 1957
- [11]JH Levenstein, et al *The Patient-Centred Clinical Method. 1. A Model for the Doctor-Patient Interaction in Family Medicine Family Practice* (1986) 3 (1): 24-30.
- [12]DOI: 10.1093/fampra/3.1.24
- [13]Prados Castillejos JA, Cebriá Andreu, Bosch Fontcuberta JM. *Comunicación centrada en el paciente: una aplicación a la clínica. FMC*. 2000; 7(2):83-8.
- [14]Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. *Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. Aten Primaria*. 2006; 38(3):234-7
- [15]Barca Fernández I, Parejo Mínguez R, Gutiérrez P, Fernández Alarcón F, Alejandro Lázaro G, López de Castro F. *La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. Aten Primaria*. 2004; 33(7):361-7.

SECCION 3. CAPITULO 3.2

LA COMUNICACIÓN ESCRITA

M^a ÁNGELES PRIETO

1. *Introducción*
2. *La primera clave: que exista información escrita (además de oírlo, puedo leerlo)*
3. *Segunda clave: 5 “C” y 6 sombreros*
4. *Escritura Digital: el futuro está aquí*
5. *Bibliografía*

“Todo lenguaje es un alfabeto de símbolos cuyo ejercicio presupone un pasado que los interlocutores comparten”
J. L. Borges, *El Aleph*

1. INTRODUCCIÓN

La comunicación escrita perdura en el tiempo y en el espacio. La nota, el libro, la carta, el e-mail, se pueden leer y releer dónde y cuándo se quiera. Esto supone una ventaja importante sobre la comunicación oral. Además, la comunicación escrita permite “pensar antes de actuar” y utilizar expresiones más cuidadas, más precisas, más expresivas, en definitiva, con más capacidad de conseguir el objetivo con el que se genera la interacción entre el emisor y el receptor.

*“Hablamos más que escribimos,
pero decimos más con la letra escrita que con la palabra hablada”.*
Manuel Mateo.

Hoy en día, las redes sociales y las tecnologías 2.0 hacen que la comunicación escrita adquiera la potencialidad de extenderse, expandirse, modificarse, reconvertirse, reutilizarse... Como explica el escritor Germán Machado en su Blog Garabatos y Ringorranos, asistimos a una importante revolución social: las personas no somos ya receptores pasivos de palabras, sino que nos hemos convertido en re-productores (una especie de mezcla entre receptor activo y emisor - productor a la vez) con capacidad y costumbre de modificar los mensajes que nos llegan a nuestro criterio.

Y no hay marcha atrás. La Enciclopedia Británica ha anunciado que en 2012 dejará de imprimirse en papel. Todos los periódicos tienen versión digitales y algunos, solo éstas. La revolución es imparable.

La palabra escrita, analógica y digital, conviven y perviven sin grandes problemas, ocupando cada una su espacio. En Salud también. Estas opciones constituyen oportunidades nuevas para la información y formación de los pacientes.

Y por ello, es más necesario que nunca cuidar los aspectos claves de la comunicación escrita, para asegurar su comprensibilidad y su capacidad de generar interés y atracción en el lector, sea éste la persona que lee información sanitaria en Internet, una nota que su médico/a le entrega en la consulta, un correo electrónico de enfermera/o, un consentimiento informado, una guía informativa para pacientes, un consejo sobre salud en su iPod....

2. LA PRIMERA CLAVE: QUE EXISTA INFORMACIÓN ESCRITA (ADEMÁS DE OÍRLA, PUEDO LEERLA)

“No recuerdo qué me ha dicho mi médica sobre la medicación...algo de...pero creo que era importante. ¿y ahora qué hago? ¿vuelvo?” (Beatriz, 42 años. Participante grupo focal a la salida de una visita médica)

Esa situación es frecuente después de una visita médica, más aún si el problema por el que acudimos era grave o complejo. Entonces, los sanitarios interesados y comprometidos con sus pacientes intentan explicarles, sacando tiempo de donde pueden, y los pacientes preocupados y asustados por su salud y su vida, se quedan solo con una parte de las palabras, no siempre con las más importantes.

Esto nos muestra que el principal problema de la comunicación escrita es su ausencia.

En todos los niveles en los que se produce la interacción del paciente o su familia con los servicios de salud, es necesaria la comunicación escrita.

En la consulta, en la relación profesional – paciente, un porcentaje elevado de la información que se aporta al paciente se queda entre esas cuatro paredes y el paciente sale sin ella. O lo que es peor, la información, una vez que se traspasa la puerta de la consulta, en el camino de vuelta a casa, empieza a mezclarse, se confunden las palabras, empiezan las dudas... y en demasiadas ocasiones llegamos con una idea muy confusa sobre las recomendaciones y cuidados que debemos poner en práctica.

Existe evidencia de que, si además de explicar oralmente al paciente, por ejemplo, cuándo y cómo tomar un medicamento, lo acompañamos de información escrita, aumentará su recuerdo y evitará confusiones y errores.

La información escrita tiene la ventaja de permanecer: queda ahí disponible para poder consultarla cuando lo necesitemos.

3. SEGUNDA CLAVE: 5 “C” Y 6 SOMBREROS

Pero está claro que no es suficiente con que exista información escrita. Importa, y mucho, la calidad de esa información, para que sea capaz de conseguir el objetivo para el cual se genera: que la información llegue a la persona que la necesita, que la persona la entienda y la retenga y que le sea útil para mejorar su vida y sus cuidados.

“Leí aquello y no entendí nada: todo eran siglas y palabrejas que yo no conocía”
(Mario. 40 años. Participante grupo focal sobre el informe de alta post-hospitalización)

“Casi me muero cuando leo el papel que tenía que firmar (y eso que no me enteré de la mitad de las cosas que ponía...)”
(Silvia. 28 años. Participante grupo focal sobre el consentimiento informado)

El paciente necesita, y cada día más espera, información escrita. Ya no solo indicaciones en una nota en la consulta o en el informe de alta. Los pacientes buscan y leen información sobre salud. Es uno de los temas de más interés para ciudadanos y pacientes.

Actualmente existen millones de páginas escritas en Internet sobre información sanitaria dirigidas a pacientes y ciudadanía. Según un estudio de Google Health, el 85% de los usuarios de Internet en España, acude primero a la red para buscar información ante un problema de salud. Además, la Salud 2.0 adquiere un desarrollo exponencial, innovando en aplicaciones continuamente.

Esto es una oportunidad sin precedentes para informar y formar a los pacientes, de forma que sean capaces de asumir un papel más activo y participe en el cuidado de su salud y en el manejo de sus enfermedades, especialmente las crónicas.

Sin embargo, la cantidad de información escrita disponible en Internet en estos momentos no es garantía de calidad ni de eficacia. El paciente puede sentirse abrumado por su exceso, sin criterios para confiar en una información y sin entender del todo lo que lee.

Sea cual sea el canal de comunicación por donde circule la información escrita, y teniendo las peculiaridades de cada uno (una nota escrita, un formulario de consentimiento informado, una guía clínica o de cuidados para pacientes, un folleto, una revista o medio de comunicación, el correo electrónico, una web, las redes sociales...) existen algunas claves comunes a todos ellos, que mejoran la eficacia de la información o mensaje escrito.

Después de más de 20 años trabajando en temas de comunicación en los servicios sanitarios, entre ellos, programas de formación para la mejora de la relación profesional – paciente, y tras 5 años al frente de la Escuela de Pacientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía, he aprendido mucho de todas las personas con las que compartido un aula y de todas a las que he entrevistado.

De todos estos años y de toda la experiencia vivida espero poder extraer información y conocimiento de utilidad para la mejora de la comunicación con los pacientes y sus familias a través de la palabra escrita.

En el clúster de Comunicación de la Escuela Andaluza de Salud Pública del que formo parte, nos gusta utilizar este juego de palabras para hablar de comunicación: *“que tu mensaje tenga las 5 “C” y ponte el sombrero del otro cuando lo escribas”*.

Explico todo esto.

Para que el mensaje que queremos transmitir al paciente a través de un texto escrito sea eficaz (es decir: le llegue, lo retenga, lo recuerde y le lleve a una acción) debe ser:

1. **C**onciso
2. **C**laro
3. **C**oncreto
4. **C**oherente
5. **C**reativo

Un mensaje escrito es más eficaz cuanto más *conciso*. La clave está en ser breves para expresar algo con exactitud. Si podemos hacerlo con 6 palabras, mejor que con 12. El exceso de información aturde, confunde, “atasca” la capacidad de asimilación. Esto es más común en el caso de muchos pacientes, que acuden a los servicios sanitarios con estrés, con intranquilidad, con temor, con dolor... y todo esto afecta a su capacidad de escucha, de lectura y entendimiento.

En momentos de tensión emocional nuestras mentes se bloquean y nuestra capacidad de entender, de retener y de recordar se reduce, tanto más, cuánto más estrés nos genera la situación que estamos viviendo.

“Me dieron un papel en urgencias para rellenar y no veía nada, ni los huecos para escribir. Creo que puse mi nombre y ya está” (Dolores, 56 años. Entrevistada sobre la atención recibida en urgencias como acompañante de su marido tras un accidente doméstico grave)

“Sentía que mi cabeza era un embudo: todo lo que leía se salía, como si echara un cubo de agua y rebosara. Solo me quedaba con lo peor y cada vez entendía menos. Cerré el ordenador y ahora me da miedo buscar en Internet” (Reina, 40 años. Entrevistada sobre la experiencia del diagnóstico de un cáncer de mama)

Por tanto, siempre es importante la brevedad en los mensajes, pero en situaciones que pueden generar estrés, aún lo es más.

La segunda C habla de la *claridad* del mensaje. Lo que escribimos debe estar claro para el que lo va a leer. Debe estar escrito en un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, sin siglas. En la comunicación escrita también es importante “ponerse en el lugar del otro”: ¿Qué va a entender cuando lea esto? Esta pregunta es fundamental y tenemos que preguntar a personas del perfil del público al que va dirigido el folleto, la guía o el texto en Internet. Nuestros entornos familiares y sociales pueden servirnos de bancos de pruebas y pilotajes.

▶ 3.2 LA COMUNICACIÓN ESCRITA

En los textos escritos son importantes dos recursos a la hora de ganar en claridad: los ejemplos y las imágenes. *“Un ejemplo vale más que mil palabras”* y una imagen más que otras mil.

“Yo creo que muchas veces la información escrita que nos dan a los pacientes no está escrita pensando en los pacientes. Parece un tratado de medicina.”

(Gustavo. 32 años. Participante grupo focal sobre la comunicación con los profesionales sanitarios)

“Yo creo que si se les enseñaran a sus madres lo que escriben y les preguntaran que entienden y que no, comprobarían que deben escribir de otra manera.”

(Sole. 51 años. Participante grupo focal sobre la comunicación con los profesionales sanitarios)

“Parece que quieren demostrar todo lo que saben y ese, pienso yo, que no es el objetivo. El objetivo es que yo me entere y la información que pido me sirva. Y soy universitario eh?, pero no sé porque se expresan de forma tan complicada, quizás a todos nos pase también en nuestros campos...”

(Mikel. 48 años. Participante grupo focal sobre la comunicación con los profesionales sanitarios)

Concreción es la tercera “C” de la comunicación eficaz. La idea es *“ir al grano”*, *“no andarse por las ramas”* y eliminar lo innecesario.

Un mensaje eficaz debe de centrarse en 1 solo tema. Si hablamos o escribimos sobre muchas cosas, sobre temas distintos, mezclando *“peras con manzanas”*, el mensaje pierde eficacia. Si en el mensaje hay información principal y accesorio, toda ella en el mismo tono, color y forma, el paciente no tiene por qué saber distinguir entre una y otra. Si en el texto hay distintos mensajes sin priorizar, sin destacar lo fundamental, el paciente puede poner el énfasis en lo que más le atraiga y no en lo más importante.

Un mensaje escrito debe ser *concreto*, para ser eficaz. En todo caso podemos ayudarnos del orden de los párrafos: el primero y el último son los que más se retienen. También ayuda el destacar lo más importante con distinta tipografía, color, subrayado, etc.

“Yo me quedé con lo último que leí: que la solución era operar. Y en mi caso esto suponía un peligro muy grave por todos mis problemas. Me puse a llorar y ya no entendía nada. Pasé un rato amargo, no quiero ni acordarme. Luego, en casa mi hermana me leyó el informe y me aclaró que había otras soluciones antes de llegar a la operación. Y es que con los nervios, me salté leyendo al final”.

(Carmen. 58 años. Entrevista sobre la comunicación profesional - paciente en el diagnóstico y seguimiento de un accidente cerebro vascular)

La cuarta “C” se refiere a la coherencia de los mensajes. Nos referimos a la lógica interna de un texto, que esté ordenado, con los distintos puntos conectados. Un mensaje ordenado es más fácil de recordar. Ayudan los esquemas numerados:

- 1)
- 2)
- 3)

“La enfermera me explicó cómo tenía que cuidarlo en la casa: la comida, el aseo, levantarlo, la medicación, los controles, el oxígeno....me puse a llorar: no podía hacer todo eso y además, ya no me acordaba de lo primero. Peor: ya no me acordaba de nada. Estaba cansada, habían sido muchos días en el hospital...y ahora nos íbamos a casa, solos. Entonces esa enfermera me dijo: sé que ahora te parece complicado pero veras que será fácil. Tú puedes hacerlo. Te lo voy a dar por escrito. Y en resumen son 4 cosas: 1) Por la mañana...2) A medio día...3) Por la tarde...y 4) por la noche... Y así, lo vi más claro, más fácil y me sentí capaz.” (Francisca. 64 años. Entrevista a una cuidadora sobre la experiencia del cuidado en casa)

La quinta y última C nos habla de *creatividad* como elemento clave para la eficacia de un mensaje escrito.

Con ello se busca captar la atención del lector y crear interés por la información, recomendaciones, consejos, etc. que hayamos escrito. De esto saben mucho los publicistas y de ellos hemos intentado aprender durante años, analizando su trabajo y trabajando conjuntamente.

Una de las ideas más interesantes y eficaces es la de *“segmentar el mercado”*, es decir, ser conscientes de que nuestros pacientes no son todos iguales y por tanto sus preferencias, expectativas, necesidades y deseos tampoco lo son. Escribir un texto que capte su atención y les provoque el interés suficiente para realizar una acción, pasa por generar *mensajes diferentes para públicos diferentes*.

Basándonos en el libro *“6 sombreros para pensar”* de Edward De Bono proponemos *“ponerse el sombrero del otro”* a la hora de elaborar un mensaje *“atractivo y seductor”*. De Bono habla de 6 sombreros que corresponden a 6 tipologías de personas o a 6 formas de enfrentarse a una situación o problema.

Las personas con *sombrero blanco* necesitan hechos y evidencias para convencerse de algo. Para ellas es importante la información rigurosa y avalada científicamente.

Los mensajes dirigidos a estas personas tienen que responder a sus necesidades. *¿Quién lo dice? ¿Qué evidencias existen? ¿Qué riesgos y que beneficios?*

Otras personas se enfrentan a la vida, o a este problema en concreto, portando un *sombrero rojo*. Para ellas las emociones son fundamentales. *Ayudar a otros, el bienestar, la mejora de la calidad de vida, tocar la fibra sensible...* se convierten en argumentos esenciales.

En ocasiones nos tocará informar, convencer y motivar a personas con *sombrero negro*. Estas son pesimistas, todo lo ven negativo. Lo primero que piensan son *los problemas, las barreras, las dificultades*. Es importante con estas personas no minimizar y no obviar estos hechos. Debemos mencionar los aspectos negativos y después, rápidamente, avanzamos en soluciones. Cada problema, una solución.

El *sombrero amarillo* lo llevan las personas que por el contrario piensan primero en los beneficios. Informar, convencer y motivar a esta gente necesita de mensajes donde se hable de lo que van a conseguir o de lo que van a ganar haciendo, o dejando de hacer, una determinada práctica o acción.

Las personas con *sombrero verde* necesitan soluciones creativas y prefieren elegir entre distintas alternativas. Siempre que sea posible, presentar un abanico de opciones, no una única alternativa, para que estas personas opten por una de ellas, es una estrategia eficaz y asegura la adherencia por una “opción libre” versus una imposición u obligación.

Por último, el *sombrero azul* nos presenta a personas que necesitan sentir que tienen el control de una situación. Estos son los argumentos, las razones que deben sostener los mensajes dirigidos a ellas, para captar su atención y conseguir su interés en realizar una acción.

4. ESCRITURA DIGITAL: EL FUTURO ESTÁ AQUÍ

La información escrita nos llega cada día por más canales y más innovadores. Las nuevas tecnologías nos ofrecen posibilidades “inimaginadas” para que las personas que necesitan información, la tengan disponible donde y cuando quieran.

Estamos ante un nuevo reto, en el que la escritura digital está cambiando la forma de relación con los contenidos de todos nosotros, que nacimos y crecimos como lectores y escritores analógicos.

Porque todo lo dicho en este capítulo, sobre las claves para la eficacia de la comunicación escrita, son válidas en este nuevo contexto. Pero están cambiando muchas variables:

- La información, los mensajes, los contenidos, dejan de estar en un lugar y en un tiempo determinado.
- Los textos digitales son un continuo, sin páginas, sin márgenes...
- Se democratiza la información: se abre la posibilidad de escribir a todo el mundo y de recibir la información y transformarla.
- Aparecen nuevas formas de escribir y de leer en red: escritores sociales para lectores sociales
- La información escrita se combina con la imagen y el audio. Ahora nos llega a nuestro ordenador, al móvil, al iPod, iPad..., sin necesidad de buscarla.

Los folletos y los carteles están dejando paso a formatos digitales, que tienen la capacidad de llegar a mucha más gente y a un coste mucho menor. Las guías y documentos escritos en papel, se están incorporando a formatos electrónicos, con

infinitas posibilidades audiovisuales. En pocos meses asistiremos al boom de las Apps que sustituirán en muchos casos a las páginas Web, casi ya del pasado.

Y todo un futuro de innovaciones tecnológicas está por venir, aumentando las posibilidades de que la información sobre salud llegue a todas las personas que la necesiten.

Las personas cuando enfermamos, necesitamos información y formación para ser capaces de entender lo que nos pasa, de asumir las consecuencias y de ponernos a colaborar activamente en las soluciones. Fox señala en un estudio reciente que el hecho de padecer una enfermedad crónica aumenta las posibilidades de utilizar Internet y concretamente redes sociales: blogs, comunidades, *podcast* entre otros.

En todo caso, y sea cual sea el formato por el que accedamos o nos lleguen los contenidos, lo que permanecerá será la expresión escrita. La palabra y la letra constituyen elementos esenciales del lenguaje y a través de él nos relacionamos con los otros y con nosotros mismos. A través del lenguaje somos capaces de crecer, de enfrentarnos a la adversidad y de disfrutar del mundo.

Sea cual sea el formato, y ninguno tiene la exclusiva, lo importante es que la información esté disponible, sea útil, comprensible, nos ayude a tomar las mejores decisiones y a ser capaces de desarrollar un papel activo y responsable en el manejo de nuestras enfermedades, especialmente si vamos a vivir con ellas durante toda la vida.

5. BIBLIOGRAFÍA

- Coronado Xabier F. *La palabra escrita: usos, abusos y nuevas tecnologías. La jornada Semanal. Domingo 24 de junio de 2012 Num: 903.* www.jornada.unam.mx/2012/06/24/sem-xabier.html
- Danet A, Escudero MJ, Prieto MA, March Cerdá JC. *La comunicación entre pacientes y médicos/as y la toma de decisiones en salud. Expectativas de los/las pacientes crónicos/as del SSPA. Revista Comunicación y Salud. 2012; 2:63-77.*
- de Bono, Edward (1985). *Six Thinking Hats: An Essential Approach to Business Management.* Little, Brown, & Company. ISBN 0316177911.
- Escudero Carretero María, Prieto Rodríguez M^a Ángeles, Fernández Fernández Isabel, March Cerdá Joan Carles. *La relación médico-paciente en el tratamiento de la Diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo. Atención Primaria, 2006; 38(1):8-18.*
- Fox, Purcell, K. *Chronic Disease and the Internet | Pew Research Center's Internet & American Life Project [Internet]. Pew Internet Research; 2010 [cited 2010 Ago 25]. Available from: www.webcitation.org/5slbpV1Ut*
- Gómez Montero Sergio. *Leer y escribir: nuevas tecnologías. La jornada Semanal. Domingo 24 de junio de 2012 Num: 903* www.jornada.unam.mx/2012/06/24/sem-sergio.html
- González Pérez R, Gijón Sánchez T, Escudero Carretero M, Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC, Ruiz Azarola A. *Perspectivas de la ciudadanía sobre necesidades y expectativas de información sanitaria. Rev Calidad Asistencial; 2008; 23(3):101-8*
- Machado Germán. *El valor de la palabra escrita: ¿Qué papel juegan las nuevas tecnologías? Blog Garabatos y ringorrangos. 15 de mayo de 2012* machadolens.wordpress.com/2012/05/15/el-valor-de-la-palabra-escrita-que-papel-juegan-las-nuevas-tecnologias/
- McGowan P*, Lorig K*, Jadad AR*, Armayones M, Bender J, Gil-Zorzo E, Griñán MC, Herráiz A, Jones J, Serrano M. [**Contribuyentes principales*] *Educación de los pacientes y apoyo a la autogestión. En: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF.*
- *Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: aproximación colaborativa hacia un reto global emergente. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Disponible en: www.opimec.org/equipos/whenpeople-live-with-multiple-chronic-diseases*
- Mateo Pérez Manuel. *El triunfo de la palabra escrita. El Mundo.es Andalucía. 9 de marzo de 2012. www.elmundo.es/elmundo/2012/03/09/andalucia_malaga/1331314010.html*

SECCION 3. CAPITULO 3.3

COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL

ELIA GABARRÓN, LUIS FERNÁNDEZ-LUQUE

1. *Resumen*
2. *Introducción*
3. *YouTube en temas de salud*
4. *YouTube en salud: pros y contras*
 - 4.1. *Los Pros*
 - 4.2. *Los contras*
5. *¿Cómo seleccionar lo que es bueno?*
6. *Algunas recomendaciones para divulgar tu vídeo online*
7. *Conclusiones*
8. *Referencias*

1. RESUMEN

Los vídeos sociales online se están convirtiendo en un recurso en pleno auge, gracias a su enorme potencial para divulgar, educar sobre cualquier tema, y concretamente en salud. En los inicios de YouTube, la mayoría de los vídeos relacionados con temas de salud que se podían ver habían sido creados por los propios usuarios y mostraban experiencias personales o daban consejos a otros pacientes. Actualmente además se pueden encontrar cada vez un mayor número de vídeos pertenecientes a instituciones u organismos oficiales que están creando canales online y los están empleando para divulgar información y comunicarse con otros usuarios. Pero de igual modo que sucede en Internet en general y en otras redes sociales, este medio audiovisual puede ser tanto una fuente de información en salud válida y fiable como de información incorrecta y/o distorsionada, debido a que también existen usuarios que están utilizando YouTube para divulgar conductas poco saludables o promocionar productos o “técnicas curativas” de dudosa eficacia, o bien divulgar contenidos contradiciendo o distorsionando los mensajes de las autoridades sanitarias.

NOTA: este capítulo es una adaptación del artículo publicado en Gaceta Sanitaria “eSalud y videos online para la promoción de la salud” [1].

2. INTRODUCCIÓN

En los anteriores capítulos se han presentado los patrones de comunicación en salud a los que actualmente estamos asistiendo, así como los actores que hay implicados y los canales de comunicación oral y escrita que se están empleando. En este nuevo capítulo nos vamos a centrar en un potente medio de comunicación o información en salud que está en pleno auge: el audiovisual.

▶ 3.3 COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL

Las nuevas tecnologías han favorecido que cada vez más gente esté teniendo acceso a más información. Y esa información puede encontrarse en formato escrito, como se ha presentado en el capítulo anterior, o en modo audiovisual. Sin embargo, la realidad nos dice que la mayoría de la gente prefiere ver un vídeo que leer; ¿Cuántas veces no hemos oído que un amigo prefiere ir al cine a ver una película basada en una novela que leer el propio libro?, ¿o que prefiere ver las noticias en televisión que leer la prensa diaria? Son tan solo un par de ejemplos con los que todos nos encontramos a diario, pero que deben hacer que nos demos cuenta de la importancia de la comunicación audiovisual en nuestra sociedad.

Tal y como demuestra el Barómetro Audiovisual de Andalucía, un 80% de los andaluces ven más de una hora la televisión al día. El consumo audiovisual se está trasladando a Internet, un 20% de los encuestados ve la televisión online. No es de extrañar que algunos consideren ya YouTube como el principal canal de “televisión” [2].



Figura 1: Consumo diario en horas por persona y medio [2]

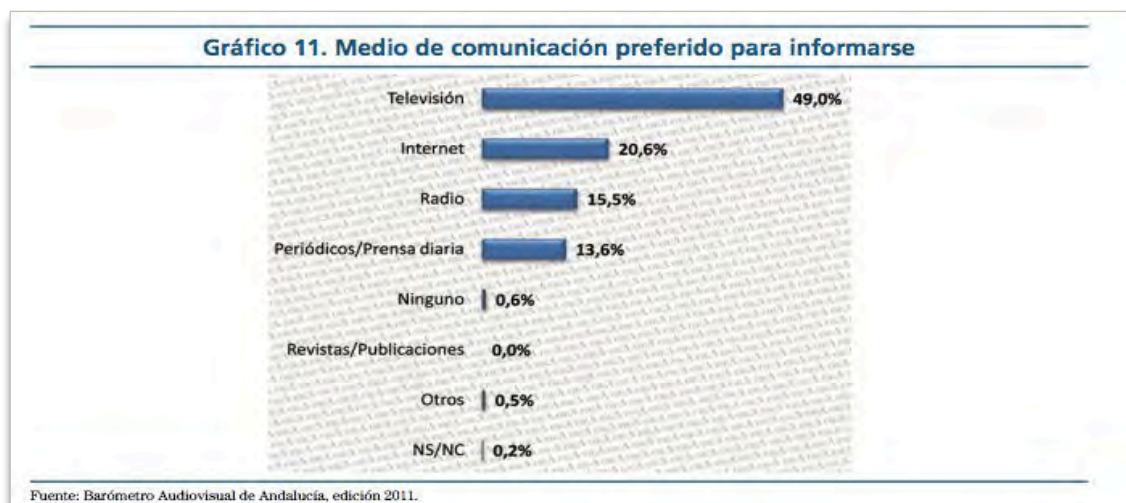


Figura 2: Medio de comunicación preferido para informarse [2]

Según Wikipedia, la comunicación audiovisual es: “cualquier intercambio de mensajes entre personas a través de un sistema tecnológico sonoro o visual. La mediación tecnológica es un elemento indispensable en este tipo de comunicación.” Y los vídeos son el medio empleado en este sistema de comunicación, vídeos que pueden estar grabados en un formato físico y estático, tal y como indica la Real Academia Española en una definición que seguramente veremos actualizada muy pronto: “Sistema de grabación y reproducción de imágenes, acompañadas o no de sonidos, mediante cinta magnética”, o bien pueden estar en formato online.

Cuando hablamos de comunicación audiovisual y vídeos online, sin duda todo el mundo pensará en la red social audiovisual por excelencia: YouTube. Esta plataforma, fundada en 2005, y que actualmente ya cuenta con más de 100 millones de videos, permite a sus usuarios compartir, buscar y visualizar vídeos de forma gratuita [3], además de crear nuevas oportunidades para conectar o colaborar con usuarios de cualquier parte del planeta o divulgar videos [4]. Existen otras plataformas online en las que los usuarios pueden encontrar información sobre salud en forma de vídeos, como healthvideo.com, los vídeos TED o de algunas facultades de Medicina, y también existen otras plataformas de vídeos sociales, como Vimeo o Dailymotion, sin embargo YouTube es, hasta el momento, la más popular a nivel global, como se puede apreciar en la Figura 4, donde se muestran las marcas online que se usan más frecuentemente en varios países, pudiéndose apreciar que las redes sociales se sitúan entre las más utilizadas, principalmente Facebook y YouTube.

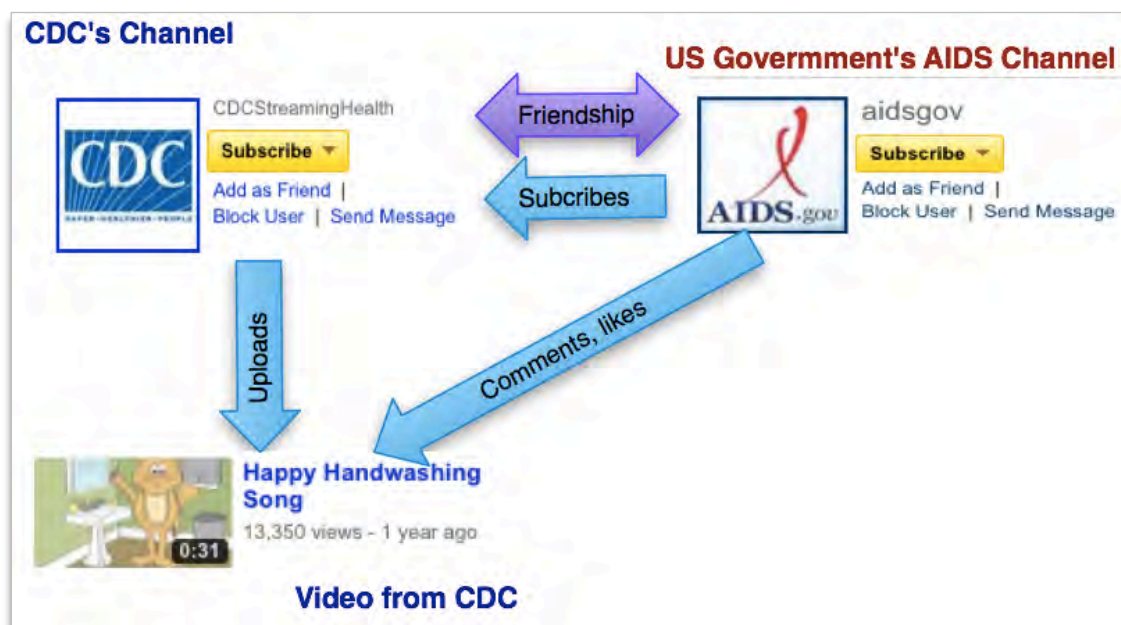


Figura 3: Social networking en YouTube [5]

3.3 COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL



Figura 4: Estudio de Nielsen elaborado en Octubre de 2011: Las Top 10 marcas online (tomado de Brian Solis: It's a Small World After All: The Top Global Web Trends [6])

En todas estas redes sociales los vídeos se están convirtiendo en un recurso en pleno auge, que además se pueden compartir en otras redes sociales, favoreciendo de este modo su difusión. Por lo que no debe infravalorarse su enorme potencial para divulgar, educar o autoeducarse sobre cualquier tema, y más específicamente el que nos ocupa: la salud [7].

Existen plataformas fuera de YouTube tales como informarseessalud.org [8] en un portal propietario. Además hay otros portales de video como Vimeo que son una alternativa libre de publicidad y con mayor control sobre cómo se muestran los videos. Vimeo es la alternativa utilizada por ForumClinic (Figura 6, al tener una cuenta de pago pueden evitar la inserción de publicidad e incluso controlar donde se incrustan los videos.



Figura 5: Informarseessalud.org [8]. Enlace: www.informarseessalud.org/



Figura 6: Canal de ForumClinic en Vimeo. Enlace al canal: vimeo.com/forumclinic

3. YOUTUBE EN TEMAS DE SALUD

En los últimos años, y del mismo modo que está sucediendo con otras redes sociales como Facebook, Twitter o Wikipedia, estamos viendo cómo YouTube se convierte en un valioso recurso en temas de salud [9]. Estas nuevas herramientas no sólo están siendo utilizadas por pacientes y amigos y/o familiares de esos pacientes para buscar y compartir información sobre su enfermedad, sino que también están siendo utilizadas por profesionales sanitarios para buscar y compartir información con sus colegas o comunicarse con pacientes, instituciones sanitarias públicas y privadas para divulgar temas sanitarios de interés público, y cualquier persona en general interesada en temas de salud. Por ello no debemos extrañarnos al leer que las redes sociales online se han convertido ya en la principal fuente de información en salud [10], llegando incluso en algunas ocasiones a reemplazar a los médicos en esta función [11].

Sin embargo, no debemos olvidar que una de las principales características de YouTube es que cualquier usuario puede publicar vídeos, independientemente de su formación, profesionalidad o intención, y este es el motivo por el que la información sobre salud que se puede encontrar en YouTube, igual que sucede en Internet en general o en otras redes sociales, puede ir desde vídeos de gran calidad tanto en contenido como en características técnicas a otros de propaganda o que muestran hábitos poco saludables [12].

En sus inicios, la mayoría de los vídeos relacionados con temas de salud que se podían ver en YouTube habían sido creados por los propios usuarios y mostraban experiencias personales o daban consejos a otros pacientes [9,13]. Actualmente además de

▶ 3.3 COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL

encontrar esos vídeos caseros hechos por usuarios individuales también se pueden encontrar un cada vez mayor número de vídeos pertenecientes a instituciones u organismos oficiales relacionados con la salud que están creando canales online y los están empleando para divulgar información y comunicarse con otros usuarios [14]. A continuación se muestran algunos ejemplos de algunas grandes instituciones que han sabido ver el potencial de los vídeos sociales online (Tabla 1).

Tabla 1. Ejemplos de canales de grandes instituciones sanitarias en YouTube

Entidad	Canal en YouTube	Número de reproducciones *
NHS Choices	NHSChoices	10.822.268
Centers for Disease Control and Prevention	CDCStreamingHealth	7.169.078
American Cancer Society	AmerCancerSociety	4.804.251
PAHO Videos	pahopin	4.649.460
Health & Human Services	USGOVHHS	2.792.289
Food and Drug Administration	USFoodandDrugAdmin	1.625.309
Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	ministeriosyps	775.478
Health Canada	healthcanada	534.723
World Health Organization	who	376.489
NCBI YouTube Channel	NCBINLM	217.484

* Número de reproducciones a día 8 de junio de 2012

Grandes instituciones hospitalarias también están utilizando estos medios para comunicarse con sus clientes [15]. Algunos de los canales de vídeos sociales de centros hospitalarios más activos son norteamericanos, donde el sistema sanitario privado tiene una gran fuerza, algunos ejemplos son el Hospital de Niños de Boston, el Hospital de Stanford, el Memorial Sloan Kettering Cancer Center y el Mount Sinai de Nueva York, el Johns Hopkins, el MD Anderson Cancer Center o la Clínica Mayo. En España también se empiezan a ver ya las primeras instituciones sanitarias que hacen uso de estas redes sociales de vídeos online [1], como el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que viene reflejado en la Tabla 1 y lo mismo está sucediendo con los hospitales. Si por ejemplo introducimos la palabra “hospital” en el buscador de canales de YouTube, podremos ver que entre las diez primeras páginas de resultados aparecen ya algunos hospitales de este país (Tabla 2).

▶ 3.3 COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL

Tabla 2. Canales de hospitales españoles en YouTube que aparecen en las 10 primeras páginas de resultados al introducir la palabra “hospital” en el buscador de canales

Comunidad Autónoma	Hospital	Canal en YouTube	Número de reproducciones *
Cataluña	Hospital Quirón	hospitalquiron	615.682
Cataluña	Hospital Sant Joan de Déu	HSJDBCN	467.755
Cataluña	Hospital Clínic de Barcelona	hclinic	84.817
Comunidad Valenciana	Hospital La Fe	NuevoHospitalLaFe1	64.101
Castilla La Mancha	Hospital de Albacete	chospab	28.700
Comunidad Valenciana	Hospital General Universitario	HOSPITALGENERAL GVA	9.801
Castilla La Mancha	Hospital de Guadalajara	hugusescam	9.359
Andalucía	Hospital Infanta Margarita	adminHIM	3.085
Andalucía	Hospital Universitario San Cecilio	HospitalSanCecilio	347

* Resultados obtenidos en la búsqueda realizada el día 8 de junio de 2012

4. YOUTUBE EN SALUD: PROS Y CONTRAS

Hemos visto como YouTube empezó siendo un medio de comunicación audiovisual social en el que se compartían vídeos con contenidos de salud creados por individuos, hasta los tiempos más recientes en los que algunas grandes instituciones y centros hospitalarios están empezando a emplear esta red social para divulgar información a sus clientes. Sin embargo, pacientes e instituciones sanitarias no son los únicos actores publicando vídeos, ni todo el contenido publicado tiene la misma evidencia científica, ni es de la misma calidad, ni está hecho con las mismas intenciones, ni va dirigido o es apto para el mismo tipo de público. A continuación presentamos algunos ejemplos de un uso adecuado de este medio de comunicación para promoción de la salud y de todo lo contrario, usuarios que utilizan YouTube para divulgar conductas poco saludables o promocionar productos o “técnicas curativas” de dudosa eficacia, o bien divulgar contenidos contradiciendo o distorsionando los mensajes de las autoridades sanitarias.

4.1. LOS PROS

YouTube puede ser un medio ideal para campañas de promoción de la salud dirigidas al público general. Algunas publicaciones muestran su utilidad a la hora de promover la

▶ 3.3 COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL

donación de órganos [16], el uso de protectores solares [17], o hacer campañas para dejar de fumar [18].

También está mostrando su utilidad a la hora de educar a pacientes, algunos estudios han mostrado su utilidad por ejemplo para que los familiares puedan identificar espasmos infantiles y aprendan cómo actuar ante ellos [19] o conocer más sobre cálculos renales [20].

Pero los vídeos publicados en YouTube no sólo pueden llegar a ser una buena herramienta para promover la salud y educar a pacientes, sino que cada vez más se está aprovechando este medio para fomentar la formación de profesionales de la salud. Algunas publicaciones recientes ya están señalando su enorme potencial en educación para profesionales de enfermería [21], odontología [22], neurología [23,24] u otorrinolaringología [25].

YouTube es una herramienta gratuita y fácil de usar con lo que es relativamente fácil organizar acciones colaborativas para la promoción de la salud tales como la campaña “Mi vida sin ti” [26] o “#videosysalud” [27]. En dichas iniciativas se han realizado videos relacionados por profesionales sanitarios y pacientes dentro de jornadas virtuales o presenciales sobre el uso de videos online para promover la salud. Muchos de esos videos gozan de una gran popularidad debido a la alta calidad de los mismos, fruto de un trabajo multidisciplinar y altruista. Un gran ejemplo es el video “Aprendamos a curar heridas de los niños” realizado por Chema Cepeda para #videosysalud en el que se muestra como limpiar heridas.

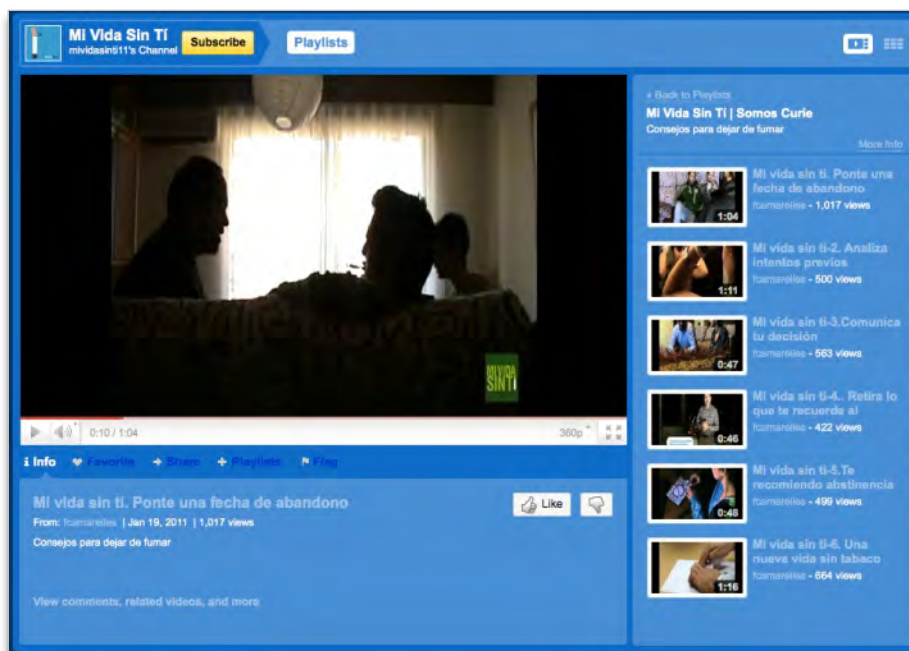


Figura 7: Canal de videos y Mi vida sin ti [26]. Enlace al canal:
www.youtube.com/user/mividasinti11?feature=results_main



*Figura 8: Aprendamos a curar heridas de los niños.
Enlace al vídeo: www.youtube.com/watch?v=leQu56XSClq*

4.2. LOS CONTRAS

Pero no todos los vídeos sobre salud publicados en esta red social son de carácter educativo o muestran una información fidedigna. Algunos autores han publicado los peligros a los que se pueden enfrentar los usuarios de estas redes sociales [12,28]. En un reciente trabajo de Lau y cols. se identificaron una serie de riesgos para los usuarios o consumidores relativos a la visualización de vídeos relacionados con la salud publicados en YouTube [12]:

- **Información dañina sobre salud dirigida a consumidores.** Un buen ejemplo son los vídeos en los que se promociona el consumo de tabaco; en un estudio de revisión sobre jóvenes y tabaquismo en YouTube mostró la notable presencia de marcas de tabaco en esta red social promocionándose o haciendo publicidad indirecta a través de otras empresas, a la vez que en esos vídeos se vincula fumar con gente joven, famosos, los deportes o la música [29]. Otros ejemplos son los vídeos en los que se promocionan medicamentos, a pesar de que en muchos países está prohibida la publicidad directa a los consumidores, es posible encontrar numerosos vídeos en los que se promocionan medicamentos tanto directa como indirectamente, vinculando el producto a hábitos saludables o gente sana, o bien mostrando sus “beneficios” a través de usuarios no relacionados aparentemente con la empresa que lo produce. Sirva de ejemplo la famosa “Viagra” ¿a qué conclusión llegaría un consumidor que buscara información sobre este

medicamento en YouTube? ¿es un medicamento bueno o malo? ¿debería usarlo? Veamos lo que se podría encontrar (Figura 9):



Figura 9: Diez primeros resultados aparecidos al buscar la palabra “Viagra” en el buscador de YouTube (por orden de aparición)

** Resultados obtenidos en la búsqueda realizada el 10 de junio de 2012*

- **Vídeos en los que se muestran públicamente conductas poco saludables, como gente autolesionándose o dañando a otros.** Ejemplos de estas conductas se describen en dos publicaciones en las que se analizan vídeos mostrando conductas autolesivas online [30, 31]; u otro trabajo en el que se analizan vídeos del peligroso juego de la asfixia publicados en esta red social [32]. Existen muchos más ejemplos de vídeos mostrando conductas de salud inadecuadas con los que un usuario se puede topar, como los que presentan la anorexia y la bulimia como un estilo de vida en lugar de una enfermedad, este fenómeno ha sido denominado subcultura “pro-ana” (promoción de conductas anoréxicas) y “pro-mia” (promoción de conductas bulímicas). Otros ejemplos de vídeos “poco saludables” son los que

► 3.3 COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL

muestran cómo hacer dietas restrictivas para conseguir perder mucho peso rápidamente.

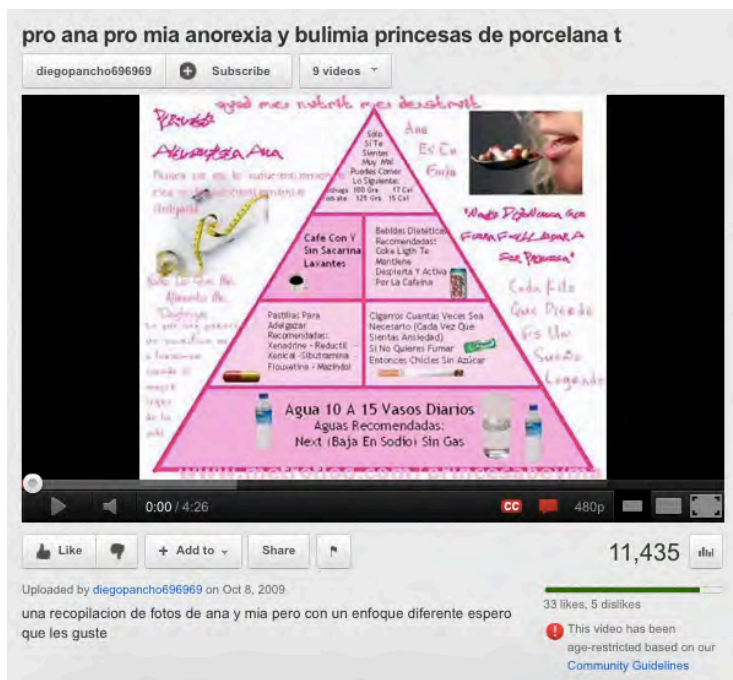


Figura 10: Ejemplo de video mostrando públicamente conductas poco saludables.

Enlace al video: www.youtube.com/watch?v=k8u6orW3ShQ



Figura 11: Ejemplo de video "pro-ana".

Enlace al video: www.youtube.com/watch?v=uRG2bFpIJ5k

- **Mensajes distorsionando temas de salud públicos o poniendo en duda las indicaciones o recomendaciones de autoridades sanitarias**, como los vídeos que se publicaron en contra de las controvertidas vacunaciones para prevenir la propagación del virus del papiloma humano [33]. Mensajes como estos pueden llegar a confundir a los usuarios, generándoles dudas ante las recomendaciones de las autoridades sanitarias.
- **Impacto psicológico debido a un acceso a información inadecuada, ofensiva o sesgada**. Una persona a la que se le diagnostica un cáncer de próstata podría dirigirse a la red en busca de más información, encontrarse con los vídeos analizados en el trabajo de Steinberg y cols. y tomar una decisión incorrecta a causa de ello. En aproximadamente el 70% de los vídeos analizados en este estudio por especialistas se identificó información sesgada en relación a la cirugía, radioterapia o pruebas analíticas [34]. Una situación similar se puede encontrar en los vídeos publicados sobre infarto agudo de miocardio, una reciente publicación identificó que los vídeos que incidían en su prevención en un 45% de los casos estaban publicitando programas de pérdida de peso y un 30% pastillas para hacer dieta [35].

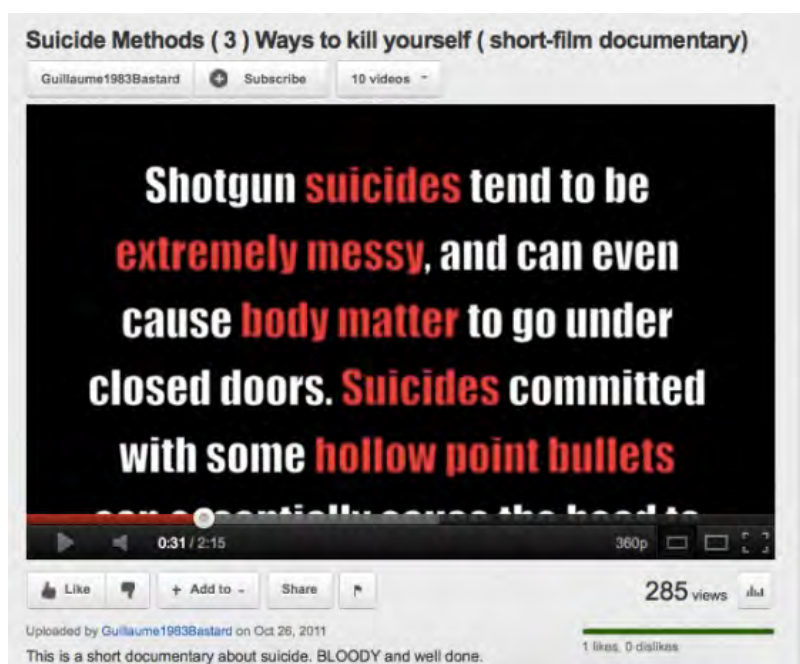


Figura 12: Ejemplo de vídeo fomentando conductas suicidas.
Enlace al vídeo: www.youtube.com/watch?v=LQajqUOagNY

5. ¿CÓMO SELECCIONAR LO QUE ES BUENO?

Hemos podido ver que, aunque gran parte de la información sanitaria en YouTube es válida, también podemos toparnos fácilmente con información de dudosa confiabilidad. ¿Cómo se puede distinguir entonces un vídeo con información adecuada de otro que no la tiene? ¿Elegimos los vídeos que aparecen en primera posición en nuestra búsqueda? No siempre: los motores de búsqueda pueden estar utilizando

unos criterios que sobrevaloran algunos contenidos haciendo que éstos aparezcan en posiciones privilegiadas o anteriores a otros. ¿Nos basamos entonces en los que tienen un mayor número de visualizaciones? Tampoco siempre: si bien es cierto que la inteligencia colectiva puede hacer que los vídeos que contienen información de calidad sean más vistos y por tanto se posicionen mejor, incrementando a su vez las probabilidades de ser vistos. También es cierto que un vídeo también podría tener un gran número de reproducciones debido a un efecto viral de una campaña de publicidad o simplemente por una moda. ¿Sellos de calidad? Este es un criterio que se está teniendo en cuenta a la hora de evaluar la calidad de webs y blogs en los que se publica información sobre salud (como los sellos “HON-Health On the Net” de la Fundación Salud en la Red o “WMA-Web Médica Acreditada” que otorga el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona). Sin embargo actualmente en YouTube no existe ningún sello de calidad de este tipo. Investigadores están analizando el sistema “HealthTrust”, que podría convertirse en un modo de recuperar vídeos online de un modo fiable; hasta el momento este sistema ha mostrado que consigue filtrar y seleccionar vídeos de mayor calidad sobre diabetes que el buscador de YouTube [5].

6. ALGUNAS RECOMENDACIONES PARA DIVULGAR TU VÍDEO ONLINE

Antes de publicar y divulgar tu vídeo sobre salud online no te olvides de lo siguiente:

- Antes de empezar, revisa las recomendaciones para crear contenido en redes sociales online, por ejemplo el de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía [36]
- Ten en cuenta que el mensaje que vas a transmitir debe estar cuidadosamente seleccionado en todos los sentidos: debe ser positivo para el público objetivo y evitar herir sensibilidades [37]
- Identifícate, explica quién eres. Ser transparente es un sinónimo de confiabilidad [38]
- Identifica adecuadamente tu vídeo para facilitar su aparición en las búsquedas: Ponle un título descriptivo y sin faltas de ortografía; y no te olvides de añadir etiquetas [39]
- Si pones subtítulos a tus vídeos facilitas el acceso a la información a usuarios con discapacidades sensoriales
- En lugar de emplear argumentos de índole política y charlas aburridas, utiliza el humor, proporciona información de calidad e intenta sorprender a tu audiencia
- Acuérdate de tu usuario: sé accesible y utiliza un lenguaje simple y claro [38]
- Socializa, incluye links a tus vídeos y compártelos
- Y sé tú mismo, tú eres único: no debes tener en cuenta siempre a los gurús ni a los *community managers* [38]

▶ 3.3 COMUNICACIÓN AUDIOVISUAL



Enlace al vídeo:

www.youtube.com/watch?v=Olde7fwjnIU

Enlace al vídeo:

www.youtube.com/watch?v=YzwoU7p-Ka8

Figura 13: Recuerda identificar adecuadamente tu vídeo para facilitar su aparición en las búsquedas: Ponle un título descriptivo y sin faltas de ortografía; y no te olvides de añadir etiquetas

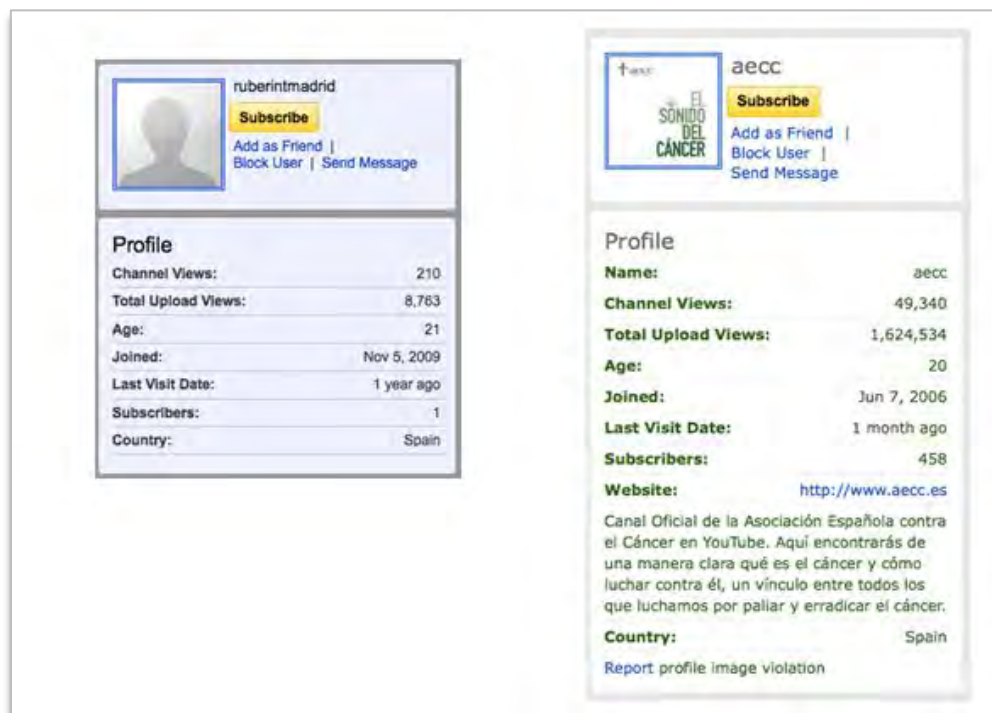


Figura 14: Recuerda identificar adecuadamente tus videos

7. CONCLUSIONES

Hemos podido comprobar que los vídeos sociales son una poderosa herramienta de comunicación en pleno auge y con un enorme potencial para divulgar temas de salud, sin embargo aún queda mucho por hacer por parte de las grandes instituciones y

organismos sanitarios a la hora de educar, dar respuesta a temas de salud o abrir nuevas vías de comunicación más directas con los usuarios. Actualmente este medio puede ser tanto una fuente de información en salud válida y fiable como de información incorrecta y/o distorsionada.

8. REFERENCIAS

- [1] Gabarrón E, Fernández-Luque L. *eSalud y videos online para la promoción de la salud. Gaceta Sanitaria* 2012 May; 26(3):197-200.
- [2] Consejo Audiovisual de Andalucía. 2011. *El Barómetro audiovisual en Andalucía. Disponible en: www.webcitation.org/69Rv5kfq8*
- [3] YouTube. *About YouTube*. 2012. *Disponible en: www.webcitation.org/69Rv9y14k*
- [4] Chau C. *YouTube as a participatory culture. New Directions for Youth Development*. 2010; 128:65–74.
- [5] Fernandez-Luque L, Karlsen R, Melton GB. *HealthTrust: a social network approach for retrieving online health videos. J Med Internet Res*. 2012 Jan 31;14(1):e22
- [6] Solis B. 2012. *It's a Small World After All: The Top Global Web Trends. Disponible en: www.webcitation.org/69RvBeK0k*
- [7] CDC. U.S. Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention. Division of News and Electronic Media. *Social Media Guidelines and Best Practices. You Tube and Other Online Video. Online*. 2010; (Cdc):1–6. *Disponible en: www.webcitation.org/69RvDx9jN*
- [8] Junta de Andalucía. *Informarse es Salud. www.informarseessalud.org*
- [9] Chou W-YS, Hunt Y, Folkers A, Augustson E. *Cancer survivorship in the age of YouTube and social media: a narrative analysis. Journal of medical Internet research*. 2011 Jan; 13(1):e7.
- [10] Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, et al. *eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey. J Med Internet Res* 2008;10(4):e42.
- [11] Sirven JI. *The brave new world of epilepsy in the YouTube universe. Epilepsy Behav* 2010; 18:1-2.
- [12] Lau AYS, Gabarrón E, Fernández-Luque L, Armayones M. *Social media in health – what are the safety concerns for health consumers? Health Information Management Journal* 2012; 41(2):30-35.
- [13] Clifton A, Mann C. *Can YouTube enhance student nurse learning? Nurse Educ Today*. 2011; 31:311–3.
- [14] Thackeray R, Neiger BL, Smith AK, Van Wagenen SB. *Adoption and use of social media among public health departments. BMC Public Health*. 2012 Mar 26;12:242.
- [15] Galloro V. *Status update. Hospitals are finding ways to use the social media revolution to raise money engage patients and connect with their communities. Mod Healthc*. 2011; 41:6–7.
- [16] Tian Y. *Organ donation on Web 2.0: content and audience analysis of organ donation videos on YouTube. Health communication* 2010;25(3):238-46.
- [17] Dawson AL, Hamstra AA, Huff LS, et al. *Online videos to promote sun safety: results of a contest. Dermatol Reports*. 2011; 3:e9.
- [18] Backinger CL, Pilsner AM, Augustson EM, Frydl A, Phillips T, Rowden J. *YouTube as a source of quitting smoking information. Tob Control*. 2011 Mar;20(2):119-22.
- [19] Fat MJ, Doja A, Barrowman N, Sell E. *YouTube videos as a teaching tool and patient resource for infantile spasms. J Child Neurol*. 2011 Jul; 26(7):804-9.

- [20] Sood A, Sarangi S, Pandey A, Murugiah K. YouTube as a source of information on kidney stone disease. *Urology*. 2011 Mar; 77(3):558-62.
- [21] Logan R. Using YouTube in perioperative nursing education. *AORN J*. 2012 Apr; 95(4):474-81.
- [22] Knösel M, Jung K, Bleckmann A. YouTube, dentistry, and dental education. *J Dent Educ*. 2011 Dec; 75(12):1558-68.
- [23] Bowen LN, Malaty IA, Rodriguez RL, Okun MS. Did General Douglas MacArthur have Parkinson disease? A video and archival analysis. *Neurology*. 2011 May 10; 76(19):1668-72.
- [24] Burton A. YouTube-ing your way to neurological knowledge. *Lancet Neurol*. 2008 Dec; 7(12):1086-7.
- [25] Hughes JP, Quraishi MS. YouTube resources for the otolaryngology trainee. *J Laryngol Otol*. 2012 Jan; 126(1):61-2.
- [26] Mi vida sin ti. mividasinti.drupalgardens.com/
- [27] #Videosysalud. videosysalud.blogspot.no/
- [28] Coiera E, Aarts J, Kulikowski C. The dangerous decade. *Journal of the American Medical Informatics Association* 2012; 19:2-5.
- [29] Elkin L, Thomson G, Wilson N. Connecting world youth with tobacco brands: YouTube and the Internet policy vacuum on web 2.0. *Tobacco Control* 2010; 19:361-366.
- [30] Whitlock J, Lader W, Conterio K. The internet and self-injury: what psychotherapists should know. *J Clin Psychol*. 2007 Nov; 63(11):1135-43.
- [31] Lewis SP, Heath NL, St Denis JM, Noble R. The scope of nonsuicidal self-injury on YouTube. *Pediatrics*. 2011 Mar; 127(3):e552-7.
- [32] Linkletter M, Gordon K, Dooley J. The choking game and YouTube: a dangerous combination. *Clinical Pediatrics* 2010; 49: 274-279.
- [33] Briones R, Nan X, Madden K, Waks L. When vaccines go viral: An analysis of HPV vaccine coverage on YouTube. *Health Commun*. 2012 Jul; 27(5):478-85.
- [34] Steinberg PL, Wason S, Stern JM, Deters L, Kowal B, Seigne J. YouTube as source of prostate cancer information. *Urology*. 2010 Mar; 75(3):619-22.
- [35] Pant S, Deshmukh A, Murugiah K, Kumar G, Sachdeva R, Mehta JL. Assessing the Credibility of the "YouTube Approach" to Health Information on Acute Myocardial Infarction. *Clin Cardiol*. 2012 May; 35(5):281-5.
- [36] Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Páginas web sanitarias. El manual de acreditación. 2010. (Consultado el 20/4/2012.) Disponible en: www.webcitation.org/69RvMiMLc
- [37] Knoop HH. Education in 2025: how positive psychology can revitalize education. En: Donaldson SI, Csikszentmihalyi M, Nakamura J, editores. *Applied positive psychology: improving everyday life, health, schools, work, and society*. New York, NY, US: Routledge/Taylor & Francis Group; 2011. p. 97-115.
- [38] Fernandez-Luque, L. 2011. Salud en la Web 2.0: mitos y leyendas. Disponible en: www.webcitation.org/69Rv0473s
- [39] Almeida JM, Figueiredo F, Pinto H, Minas UFD. On the Quality of Information. *IEEE Internet Computing*. 2010; 47-55.

SECCION 3. CAPITULO 3.4

JUEGOS PARA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

JOSÉ LUIS SEVILLANO, ANTÓN CIVIT-BALCELLS,
LUIS FERNANDEZ-LUQUE, JONAS LAURITZEN

1. *Introducción*
2. *Efecto de los video-juegos*
 - 2.1. *Motivación*
 - 2.2. *Autonomía y competencia*
 - 2.3. *Interacción social*
 - 2.4. *Compromiso social y alfabetización*
 - 2.5. *Otros efectos*
3. *Ejemplos de juegos en alfabetización en salud*
 - 3.1. *Juegos en oncología*
 - 3.2. *Juegos en Diabetes*
 - 3.3. *Exer-games*
 - 3.4. *Juegos para adultos*
 - 3.5. *Otros casos*
4. *Conclusiones*
5. *Recursos Web*
6. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

Una de las vías más innovadoras para mejorar la alfabetización en salud, es decir, la capacidad de comprender y saber usar la información en ese ámbito, es el uso de los llamados “juegos para la salud”. El uso de juegos formaría parte de un concepto más general que en inglés recibe el nombre de *edutainment* [1], acrónimo de *educational entertainment*, y que contempla el uso de material educativo que tenga capacidad de entretener, así como contenidos de entretenimiento que sirvan como vehículo para la educación. Un concepto relacionado, aunque más amplio y ambicioso, es el de *ludificación*, o en inglés *gamification* [2], es decir, el uso de mecánicas de juego en contextos o con objetivos no lúdicos.

En nuestro caso, nos centraremos en el uso de “juegos”, término muy amplio, que por supuesto incluye juegos de mesa, tradicionales, deportivos, etc. Nosotros pondremos el foco en los “video-juegos”, también llamados juegos electrónicos, juegos interactivos que funcionan en una plataforma digital, que puede ser tanto un ordenador, como una consola, teléfono móvil, tableta, etc. Es este tipo de juegos el que ha sufrido una mayor evolución en los últimos años. El término video hace referencia a que el usuario normalmente recibe una realimentación visual a través de una pantalla, pero existen juegos en los que también hay realimentación de otro tipo (sonora, por vibración, etc.).

Aunque se considera que el primer video-juego fue creado y patentado ya en 1948 [3], y a pesar de la enorme y creciente popularidad durante las últimas décadas del siglo pasado, no ha sido hasta muy recientemente que se ha planteado el uso de los video-juegos en el ámbito de la salud [4].

En este ámbito han sido clasificados de varias formas en la literatura. Además de la clasificación habitual en función de la plataforma, los video-juegos para la salud pueden distinguirse en función de si están destinados a mejorar la salud de los pacientes, o bien si son usados para entrenar y educar a estudiantes y profesionales de la medicina [5].

En este capítulo nos centraremos en el primer caso, en el que el objetivo de alfabetización en salud cobra sentido. En cuanto al grupo de pacientes objetivo, un criterio diferenciador suele ser la edad:

- La población joven, más receptiva a este medio, es el principal destino de los juegos para la alfabetización en salud, tanto para la mejora de hábitos de vida (juegos sobre nutrición, actividad física, educación sexual, etc.) como para educar y “empoderar” a jóvenes pacientes de enfermedades crónicas en cuanto son diagnosticadas (diabetes, asma, etc.).
- La población adulta también es cada vez más receptiva al uso de video-juegos, sobre todo teniendo en cuenta que los actuales adultos disfrutaron en su infancia de la llamada “edad de oro” de los video-juegos entre las décadas de los años 70 y 80 [6]. Curiosamente, apenas hay estudios sobre su uso en salud para la población en el rango 30-50 años [7].
- Entre las personas más mayores (50-80 años), son los juegos relacionados con ejercicios tanto mentales como físicos los más populares, aunque hay muchos aspectos por mejorar relacionados sobre todo con la accesibilidad y usabilidad [8].

Por otro lado, también es interesante distinguir entre juegos expresamente diseñados para conseguir determinados objetivos clínicos (los llamados “juegos serios” o “*tailor-made*” [9]), y los juegos comerciales sólo diseñados para el entretenimiento, pero que son usados con objetivos relacionados con la salud. Este último caso no es desdeñable, ya que su mayor popularidad los hace un vehículo privilegiado para acceder a un mayor porcentaje de población y conseguir mayores índices de adherencia. Buena prueba de ello son juegos como el “*brain-training*” (Fig. 1) o Wii Fit de Nintendo que, aunque dirigidos al gran público, cumplen un claro papel desde el punto de vista de la mejora de la salud y de la difusión de hábitos saludables [10].

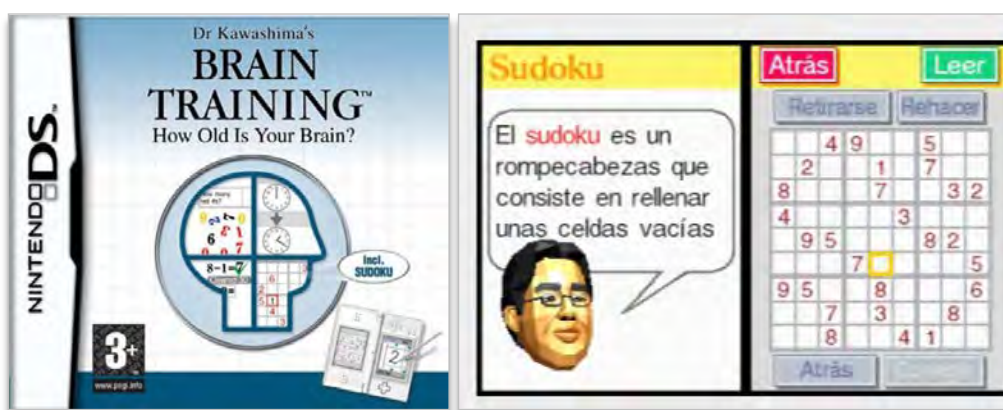


Figura 1: Brain training, juego comercial para “ejercitar el cerebro”. Fuente: www.nintendo.es

Por último, en función del objetivo terapéutico, se ha propuesto la división en tres grandes grupos [8]:

- **Los juegos educativos** son obviamente los más cercanos a nuestro objetivo de alfabetización en salud, pero no son los únicos.
- **Los juegos persuasivos**, cuyo objetivo es persuadir a los usuarios a cambiar su comportamiento y adoptar hábitos saludables, podrían ser considerados como juegos educativos extrínsecos, a diferencia de los juegos educativos en los que el material educativo es intrínseco, es decir, forma parte explícitamente del propio juego [8].
- **Los juegos basados en movimiento** (en inglés *exer-games*) persuaden a los usuarios a realizar más ejercicio, y pueden también asociarse de alguna manera a la educación en hábitos de salud.

No debemos pues descartar de entrada de nuestra discusión juegos no específicamente orientados a la alfabetización en salud, pues al menos indirectamente pueden jugar un papel significativo. Por ello, en el siguiente apartado adoptaremos en primer lugar una visión de conjunto, discutiendo los mecanismos genéricos que hacen que los video-juegos sean una herramienta muy interesante desde el punto de vista de la alfabetización en salud. A continuación, en el apartado 3 haremos referencia a ejemplos relevantes que ilustren el potencial de este nuevo medio. Finalmente expondremos nuestras conclusiones y futuros desafíos.

2. EFECTO DE LOS VIDEO-JUEGOS

Curiosamente, hasta fechas muy recientes la mayoría de investigaciones sobre el efecto de los video-juegos en la salud se han centrado en los aspectos potencialmente negativos como aumento de la agresividad, aislamiento social, adicción, obesidad, etc. [11, 7]. Sin embargo, estudios recientes demuestran sus efectos positivos, que son los que deben obviamente ser explotados en su aplicación en el ámbito de la salud, y que discutimos a continuación [5, 7].

2.1. MOTIVACIÓN

Uno de los principales mecanismos de acción de los video-juegos, en comparación con otras técnicas de alfabetización en salud, es su capacidad de aumentar la motivación [5]. A menudo motivar a los pacientes es necesario, bien porque los objetivos educativos son poco atractivos o aburridos (recordar medicación, realizar actividades físicas), o bien porque están asociados a aspectos desagradables o dolorosos de la enfermedad (quimioterapia, rehabilitación).

En este sentido, los mecanismos usados por los video-juegos para aumentar la motivación están muy estudiados y pueden resultar particularmente apropiados para su aplicación en salud. Por ejemplo, virtudes conocidas de los video-juegos en este sentido son la posibilidad de dar un *feedback* inmediato o de resultar una experiencia multi-sensorial y activa.

Desde un punto de vista general, la motivación puede ser:

- **Intrínseca:** cuando el usuario realiza la actividad por el simple placer de realizarla.
- **Extrínseca:** cuando se realiza para obtener algún tipo de recompensa o para evitar algún estímulo aversivo.

Al contrario de lo que pudiera parecer, ambos tipos de motivación no son necesariamente aditivos, de manera que factores que mejoran la motivación extrínseca pueden debilitar la intrínseca [11]. Por otro lado, parece que las personas intrínsecamente motivadas suelen disfrutar de la actividad en mayor medida, ser más receptivos a la información y en general tienden a obtener más beneficios tanto físicos como psicológicos [11].

Por ello, estos mecanismos intrínsecos, basados en la satisfacción de necesidades psicológicas básicas en el ser humano, son especialmente interesantes. Reforzadores externos orientados a satisfacer estas mismas necesidades psicológicas, y presentados de forma adecuada (por ejemplo enfatizando los éxitos o sugiriendo tácticas para mejorar en el juego, en lugar de resaltando lo que no se haya realizado correctamente), pueden reforzar esta motivación intrínseca [12].

Como ejemplo de motivación intrínseca, la estructuración del juego en fases con un nivel creciente de dificultad, adaptándose al nivel del jugador, de manera que resulte un desafío suficientemente atractivo sin resultar frustrante, satisface la necesidad humana de reconocimiento de competencia [11].

En nuestro ámbito, el objetivo sería relacionar esta competencia con la capacidad del usuario de manejar su enfermedad, de manera que un mayor conocimiento y control de la propia enfermedad suponga un avance en el juego. Por ejemplo, aprovechando el juego para ensayar habilidades útiles en situaciones cotidianas [13]. Pueden plantearse incluso reforzadores, como por ejemplo al pasar una fase u obtener una determinada puntuación proporcionar al usuario información o procedimientos que le sirvan para avanzar en el juego, y que al mismo tiempo le sean útiles para mejorar su competencia en relación a su propia enfermedad.

2.2. AUTONOMÍA Y COMPETENCIA

Otra necesidad psicológica humana aprovechada por los video-juegos es la de autonomía, en este caso, el poder jugar de forma independiente, sin necesidad de un “instructor”. Ambas, competencia y autonomía, en el ámbito de la alfabetización en salud, no son sólo mecanismos motivadores, sino que pueden ser objetivos en sí mismas.

Mejorar la autoestima, la autonomía y la eficiencia, o el llamado *self-efficacy*, es decir, su confianza en la propia capacidad, son al mismo tiempo elementos motivadores y objetivos de muchos juegos para la educación y “empoderamiento” en salud de los pacientes. Estos juegos tienen como objetivo aumentar la capacidad de los pacientes para manejar y llevar el control de su propia enfermedad, por ejemplo permitiendo que el usuario participe en el estableciendo de los objetivos, o personalizando éstos en función de las necesidades, capacidades o deseos del paciente [14].

2.3. INTERACCIÓN SOCIAL

La necesidad de interacción social es también usada por video-juegos comerciales como mecanismo de motivación intrínseca (Figura 2). En el ámbito específico de la salud, la necesidad de socialización se ha identificado como uno de los aspectos motivadores fundamentales en “*exer-games*”, cuando varios jugadores se ejercitan a la vez [15].

Hay evidencias de que la cooperación y la competición entre iguales mejoran la confianza en la propia capacidad y el rendimiento [14]. También constituyen un poderoso mecanismo de motivación y compromiso social: por un lado, la aspiración de competir con iguales para “batir el record” y ser reconocido socialmente por ello, o desafiar a los que previamente han obtenido altas puntuaciones; y por otro lado, el deseo de ayudar a nuevos jugadores menos experimentados (y con menos competencia en su enfermedad) con consejos o trucos.



Figura 2: Juegos basados en movimiento con componente social.

Fuente: www.xbox.com/es-MX/Kinect/Games

2.4. COMPROMISO SOCIAL Y ALFABETIZACIÓN

La alfabetización en salud puede desde luego beneficiarse enormemente de la experiencia de la industria de video-juegos en la creación de comunidades de jugadores, foros web, etc. que pueden resultar un vehículo excepcional para compartir experiencias, aprendizaje o consejos entre pacientes en el ámbito de una determinada enfermedad.

Hay evidencias de que en cuestiones médicas una de las fuentes más importantes de información, con mayor influencia en las decisiones y en los hábitos de vida, son las personas que están en la misma situación o sufren la misma enfermedad [14].

El compromiso social mencionado anteriormente promueve la “influencia social”, recomendaciones, “contagio social” (cómo los hábitos, saludables o no, pueden transmitirse de persona a persona), etc. Todas estas nuevas tendencias tienen un efecto creciente en los hábitos de salud.

La utilización conjunta de video-juegos y medios sociales, tanto a través de comunidades de usuarios de video-juegos convencionales como mediante juegos disponibles en plataformas sociales, **son una vía muy prometedora de alfabetización en salud**, en su mayor parte aún por explorar [16].

2.5. OTROS EFECTOS

Hay otras características de los video-juegos que también son importantes desde el punto de vista educativo. Un buen ejemplo es su naturaleza a menudo repetitiva pero atractiva al mismo tiempo, lo cual es muy adecuado como técnica de aprendizaje, permitiendo incidir en los mensajes o contenidos especialmente importantes.

Por otro lado, incorporar tareas repetitivas como la terapia o rehabilitación física en un video-juego puede hacer interesante una tarea que de otro modo resultaría aburrida.

Por último, es de resaltar su facilidad para captar la atención en el juego y desviarla de otros estímulos, incluyendo efectos adversos relacionados con la propia enfermedad.

- Por ejemplo, hay estudios que muestran **una reducción de náuseas o ansiedad** asociadas con la quimioterapia en pacientes oncológicos jóvenes cuando hacían uso de video-juegos comerciales, en comparación con otras técnicas de entretenimiento o relajación, incluso farmacológicas [5].
- Particular interés pueden tener los juegos basados en realidad virtual, que proporcionan una experiencia de “inmersión” tanto física como emocional y narrativa (“involucrándose” en la historia). Por ejemplo, esta inmersión se ha demostrado particularmente útil en **reducción del dolor y del movimiento del usuario en el tratamiento de quemados** [17].

Desde el punto de vista de la alfabetización, los juegos basados en realidad virtual tienen la ventaja de que el usuario puede identificarse más fácilmente con su avatar, el personaje con el que se representa a cada usuario en el mundo virtual (Figura 3).



Figura 3: Ejemplo de un avatar.

Fuente: www.lesliewong.us/blog/2008/12/18/my-new-xbox-experience-avatar/

El avatar puede por ejemplo adoptar características personalizadas vinculadas a la enfermedad del paciente, pueden potenciarse modelos o roles exitosos vinculados a personajes que adopten comportamientos saludables o que tengan un buen conocimiento de su enfermedad, etc. (Figura 4).

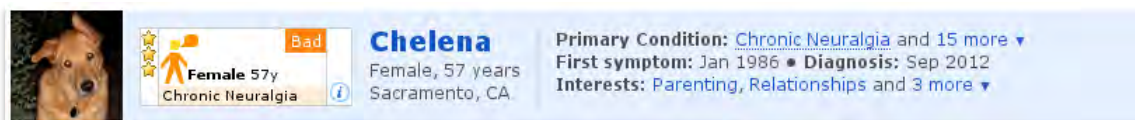


Figura 4: Ejemplo de un avatar y su ficha de salud. Fuente: *patientslikeme*

En este sentido, es conveniente aclarar que esa sensación de inmersión no depende tanto de la calidad o fidelidad de los gráficos o el sonido, como de en qué medida el juego satisface estas necesidades psicológicas relacionadas con la motivación anteriormente citadas [11]. Esto es relevante pues, aunque se asume que los juegos para la salud no llegan al nivel de calidad de los video-juegos comerciales en cuanto a gráficos o a “jugabilidad” (o experiencia del jugador), los usuarios a los que están destinados suelen puntuarlos con altos índices de aceptación y motivación [5].

3. EJEMPLOS DE JUEGOS EN ALFABETIZACIÓN EN SALUD

En esta sección vamos a ilustrar con ejemplos seleccionados algunas experiencias de uso de video-juegos en alfabetización en salud. El criterio de selección es tanto su relevancia desde el punto de vista de la alfabetización en salud como el hecho de que aborden aspectos complementarios tanto en población objetivo como en tipos de patologías. Aunque lógicamente se trata de una selección subjetiva, nuestro ánimo es más ilustrativo que exhaustivo.

En primer lugar, es necesario recordar que se trata de un campo relativamente reciente.

- El primer estudio data de 1997, citado en [18], en el que se realizan unas **Pruebas Controladas Aleatorias** con *Packy and Marlon*, video-juego para la Super Nintendo diseñado para mejorar el autocuidado de niños con diabetes tipo 1, y con *Bronkie the Bronchiasaurus*, juego educativo destinado a menores que sufren asma (Figura 5). Ya en esos estudios se apuntaban reducciones de visitas a urgencias, y mejoras en el autocuidado y la *self-efficacy*.
- Otro juego pionero, *Rex Ronan: Experimental Surgeon* (también para la Super Nintendo) aleccionaba a menores sobre los **efectos perniciosos del tabaco**.

En todos estos casos, los juegos **fueron diseñados para resultar atractivos y estimulantes, sin que fuera demasiado obvio el objetivo educativo** [13].

Muchos de los estudios posteriores, como discutiremos a continuación, se dedicaron a niños y jóvenes con enfermedades crónicas, con el objetivo de mejorar las capacidades de autocuidado, manejo de la enfermedad o adherencia al tratamiento.



Figura 5: Juegos "Packy y Marlon" y "Bronkie". Fuente Nintendo

3.1. JUEGOS EN ONCOLOGÍA

Hay muchos estudios sobre el uso de juegos en cáncer, sobre todo cáncer infantil [19]. Un buen ejemplo es *Re-Mission* (www.re-mission.net/), en el que un nanorobot lucha en el organismo de niños eliminando células cancerosas (Figura 6). Se ha demostrado que los pacientes que jugaron a *Re-mission* no sólo presentaban una mayor adherencia

▶ 3.4 JUEGOS PARA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

al tratamiento, sino que mostraban un mayor conocimiento y capacidad de manejo de su enfermedad [5].



Figura 6: Juego Re-Mission publicitado en la NBC. Fuente YouTube

Otro ejemplo es **Pain-squad** (cundari.com/), una aplicación para iOS desarrollada para facilitar el **tratamiento de niños con cáncer**, que trata de motivar al menor para escribir los informes sobre los efectos secundarios y el dolor tras los agresivos tratamientos asociados a su enfermedad. Hay estudios ya clásicos que han demostrado la eficacia de los video-juegos para distraer la atención de estos efectos secundarios desagradables, incluso con video-juegos comerciales no específicamente diseñados para ese fin [20]. Ese efecto beneficioso de distracción también se ha mostrado útil en casos de ansiedad ante intervenciones quirúrgicas con anestesia [21].



Figura 7: Juego Pain Squad. Fuente YouTube

Para prevención del cáncer de piel, hay también estudios sobre el efecto de videojuegos en la actitud y comportamiento de menores respecto a la adopción de medidas de protección frente a las radiaciones solares [22]. Y, aunque menos frecuentes, también hay juegos para adultos en el ámbito de la oncología. Por ejemplo, **Time after Time** es un juego para hombres con cáncer de próstata localizado que ayuda a comprender las distintas alternativas de tratamiento y su efecto en la calidad de vida [23].

3.2. JUEGOS EN DIABETES

Muchos de los estudios que pueden encontrarse en la literatura se centran en la diabetes. Un ejemplo es **Insulot**, juego educativo para teléfonos móviles que permite educar en la relación entre alimentación, **nivel de glucosa en sangre e insulina** [24].

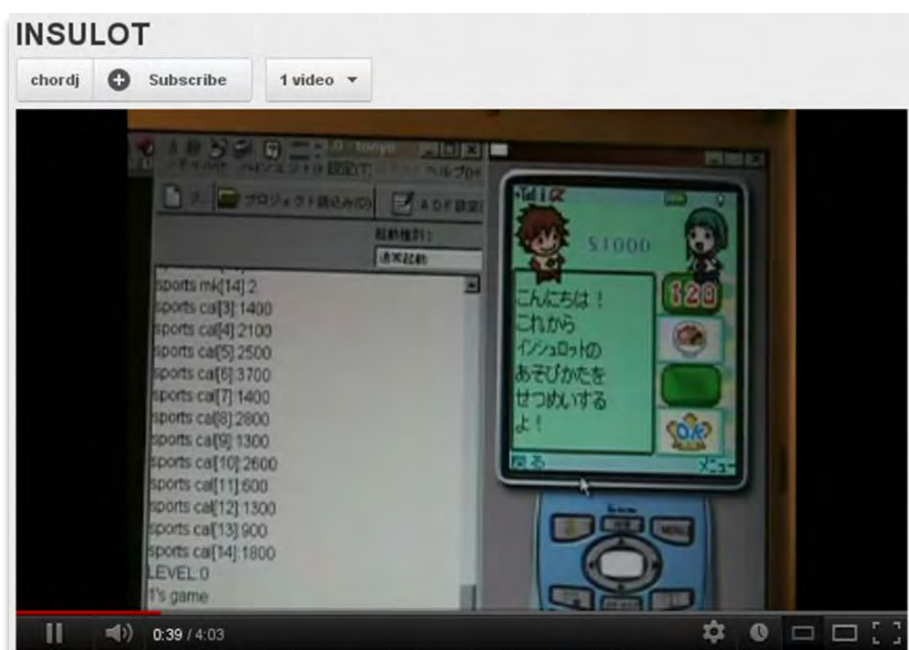


Figura 8: Juego Insulot Fuente Youtube

Hypos at school es otro juego para menores con diabetes (www.diabeteskidsandteens.com.au/playandlearn_hypo.html). Relacionado con lo anterior, pero con un punto de vista más preventivo, hay todo un conjunto de juegos educativos sobre nutrición, como **Escape from Diab** (www.escapefromdiab.com/), juego donde el héroe debe ayudar a sus amigos a escapar de Diab, ciudad donde sólo se come comida basura. O **Nanoswarm: Invasion from Inner Space** (www.nanoswarmthegame.com/), juego de rol diseñado para ayudar a prevenir la obesidad y la diabetes tipo 2 en menores, donde el jugador debe conseguir metas en la vida real, como comer más frutas y verduras y realizar más ejercicio, para salvar a un amigo enfermo y así ganar el juego.

De la misma compañía Archimage (www.archimage.com/health-games.cfm) hay un conjunto de juegos sobre nutrición también disponibles en CD-ROM (www.playnormous.com/).

3.3. EXER-GAMES

Uno de los usos de juegos en salud más populares, y también más estudiados, es el de los *exer-games* o **juegos para promover la actividad física**. Hay toda una nueva generación de juegos basados en sensores que miden la actividad física del usuario e incorporan dicha actividad en la dinámica del juego.

Ejemplos muy conocidos son la consola Nintendo Wii con diferentes sensores como:

- Wiimote o la Wi Fit:



Figura 9: Wii remote. Fuente ZonaGame

- La cámara Kinect:



Figura 10: Kinect. Fuente Microsoft

- La alfombrilla de baile “*Dance Revolution*”:



Figura 11: Dance Revolution. Fuente angryfreak.wordpress.com/2010/11/26/archivos-psx-06-%E2%80%93-dance-dance-revolution-by-angryfreak/

- Etc.

Dichos juegos **no sólo fomentan la actividad física y mejoran el estado físico** [5, 10], **sino también tienen un interesante componente social** [15]. Se ha estudiado también la eficacia de video-juegos en la prevención de lesiones y la mejora de destreza motora [13].

3.4. JUEGOS PARA ADULTOS

Además de algún ejemplo ya citado, hay también algunos juegos destinados a adultos que merecen ser destacados, con una gran variedad de objetivos. En ***The Stress Game*** (www.seriousgames.dk/thestressgamecase), los jugadores aprenden a identificar diferentes situaciones de estrés y cómo manejarlas, así como técnicas para reducir el estrés laboral. ***Heart Sense*** es un juego de rol para educar en los riesgos de ataques cardíacos www.acasa.upenn.edu/heartsense/about.htm. Para ayudar a fumadores a dejar el hábito, un buen ejemplo es ***My Stop Smoking Coach*** (www.ubi.com/US/Games/Info.aspx?pld=7150).



Figura 12: Juego "The Stress Game". Fuente Youtube

Otro ejemplo son los juegos destinados a personas con problemas cognitivos o motores, como los desarrollados por Red Hill Studios y la School of Nursing de la University of California San Francisco destinados a mejorar el equilibrio de personas con **enfermedad de Parkinson** www.redhillstudios.com/#/projects/games/pdwii/.

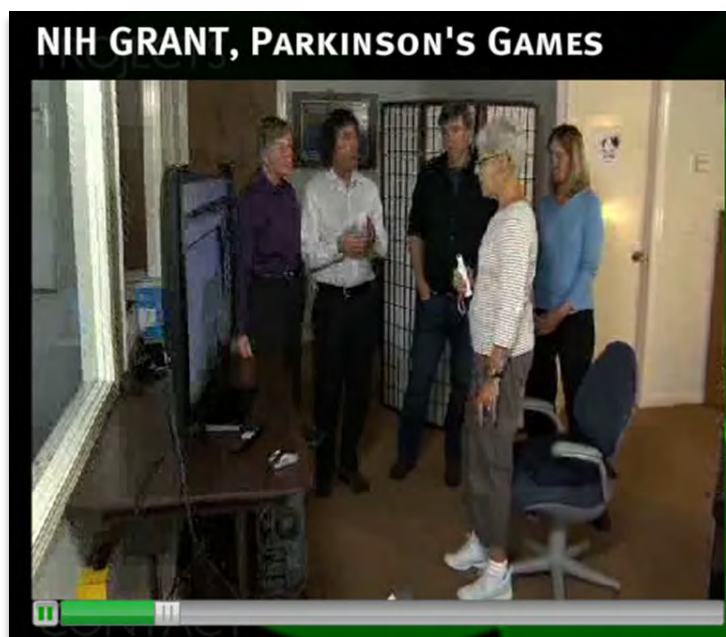


Figura 13: Juego "NIH Grant". Fuente www.redhillstudios.com.

También para personas mayores hay varios ejemplos de juegos sobre **ejercicios mentales**, para ralentizar el avance de la demencia senil, mejorar la concentración, la memoria, percepción visual, etc. (www.dakim.com/, www.vigorousmind.com/, www.lumosity.com/).

3.5. OTROS CASOS

Dado que nuestro objetivo es ilustrar la enorme diversidad de aplicaciones de los video-juegos en el ámbito de la salud, en este último apartado describiremos brevemente una variedad de casos no incluidos en las anteriores categorías.

Por ejemplo, además del ya citado ***Bronkie the Bronchiasaurus***, hay otros ejemplos de juegos:

- Para personas con asma como ***SpiroGame***, destinado a enseñar el uso del espirómetro y a controlar la respiración a niños preescolares [25].
- Para la educación en el riesgo del consumo de drogas, destaca **Happy Farm** [26].

En [4] se hace una profusa revisión del uso de video-juegos en psicoterapia, y la relación de video-juegos y capacidades cognitivas es discutida en profundidad en [27].



Figura 14: Juego "Spyro". Fuente YouTube

Hay también diversos estudios sobre el uso de video-juegos en rehabilitación física, por ejemplo tras un accidente cerebro-vascular [28]. Muchas más aplicaciones en el campo de la rehabilitación pueden encontrarse en [7].

4. CONCLUSIONES

El campo de los juegos en salud está actualmente recibiendo una especial atención por parte de investigadores de todo el mundo. Por ejemplo, el proyecto europeo *Playmancer* investiga precisamente el potencial del uso de video juegos en salud, en concreto en trastornos mentales como juego patológico o trastornos de la alimentación [29]. O *GameUp*, proyecto cuyo objetivo es estimular la actividad física de las personas mayores, y aumentar su autonomía y *self-efficacy*, es decir, su confianza en la propia capacidad (www.gameupproject.eu/).

Desde el punto de vista tecnológico, los continuos avances en electrónica de consumo plantearan numerosas oportunidades en este campo. Por ejemplo, la reciente expansión de las *SmartTV* ofrece una nueva plataforma digital para juegos, con conexión a Internet, descarga de aplicaciones, y muchas otras características similares a los *smartphones* o *tablets*. Estos dispositivos móviles han revolucionado la forma de abordar los juegos en salud, permitiendo por ejemplo “jugar” para relajarte en la sala de espera de un hospital antes de entrar a que te hagan una prueba invasiva. Las *SmartTV* por su parte también permitirán nuevos escenarios de juego: en el salón de casa, con participación de personas mayores, etc.

Otra tendencia imparable en los juegos en salud es su integración en redes sociales como Facebook. Muchos usuarios encontrarán más fácil acceder a juegos de salud a la vez que acceden a su red social, y se verán más motivados por su propia red de contactos. Como vimos en el apartado 2.3, la interacción social es un elemento motivador esencial que encuentra un terreno abonado en este tipo de redes sociales horizontales.

Desde un punto de vista más científico, puede también afirmarse que el campo de video-juegos en salud está en plena expansión. Una revisión de los artículos publicados en el periodo 1997-2011 muestra que el 73% fue publicado en los últimos 5 años [30]. Curiosamente, en apenas 4 años se han publicado multitud de revisiones detalladas de la literatura sobre este campo [13, 5, 9, 7, 30], lo que apunta a un cierto punto de inflexión. Todos coinciden en que los estudios realizados hasta el momento sugieren que el uso de video-juegos en salud en general, y como herramientas de alfabetización y educación en particular, presenta muchos beneficios potenciales. Esta afirmación parece universalmente admitida. Sin embargo, también apuntan que las evidencias experimentales son aún limitadas, y que son necesarias evaluaciones con criterios metodológicos más estrictos. Esta parece ser una de las líneas futuras más relevantes. Es decir, no solo trabajar en el desarrollo de nuevos contenidos y juegos, sino también en la evaluación del efecto positivo del uso de video-juegos en relación a otros recursos educativos, con muestras más grandes, a más largo plazo, ensayos aleatorizados triple-ciego (RCT), etc.

5. RECURSOS WEB

Para finalizar este capítulo, incluimos aquí algunos enlaces a diversos recursos web dedicados a los juegos para alfabetización en salud. Naturalmente, no suelen ofrecer la misma calidad que los videojuegos comerciales, pero puede resultar un recurso de

▶ 3.4 JUEGOS PARA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

enorme utilidad. La inmensa mayoría están orientados a menores y adolescentes, y en su mayor parte están en inglés. Cabe destacar:

- www.bluekids.org/teensandkids/ga.asp, con muy variados juegos y actividades interactivas para menores y adolescentes sobre nutrición, tóxicos, hábitos saludables, etc.
- www.learninggamesforkids.com/health_games.html, de carácter similar al anterior.
- La web de información médica MedlinePlus, que incluye, además de información sanitaria de gran utilidad, una página de enlaces a juegos muy variados: www.nlm.nih.gov/medlineplus/games.html
- www.learntobehealthy.org

En castellano, aunque lógicamente hay menos variedad, también hay recursos web de interés, entre los que cabe destacar:

- De nuevo, MedlinePlus también tiene una página de enlaces a juegos de salud en castellano: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/games.html
- Específico para educación en nutrición, la web: es.nourishinteractive.com/, versión en castellano de www.nourishinteractive.com/
- La AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) tiene también una página web dedicada a juegos: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/CancerInfantil/Jugar/Paginas/Jugar.aspx>
- La web “Mundo de Estrellas”, desarrollada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, que contiene abundante material lúdico y educativo orientado a menores y adolescentes hospitalizados: www.mundodeestrellas.es/opencms/index.htm
- En algunos Ayuntamientos se realiza también una destacable labor de alfabetización en salud. Un buen ejemplo es la web del Ayuntamiento de Madrid: www.madridsalud.es/interactivos.php

6. REFERENCIAS

- [1] Egenfeldt-Nielsen, Simon. *What Makes a Good Learning Game? Going beyond edutainment*. *eLearn Magazine* (2011). ACM. elearnmag.acm.org/archive.cfm?aid=1943210
- [2] Sebastian Deterding, Miguel Sicart, Lennart Nacke, Kenton O'Hara, and Dan Dixon. 2011. *Gamification. Using game-design elements in non-gaming contexts*. *Proceedings of the 2011 annual conference extended abstracts on Human factors in computing systems (CHI EA '11)*. ACM, New York, NY, USA, 2425-2428. DOI=10.1145/1979482.1979575
- [3] Monaco, "From Pong to Playstation 3: Video Games through the years". *The Institute*, pp. 8-10. Dec. 2011. theinstitute.ieee.org/technology-focus/technology-history/from-pong-to-playstation-3
- [4] T. Atilla Ceranoglu, "Video Games in Psychotherapy". *Review of General Psychology*. 2010; 14-2: 141-146. doi:10.1037/a0019439
- [5] P.M. Kato, "Video Games in Health Care: Closing the Gap". *Review of General Psychology*. 2010; 14-2: 113-121. doi:10.1037/a0019441
- [6] Roberto Dillon. *The Golden Age of Video Games: The Birth of a Multibillion Dollar Industry*. A K Peters/CRC Press; 1 edition (2011)
- [7] Primack BA, Carroll MV, McNamara M, Klem ML, King B, Rich M, Chan CW, Nayak S. *Role of video games in improving health-related outcomes: a systematic review*. *Am J Prev Med*. 2012 Jun; 42(6):630-8. doi:10.1016/j.amepre.2012.02.023
- [8] E. Brox, L. Fernández-Luque and T. Tøllefsen. "Healthy Gaming – Video Game Design to Promote Health". *Applied Clinical Informatics*. 2011; 2: 128-142. doi:10.4338/ACI-2010-10-R-0060
- [9] Adams SA. *Use of "serious health games" in health care: a review*. *Stud Health Technol Inform* 2010; 157:160-6.
- [10] C. O'Donovan, J. Hussey. *Active video games as a form of exercise and the effect of gaming experience: a preliminary study in healthy young adults*. *Physiotherapy* 98 (2012) 205–210. dx.doi.org/10.1016/j.physio.2012.05.001
- [11] K. Przybylski, C. Scott Rigby, R.M. Ryan "A Motivational Model of Video Game Engagement". *Review of General Psychology*. 2010; 14-2: 154-166. doi:10.1037/a0019440
- [12] Deci, E. L., Koestner, R., & Ryan, R. M. *A meta-analytic review of experiments examining the effects of extrinsic rewards on intrinsic motivation*. *Psychological Bulletin*. 1999; 125: 627–668. doi:10.1037/0033-2909.125.6.627
- [13] M. Papastergiou. *Exploring the potential of computer and video games for health and physical education: A literature review*. *Computers & Education* 53 (2009) 603–622. doi:10.1016/j.compedu.2009.04.001
- [14] Lau AY, Siek KA, Fernandez-Luque L, Tange H, Chhanabhai P, Li SY, Elkin PL, Arjabi A, Walczowski L, Ang CS, Eysenbach G. *The Role of Social Media for Patients and Consumer Health*. *Contribution of the IMIA Consumer Health Informatics Working Group*. *Yearb Med Inform*. 2011; 6(1):131-8.
- [15] F. Mueller, M. R. Gibbs, F. Vetere. *Towards understanding how to design for social play in exertion games*. *Pers Ubiquit Comput*. 2010; 14; 417-424. doi:10.1007/s00779-009-0268-x
- [16] Lauritzen J, Årsand E, Horsch A, Fernandez-Luque L, Chomutare T, Bellika J, Hejlesen O. and Hartvigsen G. 2012; *Social media and games as self-management tools for children and adolescents with type1 diabetes mellitus*. In *Proceedings of the Int. Conf. on Health Informatics*, pages 459-466. DOI: 10.5220/0003874104590466

- [17] Hoffman, H. G., Patterson, D. R., Seibel, E., Soltani, M., Jewett-Leahy, L., & Sharar, S. R. Virtual reality pain control during burn wound debridement in the hydrotank. *Clinical Journal of Pain*. 2008; 24: 299–304. doi:10.1097/AJP.0b013e318164d2cc
- [18] Lieberman DA. Management of chronic pediatric diseases with interactive health games: theory and research findings. *J Ambul Care Manage* 2001; 24(1):26-38.
- [19] María Rosa Pujol, Martín Alcubierre. *Métodos y medios de juegos aplicados a la salud en el área de oncología infantil*. Universitat Oberta de Catalunya (UOC). *Salud Móvil y Software Libre*. Julio 2012
- [20] Redd, W. H., Jacobsen, P. B., DieTrill, M., Dermatis, H., McEvoy, M., & Holland, J. C. Cognitive-attentional distraction in the control of conditioned nausea in pediatric cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1987; 55, 391–395. doi:10.1037//0022-006X.55.3.391
- [21] Patel, A., Schieble, T., Davidson, M., Tran, M. C. J., Schoenberg, C., Delphin, E., & Bennett, H. (2006). Distraction with a hand-held video game reduces pediatric preoperative anxiety. *Pediatric Anesthesia*, 16, 1019–1027. doi:10.1111/j.1460-9592.2006.01914.x
- [22] Hewitt, M., Denman, S., Hayes, L., Pearson, J., & Wallbanks, C. (2001). Evaluation of 'Sun-safe': A health education resource for primary schools. *Health Education Research*, 16(5), 623–633. doi:10.1093/her/16.5.623
- [23] Reichlin L, Mani N, McArthur K, Harris AM, Rajan N, Dacso CC. Assessing the acceptability and usability of an interactive serious game in aiding treatment decisions for patients with localized prostate cancer. *J Med Internet Res* 2011; 13(1):e4. doi:10.2196/jmir.1519
- [24] Aoki N, Ohta S, Okada T, Oishi M, Fukui T. Insulot - A cellular phone-based edutainment learning tool for children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2005; 28(3):760. doi:10.2337/diacare.28.3.760
- [25] Vilozni, D., Barker, M., Jellouschek, H., Heimann, G., & Blau, H. (2001). An interactive computer-animated system (SpiroGame) facilitates spirometry in preschool children. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 164, 2200–2205.
- [26] Gamberini L, Marchetti F, Martino F, Spagnolli A. Designing a serious game for young users: the case of happy farm. *Stud Health Technol Inform* 2009; 144:77-81.
- [27] Spence, Ian; Feng, Jing. Video games and spatial cognition. *Review of General Psychology*, Vol 14(2), Jun 2010, 92-104. doi:10.1037/a0019491
- [28] Broeren J, Claesson L, Goude D, Rydmark M. The possibilities of VR and computer games in an activity center for community dwelling persons with stroke. *Int J Stroke* 2008; 3:354.
- [29] Kalapanidas E., Davarakis C., Fernández-Aranda F., Jiménez-Murcia S., Kocsis O., Ganchev T., Hannes Kaufmann, Lam T., Konstantas D. *PlayMancer: Games for Health with Accessibility in Mind*. Vienna University of Technology. Technical Report-188-2-2009-05 (2009). Disponible en: www.ims.tuwien.ac.at/publication_master.php
- [30] C. Gaudet-Blavignac, A. Geissbuhler. *Serious Games in Health Care: a Survey*. *Yearb Med Inform* 2012:30-3

SECCION 3. CAPITULO 3.5

LAS APP SANITARIAS

CARLOS SÁNCHEZ BOCANEGRA, FRANCISCO JOSÉ SÁNCHEZ LAGUNA

1. *Resumen*
2. *Introducción histórica*
 - 2.1. *La Internet de los Objetos*
 - 2.2. *Internet de los Objetos para la Salud*
3. *Aplicaciones sanitarias*
4. *Calidad de las aplicaciones sanitarias*
 - 4.1. *Indicadores de calidad científica*
 - 4.2. *Indicadores de calidad técnica*
 - 4.3. *Indicadores de calidad sociales*
 - 4.4. *El equipo: clave en la calidad de una aplicación sanitaria*
5. *Conclusiones*
6. *Referencias*

1. RESUMEN

La evolución de la tecnología en los últimos años ha sido espectacular. Hemos pasado de enormes máquinas que ocupaban edificios enteros a pequeños dispositivos que llevamos en nuestros bolsillos y superan con mucho la capacidad de sus grandes antecesores. Ha sido tal la revolución, que ha conseguido cambiar radicalmente nuestra forma de vida con un sinfín de nuevas posibilidades.

En este capítulo describiremos cómo están incidiendo las aplicaciones móviles en el ámbito de la salud. Por ejemplo, nuestros nuevos dispositivos nos ofrecen información relevante en base a nuestras condiciones particulares. Esto se debe a que pueden comunicarse con redes de sensores capaces de monitorizar nuestros parámetros vitales sin que nos demos cuenta. También nos ofrecen formas de comunicación que antes no podíamos imaginar, tanto con los profesionales que cuidan de nuestra salud como con otras personas que pueden compartir algo con nosotros.

Pero no es menos cierto que el ritmo está siendo tan frenético que algunas personas se están quedando atrás en el uso de la tecnología. Debemos velar porque todo el mundo tenga acceso a los beneficios que nos puede aportar y no dejarnos fascinar por necesidades creadas para unos pocos. Los avances en la ciencia siempre han venido de la mano del método y la evidencia científica y esto no debe cambiar.

Este es el gran reto que desarrolladores, profesionales sanitarios y ciudadanos tenemos por delante para conseguir que la tecnología se adapte a las necesidades reales y consiga resultados tangibles... ¿seremos capaces de conseguirlo? Estamos seguros de que sí...

2. INTRODUCCIÓN HISTÓRICA

No hace mucho tiempo, la Informática estaba dominada por enormes ordenadores, del tamaño de un edificio (como era el caso del primero que existió: ENIAC [1]). Eran máquinas monolíticas, aisladas del resto del mundo y que sólo servían para hacer complejos cálculos matemáticos. Su manejo era muy complejo y estaba reservado a unos pocos. Se usaban esencialmente en el ámbito de la investigación y estaban muy alejadas de otras áreas.

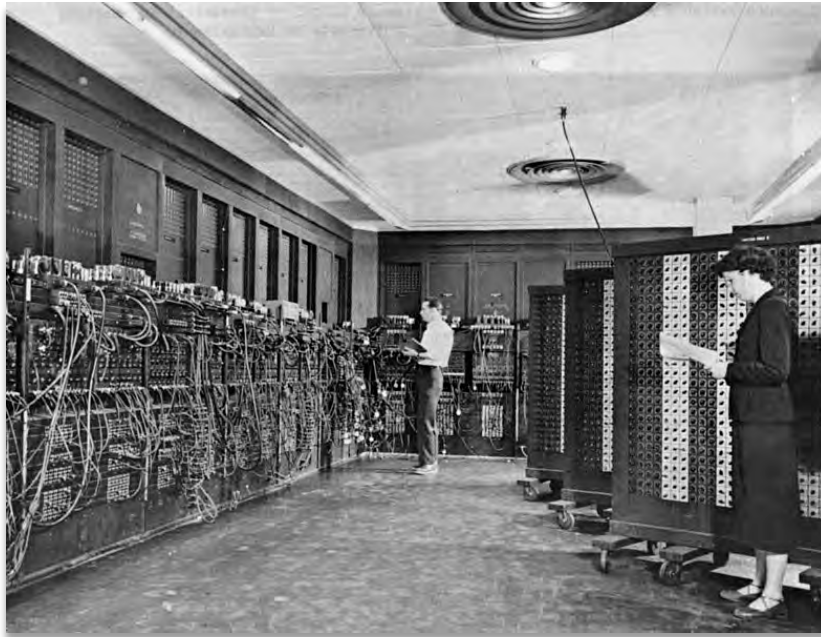


Figura 1: Programando ENIAC. (Fuente: Wikipedia)

El acercamiento al gran público vino de la mano de la microinformática de consumo, que popularizó el uso de los ordenadores personales. Seguían siendo pequeñas “islas de información”, aisladas del resto. Los programas con los que trabajaban se instalaban y operaban en la propia máquina.



Figura 2: Ordenadores personales de los años 80 (Fuente: Blake Patterson)

▶ 3.5 LAS APPS SANITARIAS

Conforme fue evolucionando la tecnología y se fueron desarrollando estándares de comunicación, los ordenadores comenzaron a poder comunicarse entre sí, creando las primeras redes locales de comunicación (intranets).

Con el fin de evitar problemas de comunicación y pérdidas de información en caso de ataque, el Departamento de Defensa Americano elaboró un modelo de comunicación descentralizado entre sus equipos informáticos. De este modo, si uno de los nodos caía, el resto podría suplirlo y el funcionamiento de la red global no se vería afectado. A esta red la denominaron “Arpanet” [2], y puede considerarse el inicio de lo que ahora es Internet.

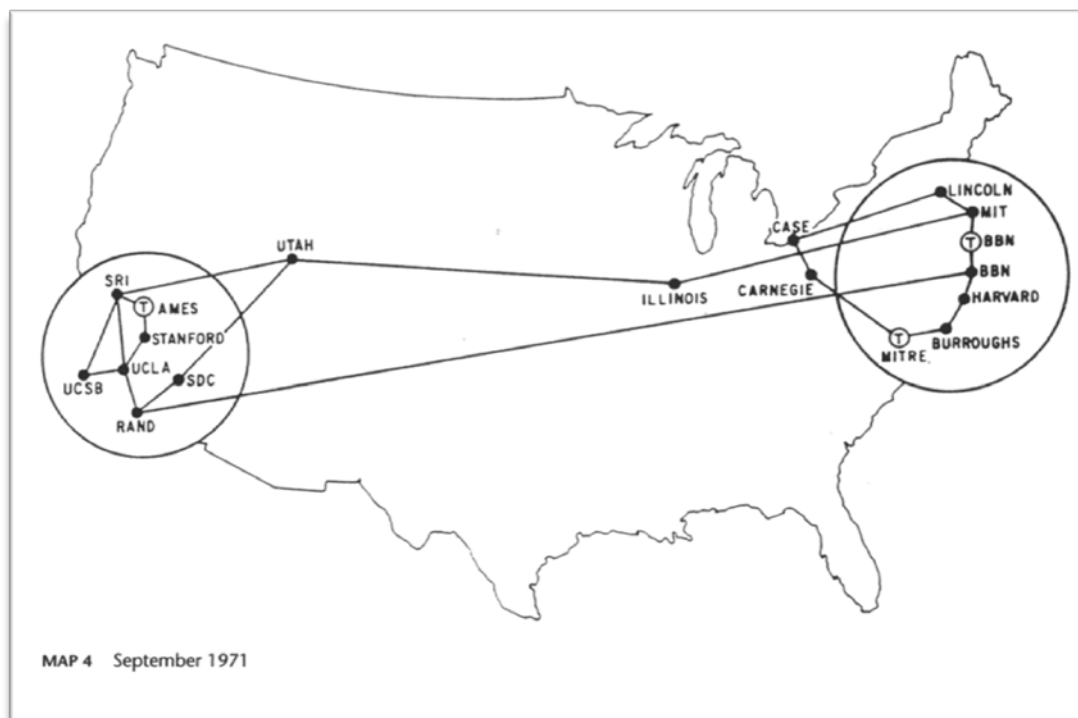


Figura 3: Arpanet version 3. Comunicaba equipos entre ciudades de Estados Unidos. (Fuente: personalpages.manchester.ac.uk/staff/m.dodgq/cybergeography/atlas/historical.html)

Internet ha revolucionado por completo la forma en la que nos relacionamos con los ordenadores. Han dejado de ser “islas” para convertirse en nuestras “ventanas al resto del mundo”. Esta revolución también ha llegado al ámbito de las aplicaciones, que han dejado de instalarse y funcionar en los propios ordenadores para hacerlo en Internet (lo que se conoce como “la nube”). Este hecho nos independiza de nuestros ordenadores, pues nuestra información se encuentra disponible en “la nube” y podemos acceder y trabajar con ella desde cualquier ordenador conectado a Internet.

Pero ahora nos hallamos en una fase posterior: la revolución de los dispositivos móviles. ¿Quién podía imaginar cuando surgieron los primeros teléfonos móviles el uso que les daríamos hoy día? Hemos dejado de depender de “grandes” aparatos anclados en nuestras casas para llevar en nuestros bolsillos nuestra conexión al

mundo. Hoy día se puede hacer casi cualquier cosa con nuestros móviles; se podría decir que el límite está en nuestra imaginación. Para que se hagan una idea de su capacidad, el dispositivo móvil que lleva en su bolsillo mientras lee estas líneas, supera con creces en capacidad de proceso y almacenamiento al ordenador que usó Neil Armstrong para llegar a la luna, incluso rivalizaría con los ordenadores del Centro de Control de la NASA para aquella misión [3].

No es difícil imaginar todo el potencial que esta forma de estar conectados y capacidad de proceso pueden tener aplicados al ámbito de la salud. Hoy día contamos con sensores capaces de monitorizar casi cualquier parámetro vital de nuestro cuerpo y transmitírselos a los profesionales que cuidan de nuestra salud en tiempo real. Además, esta información puede ser aprovechada por sistemas inteligentes que nos ayuden a cuidarnos por nosotros mismos mediante consejos y alertas.

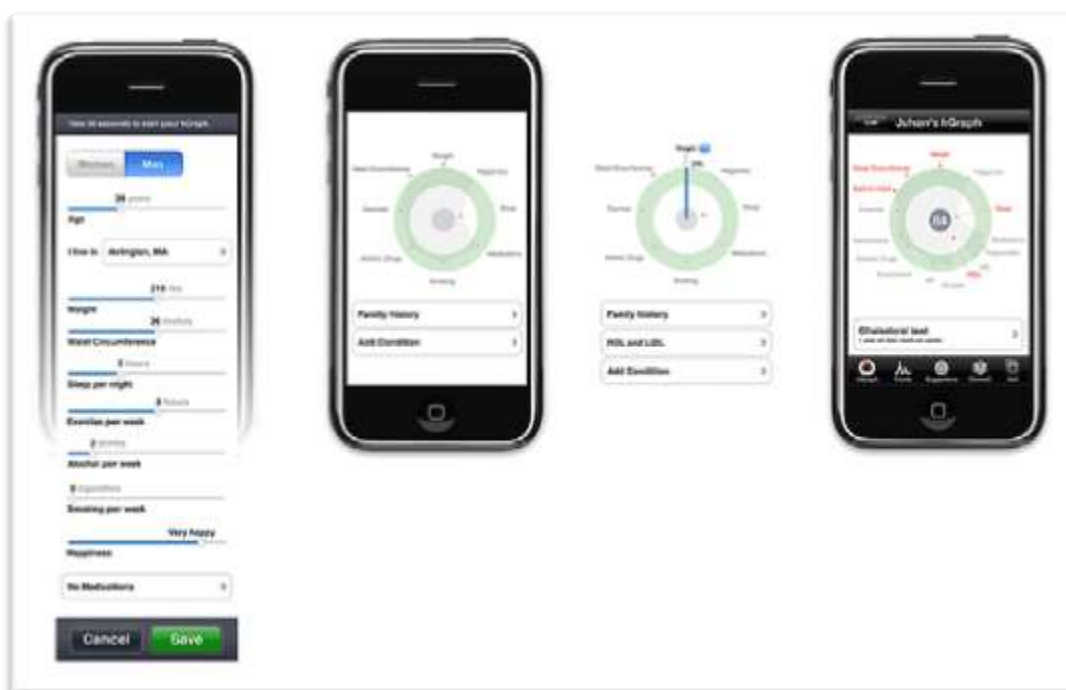


Figura 4.a: Salud Móvil. (Fuente: nopsa.hiit.fi/pmg/viewer/photo.php?id=2701175)

Las redes de sensores están, a su vez, dando lugar a espacios de monitorización en el hogar, lo que se denomina “Vida Cotidiana Asistida” (*Ambient Assisted Living - AAL* [4]), que puede dar una explosión de enormes posibilidades en cuanto al seguimiento y tratamiento del paciente [5], [6], [7].

2.1. LA INTERNET DE LOS OBJETOS

¿Y qué nos depara el futuro?

Para comenzar esta sección, partamos de una reflexión. Hace ya bastante tiempo que en nuestro país hay más móviles que personas. Muchas personas tienen varios

dispositivos con los que se conectan a Internet: móvil, tableta, portátil, sobremesa, etc. Incluso muchos electrodomésticos se conectan a Internet: consolas de juegos, televisores, frigoríficos, etc.

Imaginemos esto a nivel global. No es complicado que nos hagamos la siguiente pregunta: “¿Es que Internet no tiene límite?”. La respuesta es simple a la par que tajante: “Sí, lo tiene”.

Cuando Internet se diseñó en primera instancia, se le dotó de número máximo de conexiones posibles más que suficiente para lo que se podía esperar de esta Red de Redes en aquel momento. Pero nadie podía prever la revolución en la que nos hallamos inmersos y, aunque pudiera parecer imposible en su momento, Internet se había quedado sin conexiones disponibles.

Para ampliar el número de conexiones, tuvo que replantearse el sistema de direcciones existente: se pasó del IPv4¹ al IPv6² [8]. Esta nueva Internet tiene una capacidad de $3,4 \times 10^{38}$ conexiones. Por hacernos una idea de su dimensión, tendríamos una conexión para cada estrella del Universo. Podríamos pensar que éste es un ‘valor infinito’, pero la ciencia nos ha demostrado que suele ser devoradora de infinitos, así que no podemos asegurar que el sistema vaya a ser suficiente para siempre.

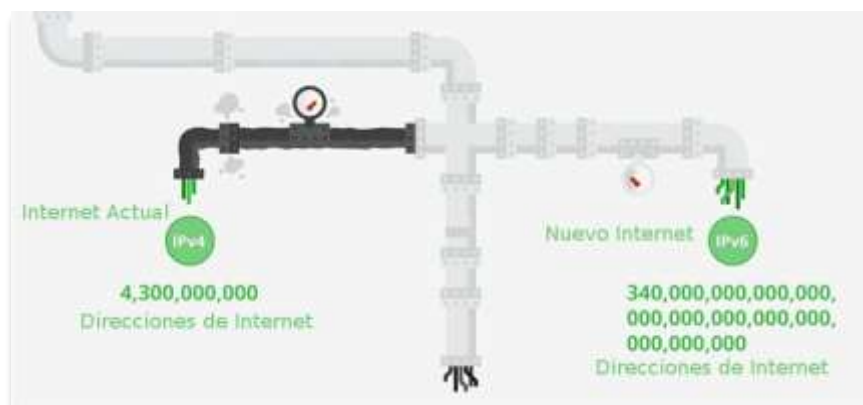


Figura 4.b: Esquema representativo de la Internet actual y el nuevo.

(Fuente: www.xn--apaados-6za.es/tenemos-que-apanar/noticias-internet/224-nueva-version-mas-grande-internet-ipv6.html)

Esta nueva Internet revolucionará las comunicaciones tal y como las conocemos, dando lugar a lo que denominamos la **Internet de los Objetos o la Internet de las Cosas (IoT)** [9].

Internet de los Objetos (IoT) nos va a permitir una mayor comunicación entre dispositivos y máquinas, manteniendo el formato actual de comunicación con las personas. Esto puede dar lugar a líneas de investigación que busquen una mejora

¹ IPv4 es la forma de identificar las máquinas por Internet, la identificación de Internet de tu equipo.
fuente: Wikipedia

² IPv6 es una IPv4 pero que admite más conexiones identificativas.

sustancial de nuestro entorno. Por ejemplo, mediante la creación de redes inteligentes de dispositivos [10] que aumenten nuestra capacidad de monitorización, pudiendo mejorar de forma significativa el seguimiento y tratamiento de las personas.

Sterling, en su libro *“Shaping Things”* [9], denomina *“spimes”* a esa generación de objetos en esta nueva Internet con millones de dispositivos conectados, creando redes de sensores inteligentes.

2.2. INTERNET DE LOS OBJETOS PARA LA SALUD

Trasladando la revolución tecnológica del IoT al ámbito de la salud, podemos hablar de la *“Internet de los Objetos para la Salud”* o *“Health Internet of Things”* [4].

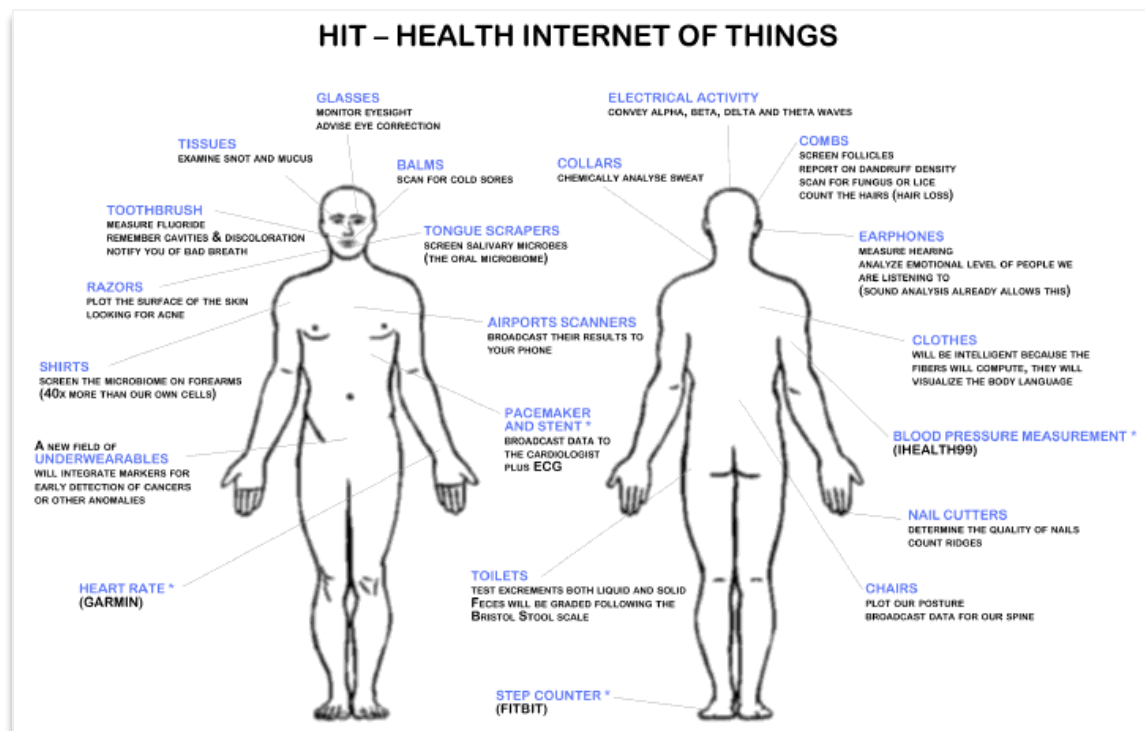


Figura 5: Health Internet of Things.

(Fuente: quantifiedself.com/2011/02/hit-%E2%80%93-health-internet-of-things/)

La llegada de esta nueva Internet puede aumentar el potencial de las aplicaciones sanitarias pero, si no hacemos bien las cosas, muy probablemente crearemos nuevos problemas. Por ejemplo, podríamos pasar del problema de no poder conectar la información a un problema de exceso de la misma que no podremos manejar (y que, por tanto, perjudicará más que ayudará).

Las redes de sensores inteligentes pueden ayudarnos a filtrar la información y las aplicaciones pueden hacer de recopiladores de la misma para alimentar a un sistema que gestione enormes volúmenes de datos (también conocido como *“big data”* [11]).

Las aplicaciones sanitarias también podrán integrarse como parte de la nueva Internet:

▶ 3.5 LAS APPS SANITARIAS

- Para recabar datos del contexto y recopilar la información de los sensores. Además, podemos añadir aspectos lúdicos y de ocio (véase gamificación [12]) con el fin de enganchar al paciente en el cuidado de su salud.
- Para ayudar a procesar el enorme volumen de información generado (el “big data”) con el fin de que nos resulte provechoso en ámbitos como el de la investigación, por ejemplo.
- Existirán aplicaciones híbridas que, además de gestionar y recopilar información, ayudarán a filtrarla y procesarla.

Como podemos ver en las figuras 6 y 7, la tendencia será crear redes de sensores que midan multitud de parámetros sobre el estado de salud de las personas. Y esta información será gestionada por aplicaciones sanitarias para provecho de los diferentes actores implicados en la salud: ciudadanos, profesionales, investigadores... cubriendo las necesidades concretas de cada cual para ayudar al resto. Por ejemplo, la investigación de estos datos redundará en un mejor cuidado para los ciudadanos.

Para terminar, queremos destacar el papel que tendrá esta tecnología en nuestros hogares. Los transformará de tal forma que se convertirán en parte fundamental del cuidado de nuestra salud, dotándolos de una red de sensores que interactuará con las aplicaciones sanitarias de los profesionales que cuidan de nuestra salud, así como con aplicaciones de uso personal que llevaremos en nuestros móviles. Esto es lo que anteriormente denominamos como “vida asistida por el entorno”.

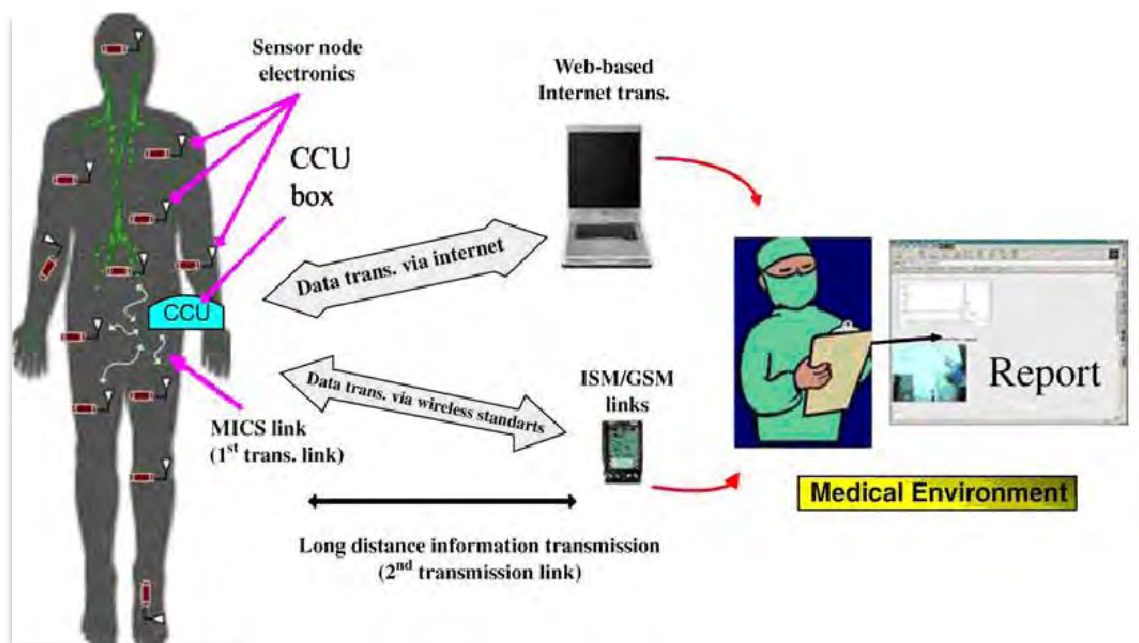


Figura 6: Health sensor network.

(Fuente: www.cse.wustl.edu/~jain/cse574-08/ftp/medical/index.html available at: www.webcitation.org/69c5csu9g)

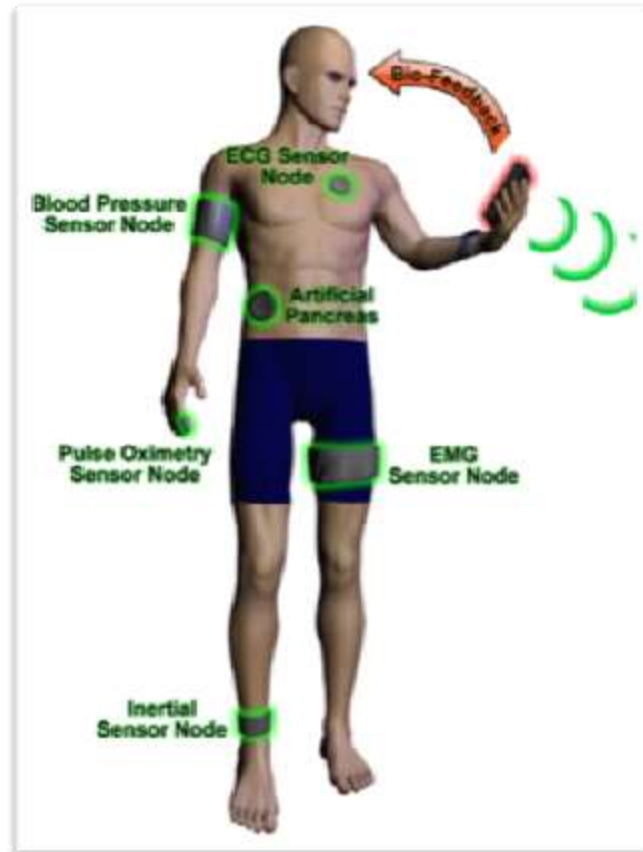


Figura 7: Body sensor network.

(Fuente: rplvlsi.ece.virginia.edu/body-sensor-network-bsn available at: www.webcitation.org/69c5rLEqQ)

3. APLICACIONES SANITARIAS

Existen muchos tipos de aplicaciones y, aunque el boom actual nos haga pensar en nuestros móviles cuando hablamos de ellas, también existen aplicaciones para ordenadores. Algunas incluso se han “independizado” de los dispositivos para trasladarse a la nube.

Por este motivo, haremos una clasificación según la forma en la que nos relacionamos con ellas, independientemente de la plataforma en la que funcionen, pero teniendo en cuenta los usuarios potenciales de las mismas.

- Aplicaciones que nos ayudan a gestionar conocimiento y/o información:
 - Profesionales: acceso a información actualizada en todo momento.
 - Ciudadanos: información sobre salud, cómo cuidarla y aumentar el conocimiento sobre las enfermedades que puedan padecer.
- Aplicaciones que nos ayudan en la consecución de tareas:
 - Profesionales: facilitan la realización de tareas complejas o repetitivas y reducen las posibilidades de cometer errores.

- Ciudadanos: nos ayudan con recordatorios sobre nuestra salud, nos enseñan a realizar procedimientos de autocuidado, nos motivan a realizar actividades físicas, nos conectan con otros pacientes para promover hábitos de salud, etcétera.
- Aplicaciones que favorecen la comunicación:
 - Profesionales: facilita las consultas entre diferentes profesionales, así como la coordinación de equipos multidisciplinares, sobre todo aquellos que no están en la misma ubicación.
 - Ciudadanos: ya sea la comunicación con los profesionales que cuidan de nuestra salud o con otras personas que puedan tener intereses comunes en materia de salud.
- Aplicaciones que se comunican con dispositivos para monitorizar parámetros vitales:
 - Profesionales: pueden ayudar a la monitorización de sus pacientes, ya sea de forma hospitalaria o ambulatoria.
 - Ciudadanos: nos ayudan a conocer y controlar mejor nuestra salud.

Son tantas las aplicaciones de interés aparecidas en los últimos meses, que un abordaje riguroso resultaría demasiado amplio para la extensión de este capítulo. Preferimos aquí hacer referencia a la primera edición del Directorio Europeo de Aplicaciones³ para la Salud, que recopila y expone de forma detallada un gran número de aplicaciones, recomendadas por grupos de pacientes, y en un formato orientado a los ciudadanos. Lamentablemente, sólo podemos encontrarlo en inglés, de momento, pero existen muchas herramientas en la Red que nos permitirán salvar este posible escollo sin muchas dificultades.

4. CALIDAD DE LAS APLICACIONES SANITARIAS

Aunque el crecimiento de las aplicaciones relacionadas con la salud está siendo espectacular, no podemos considerar que su calidad siga la misma evolución [13]. Criterios habituales para evaluar aplicaciones, como son la funcionalidad, usabilidad y seguridad no resultan suficientes cuando nos referimos a aplicaciones sanitarias.

Uno de los valores más importantes de las aplicaciones sanitarias está en la información que ofrecen. En ese sentido, Amol y Jadad mencionan la importancia de los códigos de conducta en su publicación *“Trying to Measure the Quality of Health Information on the Internet: Is It Time to Move On?”* [14]. Algunos ejemplos muy destacados son:

³ *European Directory of Health Apps 2012-2013*. Disponible en: db.tt/Q62Fu2uj

- “*Health on the Net code*”, de la American Medical Foundation [15].
- Web Médica Acreditada, del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona [16].
- DISCERN, un cuestionario de la Universidad de Oxford para que los usuarios puedan evaluar la calidad de la información [17].

Estas herramientas nos ayudan a cuestionarnos la calidad de información que consumimos: ¿Cuáles son los determinantes para la calidad de la información? ¿Es posible medirla?

¿Qué determina la calidad de una aplicación? En los siguientes apartados definiremos una serie de indicadores que nos permitirán medir la calidad de una aplicación.

4.1. INDICADORES DE CALIDAD CIENTÍFICA

Podemos encontrar muchas referencias sobre indicadores de calidad sanitarios, pero queremos destacar las de los siguientes autores: Peneque [18], Conesa Fuentes [19], Sánchez Laguna [13] en todas ellas podemos encontrar pautas clave sobre cómo debe ser la información sanitaria de calidad:

- **Válida, veraz** y sujeta al rigor científico.
- **Actualizada** a la última evidencia científica.
- **Sencilla y comprensible** para cualquier persona.
- **Medible**, con unos criterios claros y reproducible por cualquiera.
- **De confianza**. Procedente de una fuente conocida, con conocimiento contrastado sobre el tema tratado.

4.2. INDICADORES DE CALIDAD TÉCNICA

El enfoque técnico es más orientado a la aplicación en sí misma, en tratar que sea mantenible en un largo periodo y sobre todo pueda brindar el servicio que se espera de la misma. Esta labor, que es transparente a los demás (tanto profesionales sanitarios, investigadores y pacientes), es de vital importancia en el ciclo de producción de aplicaciones sanitarias puesto que la calidad técnica determina el éxito en su uso, así como su continuidad.

En el área tecnológica, los factores que determinan la calidad están enfocados a la parte de creación de código y su mantenimiento a largo plazo. Algunos principios básicos son, entre otros:

- **Modularidad**: una aplicación ha de mantenerse lo más divisible posible, considerando a la unión de las partes como la solución de un problema.
- **Independencia**: mejor cuanto menor interacción entre los módulos, pues resulta en una mayor limpieza y claridad en sus resultados.

- **Robustez:** la aplicación ha de funcionar adecuadamente, teniendo una respuesta adecuada incluso en el caso de que haya errores.
- **Documentación:** base principal de toda filosofía de desarrollo de aplicaciones. Hay que dejar bien explicado (y por escrito) todo lo que se hace, además del cómo y el porqué. De esta forma, garantizamos la continuidad de la aplicación a largo plazo.

4.3. INDICADORES DE CALIDAD SOCIALES

Consideramos este nuevo grupo como una parte más de evaluación de la calidad de aplicaciones sanitarias. Entre otras cosas, porque vivimos en red, lo que nos permite relacionarnos para compartir experiencias y conocimientos.

Por ello detectamos los siguientes indicadores:

- **Accesibilidad:** es un principio obligatorio que todas las personas, incluyendo aquellas que tengan dificultades, puedan tener acceso a la información. Es una obligación moral de los creadores de contenidos y desarrolladores de aplicaciones que la información sea accesible. Esto llega más allá en el ámbito público, siendo incluso un imperativo legal⁴ [20].
- **Usabilidad:** que una aplicación sea fácil de manejar por cualquier usuario, es un indicador de calidad a tener en consideración. Nos gustaría mencionar el trabajo de tesis de Cambil Martín: “Desarrollo de un método de valoración de accesibilidad, legibilidad y usabilidad (ALEU) de páginas web de enfermería española” [21]. Aunque hace referencia a aplicaciones webs es un referente a tomar en consideración para aplicaciones desarrolladas en otras plataformas.
- **Ocio y socialización: “gamificación”** [12]: interactuar y socializar son aspectos que están adquiriendo relevancia como indicadores de salud, como queda reflejado en publicaciones científicas [22].

4.4. EL EQUIPO: CLAVE EN LA CALIDAD DE UNA APLICACIÓN SANITARIA

Reunir a personas de distintas disciplinas para trabajar en equipo, es absolutamente necesario en el desarrollo de una aplicación de calidad.

Los indicadores antes mencionados, no dejan de ser meras herramientas que nos ayudan a medir la calidad de un producto. Pero no olvidemos que, en definitiva, es el

4 “Los poderes públicos adoptarán las medidas de acción positiva suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad, los niños y niñas con discapacidad, las personas con discapacidad con más necesidades de apoyo para el ejercicio de su autonomía o para la toma libre de decisiones y las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el medio rural” Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

talento de las personas y su capacidad de trabajar en equipos multidisciplinares lo que permite conseguir el objetivo final.

5. CONCLUSIONES

En los últimos años, nos hemos visto inmersos (algunos dirían que arrastrados) en una evolución exponencial de la tecnología. En algunos casos, resulta complicado trasladar esta evolución a mejoras reales en nuestra calidad de vida. Esto nos lleva a pensar que, en ocasiones, los avances no han ido en consonancia con las necesidades reales de sus usuarios.

El futuro de la tecnología aplicada a la salud no debería centrarse en la evolución de la misma, sino en su incorporación. Esto implica que todas las personas puedan acceder, participar y contribuir en la gran revolución tecnológica, aplicándola a sus necesidades reales. Mientras no aceptemos esto, por mucho que se empeñen los expertos, no alcanzaremos a tener un uso correcto y acertado de la misma.

En el caso de las aplicaciones sanitarias, necesitamos que los técnicos dejen de pensar en la tecnología por la tecnología y escuchen al resto de actores partícipes. Que los profesionales sanitarios dejen de sentir el ámbito tecnológico como ajeno y se impliquen más en el proceso de desarrollo. Y además, se necesita un esfuerzo por parte de los usuarios que las utilizan, que deben comprender las dificultades implícitas en la creación de una aplicación y empatizar con los equipos que están detrás de las mismas. Esta es la ruta que debemos seguir para intentar garantizar la utilidad y calidad de las aplicaciones.

El próximo gran reto estará en el enorme volumen de información que seremos capaces de recopilar a través de redes de sensores. Ésta podrá ser complementada con información de índole social gracias al fenómeno 2.0.

Las personas son el eje principal y fundamental de la evolución tecnológica, su inclusión en el “tecnosistema” es algo que no vamos a poder obviar. La tecnología es, entre otras cosas, la herramienta que nos ayudará a enriquecer nuestro conocimiento sobre el estado de nuestra salud. Si además participamos en la gran Red, el efecto será aún mayor y las posibilidades que se abrirán sólo tendrán a nuestra imaginación como límite.

¿Avanzamos juntos?

6. REFERENCIAS

- [1] *Electronic Numeral Integrator and Computer - ENIAC*
www.dma.eui.upm.es/historia_informatica/Doc/Maquinas/ENIAC.htm available at:
www.webcitation.org/6ABKAqUH6
- [2] *¿Qué es Arpanet?* www.ordenadores-y-portatiles.com/que-es-arpanet.html available at:
www.webcitation.org/6AE9ADN6h
- [3] *AGC: A la luna con una calculadora* www.kriptopolis.org/agc-a-la-luna-en-calculadora
available at: www.webcitation.org/6A830Htpi
- [4] *Third International Workshop, IWAAL 2011. Ambient Assisted Living. Proceedings Series: Lecture Notes in Computer Science, Vol. 6693. ISBN 978-3-642-21302-1* doi:
10.1007/978-3-642-21303-8
- [5] *Bravo, J., Fuentes, L., & de Ipiña, D. (2011). Theme issue: "ubiquitous computing and ambient intelligence."* *Personal and Ubiquitous Computing*, 15(4), 315–316.
doi:10.1007/s00779-010-0358-9
- [6] *Dohr, A., Modre-Opstrian, R., Drobics, M., Hayn, D., & Schreier, G. (2010). The Internet of Things for Ambient Assisted Living. 2010 Seventh International Conference on Information Technology: New Generations (ITNG) (pp. 804 –809). Presented at the 2010 Seventh International Conference on Information Technology: New Generations (ITNG).* doi:10.1109/ITNG.2010.104
- [7] *Jara, A., Zamora, M., & Gómez Skarmeta, A. (2011). An Ambient Assisted Living Platform to Integrate Biometric Sensors to Detect Respiratory Failures for Patients with Serious Breathing Problems. In J. Bravo, R. Hervás, & V. Villarreal (Eds.), Ambient Assisted Living, Lecture Notes in Computer Science (Vol. 6693, pp. 122–130). Springer Berlin / Heidelberg.* doi:10.1007/s00779-010-0353-1
- [8] *Infografía de IPv6* www.worldipv6launch.org/infographic/ available at:
www.webcitation.org/6A833R1v
- [9] *Sterling, Bruce (2005) "Shapping Things", Cambridge, Massachusetts: MIT Press. ISBN 0-262-69326-7 "A SPIME is, by definition, the protagonist of a documented process. It is an historical entity with an accessible, precise trajectory through space and time."* doi:
10.1007/978-0-387-46264-6
- [10] *Internet de las cosas reducirá muertes en la carretera*
tecnologia.elpais.com/tecnologia/2009/05/20/actualidad/1242810061_850215.html
available at www.webcitation.org/69ai5Ve74
- [11] *Big Data Definition* mike2.openmethodology.org/wiki/Big_Data_Definition available at:
www.webcitation.org/69c4J942T
- [12] *Anna Anderson and Lee Rainie. "Games for Health Journal, ahead of print".*
doi:10.1089/g4h.2012.0027.anna Anderson and Lee Rainie. (n.d.).
- [13] *¿Una certificación para aplicaciones sanitarias? por Fran Sánchez Laguna*
www.sanchezlaguna.es/una-certificacion-para-aplicaciones-medicas-moviles/ available
at www.webcitation.org/69ap0QILu
- [14] *Deshpande, A., & Jadad, A. R. (2009). Trying to measure the quality of health information on the internet: is it time to move on? The Journal of rheumatology*, 36(1), 1–3.
doi:10.3899/jrheum.081101
- [15] *Web HON Code* www.hon.ch/ available at: www.webcitation.org/6AcVc6FlI
- [16] *Web Médica Acreditada* wma.comb.es/es/home.php available at:
www.webcitation.org/6AcVZX6iS
- [17] *DISCERN* www.discern.org.uk/ available at: www.webcitation.org/6AcVVm9cj

- [18] Jiménez Peneque, Rosa E. "Indicadores de calidad y eficiencia de los servicios hospitalarios. Una mirada actual". 2004
bvs.sld.cu/revistas/spu/vol30_1_04/sp04104.htm available at:
www.webcitation.org/69aqCQ0m5
- [19] Conesa Fuentes, M. C. (2010, April 27). Evaluación de la calidad de los sitios web con información sanitaria en castellano. TDR (Tesis Doctorales en Red). info: eu-repo/semantics/doctoralThesis. Retrieved August 2, 2012, from
www.tesisenred.net/handle/10803/10916 Pág:40
- [20] Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. www.boe.es/boe/dias/2011/08/02/pdfs/BOE-A-2011-13241.pdf
- [21] Desarrollo de un método de valoración de accesibilidad... (SID). (n.d.). Retrieved August 2, 2012, from sid.usal.es/libros/discapacidad/23386/8-4-3/desarrollo-de-un-metodo-de-valoracion-de-accesibilidad-legibilidad-y-usabilidad-aleu-de-paginas-web-de-enfermeria-espanola.aspx
- [22] Baranowski, Tom et al. 2008. «Playing for Real». American Journal of Preventive Medicine 34(1): 74–82.e10. doi: 10.1016/j.amepre.2007.09.027

Sección 4:

**La información
para la salud**



SECCION 4. INTRODUCCIÓN

Nuestra habilidad para escoger códigos y canales adecuados que posibiliten la comunicación de información a nuestra población diana, no garantiza que seamos capaces de conseguir nuestro objetivo de alfabetizar en salud. En otras palabras, el que seamos capaces de hacer llegar información, o mas allá, el que hagamos entrega de documentos con información, no quiere decir que esta sea necesariamente útil ni adecuada para generar beneficios a nuestro receptor. Para que la información sea útil, y entendemos como útil a aquella que se adapta a las necesidades de quien la recibe, debe ser comprensible, fiable y pertinente y, además, tener una cualidad frecuentemente pasada por alto, debe resultar atractiva.

A lo largo de esta cuarta sección, los autores analizan las características de la información dirigida a la alfabetización en salud.

En el capítulo 4.1 “Comprensibilidad y utilidad de la información” Blanca Mayor Serrano expone qué es la comprensibilidad de la información, qué herramientas hay disponibles para cuantificarla, que factores intervienen en su elaboración, terminando con unas recomendaciones para facilitar la revisión y elaboración de materiales educativos.

En el capítulo 4.2 “Fiabilidad de la información” Francisco J. Sánchez Laguna y Carlos Sánchez-Bocanegra explican que es la fiabilidad cuando nos referimos a la información de salud, los problemas que subyacen a ésta, además de sus posibles soluciones y herramientas para la validación de los contenidos.

En el capítulo 4.3 “Factores psicológicos en la alfabetización en salud” Manuel Armayones, Modesta Pousada, Beni Gómez-Zúñiga y Mercedes Serrano detallan los aspectos emocionales de la comunicación, así como los condicionantes psicológicos, técnicas persuasivas y consejos para elaborar intervenciones comunicacionales que cuenten con la aceptación y participación de la población diana.

SECCION 4. CAPITULO 4.1

COMPENSIBILIDAD Y UTILIDAD

M^a BLANCA MAYOR SERRANO

1. *Resumen*
2. *¿Qué es la comprensibilidad? Fórmulas y escalas para valorarla*
3. *Factores para valorar y elaborar materiales destinados a la información y formación en salud*
 - 3.1. *Factores externos*
 - 3.2. *Factores internos*
 - a) *Macroestructura*
 - b) *Determinologización*
 - c) *Elementos no verbales*
4. *Recomendaciones*
5. *Corpus de Textos*
6. *Referencias*

1. RESUMEN

Por un lado, los ciudadanos demandan cada vez con más frecuencia tener acceso a la información que afecta a sus vidas, particularmente a su salud. Por otro, son cada vez más numerosas las entidades públicas y privadas que, conscientes de tal demanda, se afanan por transmitir contenidos de carácter médico y sanitario con diversos propósitos a distintos colectivos, elaborando una ingente cantidad de materiales, tales como folletos, hojas informativas, guías, páginas web, historietas o cómics, cuentos, manuales, por citar tan solo unos cuantos.

La transmisión por escrito de contenidos de carácter médico y sanitario destinada a la información y formación de los ciudadanos, en contextos distintos a los estrictamente profesionales, aparece como un gran reto que se concreta en las siguientes preguntas: ¿de qué modo se valora la transmisión al público no especialista de la información relacionada con la salud?, ¿qué mecanismos permiten el acceso de los ciudadanos sin conocimientos médicos previos a unos conceptos especializados?, ¿cómo conseguir hacer los contenidos médicos y sanitarios no solo comprensibles y, al mismo tiempo, útiles, sino también agradables e incluso divertidos? Preguntas diversas, en definitiva, que encontrarán respuesta a lo largo de este capítulo pensado para servir como instrumento de revisión y elaboración de materiales de educación para la salud.

2. ¿QUÉ ES LA COMPENSIBILIDAD? FÓRMULAS Y ESCALAS PARA VALORARLA

La transmisión por escrito de contenidos de carácter médico y sanitario destinada a la información y formación de los ciudadanos se puede llevar a cabo mediante una gran variedad de materiales, tales como folletos, hojas informativas, guías, páginas web, historietas o cómics, cuentos, manuales, etcétera. Ahora bien, su elaboración, sea en el idioma que sea, parece resultar más ardua de lo que cabría esperar. Así lo ponen de manifiesto las investigaciones por parte de numerosos autores quienes someten a crítica la legibilidad y la comprensibilidad de tales documentos [1-12].

Entre algunos estudiosos de la comunicación médica es práctica común utilizar el vocablo *legibilidad* a secas a la hora de evaluar el conjunto de características tipográficas, estructurales o de contenido del texto que favorecen o dificultan la comunicación; otros, con más tino, distinguen entre *legibilidad tipográfica* y *legibilidad lingüística* [3,13]. Así, Barrio Cantalejo y Simón Lorda (2003: 410) [3] explican que:

la primera [legibilidad tipográfica] analiza el texto como objeto material y valora el tipo, color y tamaño del papel o de la letra, la presencia o ausencia de imágenes y su función, la distribución espacial, etc. La segunda [legibilidad lingüística formal] analiza el texto en tanto que mensaje lingüístico [...].

Sin embargo, por su claridad conceptual, prefiero distinguir, en consonancia con Martínez de Sousa [14], entre legibilidad y comprensibilidad (también llamada *lecturabilidad* o *inteligibilidad*). Dicho autor entiende por *legibilidad* “la cualidad de un texto de ser fácilmente leído desde un punto de vista mecánico o tipográfico, es decir, cuando está escrito con claridad [...]” (2005: 42). La legibilidad “se juzga por las características externas de la publicación: clase de papel, tinta de impresión, tamaño, tipo y cuerpo de letra, longitud de la línea, espaciado entre líneas (interlineado), tamaño de las ilustraciones, etcétera (es decir, la forma, no el fondo)” (2005: 42). En cuanto a la palabra *comprensibilidad*, explica que

se refiere a la facilidad de comprensión e interpretación de un texto relacionado con el estilo y el argumento (es decir, con el fondo del mensaje). Afecta, pues, a factores personales de índole espiritual (nivel cultural e intelectual, personalidad, actitud, etcétera) y está en función de las características estructurales y de contenido del texto: interés humano, dificultad, diversidad, densidad, longitud de las frases, elección de las palabras, etcétera. (2005: 45 y s.).

En líneas superiores, apuntaba que son numerosos los autores que han sometido a crítica la legibilidad y la comprensibilidad de los materiales destinados a la información y formación de los ciudadanos. Se han utilizado diversas fórmulas o escalas a fin de analizar la comprensibilidad de este tipo de materiales y, en concreto, su estructura y construcción gramatical, partiendo de la hipótesis de que un texto resulta más fácil de leer cuanto más cortas son las palabras y frases que emplea. Cabe mencionar, pues, la Fórmula *Reading Ease Score* (RES) [15], el SMOG [16], la Fórmula *Flesch-Kincaid* [17], la Escala de Nivel de Perspicuidad [18] o la Escala INFLESZ [19] desarrolladas para

determinar la correlación matemática entre la longitud de las palabras y las frases. Así, para valorar la comprensibilidad de, por ejemplo, las páginas web sobre salud, Blanco Pérez y Gutiérrez Couto [2] aplican la adaptación realizada por Fernández Huerta en 1959 de la Fórmula RES de *Flesch* para el idioma español, llamada Fórmula de Lecturabilidad [20]. Por su parte, Barrio Cantalejo y Simón Lorda [3] analizan la legibilidad y la comprensibilidad de los folletos de salud; para valorar esta última, emplean la Fórmula *Flesch-Kincaid*, el índice de complejidad oracional (ICO) y el índice de legibilidad integrada (LEGIN). Los mismos parámetros que utilizan Hospedales-Salomó y otros [7], o Casajús Pérez y otros [4] para la evaluación de los documentos de consentimiento informado.

Ahora bien, aun cuando los parámetros arriba apuntados puedan arrojar resultados sobre la complejidad de la construcción gramatical o del vocabulario de un texto, a mi juicio, no son aptos para determinar su verdadero nivel de comprensibilidad. En Casajús Pérez y otros [4] se afirma, por ejemplo, que la utilidad *Grammatik* del programa WordPerfect 9.0 permite analizar el grado de complejidad del vocabulario; cualquier palabra que no esté incluida en el diccionario acoplado a dicha utilidad, que contiene el repertorio de las palabras de uso más común, eleva considerablemente el nivel de dificultad terminológica, por lo que recomiendan utilizar palabras cortas e intentar evitar tecnicismos. Esta afirmación habría que relativizarla ya que el empleo de terminología médica en los materiales que nos ocupan, además de ser necesario, no implica un aumento de su grado de complejidad siempre que los términos sean sometidos a un proceso de “determinologización” (véase 3.2. apartado b)).

Por otra parte, estos tipos de análisis no permiten valorar un buen número de recursos y elementos lingüísticos y no verbales -dibujos, diagramas, esquemas, fotografías- que facilitan la comprensibilidad, ni evaluar la corrección y adecuación de los términos empleados; como se ha demostrado, en un buen número de materiales es patente la falta de rigor en el empleo del lenguaje médico, que resta concisión, precisión, claridad y veracidad a los textos como podemos observar en los siguientes ejemplos:

- Los antipiréticos y analgésicos como paracetamol nos ayudarán a aliviar el dolor y la fiebre. (T1)
- Los pacientes obesos, en su gran mayoría cursan con Resistencia a la Insulina. (T7)
- El tratamiento radioterápico es uno de los principales pilares del tratamiento oncológico. La mayoría de los pacientes oncológicos precisarán tratamiento de radioterapia en algún momento de su enfermedad. (T8)

Por último, el uso de fórmulas o escalas tampoco posibilita la valoración de otros materiales dirigidos a los pacientes de tipo, digamos, verbo-icónico como sería el caso de los denominados *Pictogramas para embarazadas extranjeras* editados en 2009 por la Dirección de Asistencia Sanitaria del *Servizo Galego de Saúde* de la *Consellería de Sanidade* [24].

¿Qué factores nos ayudan, pues, a valorar y elaborar desde el punto de vista de la comprensibilidad y utilidad los materiales destinados a la educación para la salud?

3. FACTORES PARA VALORAR Y ELABORAR MATERIALES DESTINADOS A LA INFORMACIÓN Y FORMACIÓN EN SALUD

A fin de elaborar materiales dirigidos a los pacientes y su entorno, y poder juzgar si un texto dado resulta comprensible y útil, es imprescindible partir, en primer lugar, de una serie de factores externos, que son los que condicionan no solo los mecanismos formales utilizados en la redacción y presentación de los textos, sino también el contenido y los conceptos que en ellos se manejan. Estos son:

- Propósito: para qué se desea comunicar.
- Qué se desea comunicar. Cuál es el tema o mensaje.
- A quién se desea comunicar: naturaleza del lector, destinatario. Sus intereses.
- Medio y formato.

Factores que, en definitiva, constituyen las premisas básicas a la hora de planificar la elaboración de un material cualquiera.

Asimismo, disponemos de diversos procedimientos lingüísticos que contribuyen a juzgar la comprensibilidad y utilidad de los textos, así como a elaborarlos según los factores externos antes apuntados. De entre ellos, me centraré en este trabajo en los siguientes: macroestructura, “desternologización” y elementos no verbales.

FACTORES EXTERNOS

La transmisión por escrito de contenidos de carácter médico y sanitario tiene diversos **propósitos**, que no son excluyentes:

1. Contribuir a la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos: a) evitar la aparición o extensión de enfermedades; b) contrarrestar los efectos nocivos de determinados hábitos; c) educar sobre hábitos de salud adecuados.
2. Dar recomendaciones para la prevención de enfermedades o situaciones de riesgo, así como para la actuación ante estados de convalecencia.
3. Reforzar la información verbal proporcionada a los pacientes y cuidadores en los centros sanitarios por los profesionales.
4. Informar sobre enfermedades, pruebas, procedimientos quirúrgicos, modalidades de tratamiento, procesos de hospitalización, servicios sanitarios y su utilización.
5. Como sugieren Basagoiti y Fernández-Luque (2011: 50) [25], “promover la imagen pública de una institución u organización, e informar de servicios, actividades, acceso, etc.”.

Y el tratamiento que se le dé a un texto, es decir, el que prime en él la exposición, la narración, la instrucción, la explicación o la persuasión está condicionado por el mensaje que se quiera transmitir, por el “qué se desea comunicar”. Así, los materiales concebidos para reforzar la información verbal proporcionada en un centro

hospitalario a los pacientes sobre la operación quirúrgica a la que se van a someter habrán de responder a las dudas más acuciantes de los pacientes sobre el preoperatorio, la intervención y el postoperatorio e intentar, al mismo tiempo, atenuar la ansiedad. En cambio, los destinados a convencer sobre la conveniencia de someterse a una determinada intervención quirúrgica en un centro en concreto tenderán a ser además de informativos, persuasivos con un fuerte componente comercial.

Otro elemento que condiciona, como decía, los mecanismos formales utilizados en la redacción y presentación de los textos, así como el contenido y los conceptos que en ellos se manejan, es el tipo de **destinatarios** -pacientes, cuidadores, población en general, ancianos, adolescentes, niños, determinados colectivos-, su formación cultural, y su situación socioeconómica y laboral. Por ejemplo, en un folleto sobre el VIH dirigido a colectivos con prácticas de riesgo como el de los toxicómanos sería normal hacer uso de su jerga: “No compartas nunca jeringas para un ‘pico’”, algo impensable en un folleto sobre el mismo tema destinado a la población en general. Expresiones de base analógica del tipo “Soy Ferriman y soy el encargado de ayudarte a eliminarlo. Soy un mini-héroe devorador de hierro o quelante (ese es mi nombre científico pero es más aburrido)” (T5) son propias de las historietas dirigidas a niños y adolescentes, y evidentemente no resultan aptas para los textos dirigidos a otros grupos de destinatarios. Como vemos, la diversa naturaleza de los destinatarios desempeña un papel esencial tanto para la elaboración como para la valoración de los materiales objeto de estudio.

El medio en el que circulará el material y el formato que se le dará al “mensaje” constituyen dos elementos a tener en cuenta. Así, para favorecer la legibilidad de los textos se recomienda que el tamaño de letra mínimo sea el 12, si bien los expertos en estas lides prefieren el 14, sobre todo si el material va dirigido a personas de edad avanzada o con problemas de vista. Esta recomendación, ineludible para los materiales impresos, se podría pasar por alto para los materiales electrónicos y recursos “internéticos”, donde podemos ajustar el tamaño de la letra según nuestras necesidades; sin embargo, adquieren importancia otros aspectos como, por ejemplo, que presenten una interfaz agradable y sencilla a la par que funcional, o que posibiliten la interacción, es decir, que favorezcan la participación activa entre sus gestores y los usuarios.

Por último, el formato que se le dará a los materiales es otro factor digno de reflexión ya que su elección no solo condiciona la redacción del texto y la comprensibilidad y utilidad del mensaje, sino que su definición ha de ser *conditio sine qua non* de la planificación. Así, en el caso de querer informar sobre la enfermedad de Alzheimer a fin de ayudar a los más pequeños y jóvenes a comprenderla y convivir con ella, esta tarea educativa se puede llevar a cabo a través de folletos, guías, manuales, etcétera. Pero si lo que se desea es alcanzar la máxima comprensibilidad y utilidad, el formato idóneo es la historieta por varios motivos: sus elementos constitutivos -narrador, acción, personajes, tiempo y espacio- dotan al texto de un gran potencial informativo; su registro coloquial, la abundancia de oraciones simples, los gestos, los movimientos de los personajes, que parecen cobrar vida propia gracias a la técnica del cómic (el encuadre, los signos cinéticos o las metáforas visuales), hacen el texto más atractivo y

dinámico. Ahora bien, la edición de una historieta resulta más costosa que la de, por ejemplo, un folleto, cuyo coste de producción por unidad es mucho más bajo.

FACTORES INTERNOS

Los procedimientos para valorar y garantizar la comprensibilidad y utilidad de los textos son muchos y variados. Para no rebasar los límites de este trabajo, me centraré solo en aquellos que se han revelado sumamente útiles en investigaciones anteriores [21-23, 9, 11]: macroestructura, “determinologización” y elementos no verbales.

MACROESTRUCTURA

La falta de comprensibilidad de un texto se atribuye al empleo de frases excesivamente largas, al mal uso de la puntuación, al abuso de términos especializados, al estilo farragoso o a la falta de rigor en el empleo del lenguaje médico. Pero la comprensibilidad de un texto depende también de la adecuación de su macroestructura.

De las múltiples definiciones existentes, la que mejor acogida ha tenido entre los estudiosos del texto ha sido la ofrecida por Gläser (1995: 146) [21], para quien la macroestructura es

[...] un modelo de composición convencional constituido por una disposición jerárquica, si bien hasta cierto punto flexible, y linear de unidades textuales, las cuales son invariables en cuanto a su contenido y función. Las unidades textuales guían la elaboración lógica y lingüística del tópico [...], formando de este modo el esqueleto estructural de la clase de texto especializada.

Así, un correcto “esqueleto estructural” permite esclarecer la intención del autor del texto, facilitarle al destinatario la recepción de la información transmitida en él, y, por tanto, garantizar el éxito de la comunicación. Para respaldar tales afirmaciones, reproduzco a continuación la unidad textual o sección de dos guías destinadas a la información del paciente sobre colostomías. Se trata, en concreto, de la sección «Introducción», llamada también prólogo o preámbulo. Invito al lector a que decida cuál de ellas cumple con sus funciones de orientación y motivación, y cuál disuade de su lectura.

Todos los años, a cientos de personas en nuestra comunidad se les practica una operación llamada colostomía, bien sea temporal o definitiva. La colostomía es la exteriorización del colon a través de la pared abdominal, abocándolo a la piel con el objeto de crear una salida artificial al contenido fecal. Para muchas de estas personas, esta operación y la presencia de

Estas guías han sido elaboradas por enfermeras especializadas en el cuidado de personas ostomizadas. Su objetivo es facilitar la adaptación a la nueva situación, en los primeros meses, tras la cirugía. Los contenidos están resumidos y seleccionados según las necesidades que creemos puede tener una

<p>dicha colostomía puede crear una preocupación dado el desconocimiento de la misma y su errónea asociación a enfermedad maligna irreversible, con un grave problema socio-laboral añadido. Sin embargo, esto no es así, ya que la mayoría de pacientes con colostomías viven socio-laboralmente con normalidad durante toda su vida o tienen la posibilidad del cierre de la misma con el paso del tiempo. A lo largo de este artículo intentaremos resolver a nuestros pacientes y sus familiares sus dudas y preocupaciones. (T3)</p>	<p>persona a la que le realizan un estoma, en los primeros momentos cuando recibe el alta hospitalaria. Creemos que la educación sanitaria ayuda a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas y con ese fin hemos desarrollado estas guías rápidas sobre cómo debemos cuidar y vivir con un estoma. Podríamos resumir su contenido en “los primeros pasos”. (T4)</p>
---	---

En el caso que nos ocupa, el investigador o redactor ha de saber, pues, que una guía de salud debería presentar una serie de secciones imprescindibles, tales como índice, introducción, desarrollo, resumen/conclusión, información adicional y, a ser posible, glosario. Y que el contenido de la sección “Introducción”, para seguir con nuestro ejemplo, debería constar en la medida de lo posible de la siguiente secuencia: quién la redacta, qué tema, idea o concepto se va abordar, cuál es el propósito de la guía y a quién va dirigida.

Por tanto, a la hora de analizar la comprensibilidad y utilidad de un texto, y a fin de elaborar material inteligible y útil, que cumpla con las expectativas de sus destinatarios y satisfaga sus necesidades, resulta fundamental observar la macroestructura de los textos, que difiere según el propósito de la comunicación, el tipo de destinatarios y el medio y formato utilizado.

DESTERMINOLOGIZACIÓN

En varios trabajos se aconseja evitar los términos especializados y las abreviaturas. Ahora bien, en primer lugar, resulta prácticamente imposible prescindir en todo momento de la terminología médica. En segundo lugar, debido a que los materiales destinados a la información y formación en salud aspiran precisamente a la educación médico-sanitaria de los ciudadanos, a mi juicio sí conviene hacer uso de la terminología médica siempre que los términos empleados sean debidamente sometidos a un proceso de “determinologización” la primera vez que aparecen en el texto. La “determinologización”, como explica Campos Andrés (2009: 3) [26], “es un fenómeno formal, comunicativo y cognitivo [...], que engloba una serie de estrategias relacionadas con el tratamiento de las unidades léxicas especializadas y centradas en garantizar la accesibilidad de un texto especializado a unos destinatarios no expertos”. Esta se puede llevar a cabo mediante los denominados “elementos

metacomunicativos”, tales como la explicación, la introducción de nuevos términos, la información acerca de determinadas denominaciones, la definición, estrategias de base analógica como ejemplos, comparaciones y metáforas.

Observe en los siguientes fragmentos de texto extraídos de guías, historietas y folletos cómo se hace uso de la terminología médica, de qué modo se somete a un proceso de “determinologización” mediante el uso de los denominados “elementos metacomunicativos”:

- Es muy importante entender que el tejido del estoma no es piel sino **mucosa intestinal**. Para poderlo explicar con un ejemplo gráfico, en la cirugía, tras seccionar la porción del intestino dañada, la parte sana se exterioriza “dándole la vuelta como a un calcetín”. Por tanto lo que ahora vemos en el exterior es la parte interna del intestino. (T4)
- Soy Ferriman y soy el encargado de ayudarte a eliminarlo. Soy un minihéroe devorador de hierro o quelante (ese es mi nombre científico pero es más aburrido). (T5)
- El **dolor crónico**, por el contrario, es un dolor que dura más de 6 meses (crónico viene del griego "tiempo"). (T6)
- La técnica se llama *Truccut*. Es un simple pinchazo con una aguja un poco gruesa para coger una buena muestra de tejido y poder analizarla. (T11)

ELEMENTOS NO VERBALES

El empleo de elementos no verbales, tales como dibujos, diagramas, esquemas, fotografías, pictogramas, entre otros, contribuyen a la comprensión del texto y a despertar la curiosidad de los lectores siempre que alcancen los fines para los que se han diseñado. Pero ¿con qué fin se hace uso de ellos en los materiales de educación para la salud? La inclusión de elementos no verbales o ilustraciones tiene diversos propósitos:

- Explicar conceptos complejos y aumentar, por tanto, la comprensión de la información transmitida en el texto. Las ilustraciones son muy útiles, por ejemplo, para facilitar al lector la localización de la parte anatómica tratada en el folleto. De ahí la necesidad de ser coherentes en el empleo de la terminología médica tanto en el texto como en las ilustraciones.
- Ayudar a recordar la información verbal. Especialmente ilustrativos son los elementos no verbales empleados en aquellas partes del folleto donde se transmiten al lector consejos prácticos o pautas de actuación.
- Contribuir a segmentar el texto; en este caso los elementos no verbales son un instrumento de refuerzo y de recordatorio de la información verbal transmitida, haciendo el texto, por ende, más comprensible.

Es necesario tener en cuenta que en los elementos no verbales debe: a) indicarse el nombre de los conceptos que se representan en ellos, b) aparecer una leyenda, ya que esta descubre qué representan, es decir, explica su contenido; y, c) en cuanto a sus

dimensiones, “deben responder a la importancia real del asunto reproducido y al espacio de que se disponga en la página” (Martínez de Sousa, 2005: 254) [14].

Y, por último, cabe destacar la importancia de recurrir a los elementos no verbales porque transmiten información y no porque son bonitos o rellenan espacio, y de que cumplan la función para la que se han creado.

A continuación, presento un cuestionario [11] destinado a facilitar la valoración de los elementos no verbales en los materiales de educación para la salud:

- ¿Cuál es su opinión sobre la calidad, pertinencia y número de elementos no verbales?
- ¿Se adecuan al tipo de destinatarios al que se dirige el material?
- ¿Cumplen los objetivos para los que se han creado?
- ¿Cree que ayudan al paciente en la comprensión del texto y a despertar su curiosidad?
- ¿Contribuyen, según su opinión, a segmentar el texto o, por el contrario, interrumpen su flujo?
- ¿Existen elementos de distracción o poco relevantes para el destinatario del material?
- ¿Van los elementos no verbales acompañados de una leyenda? ¿Estima que es necesario?
- ¿Considera que el tamaño responde a la importancia real del asunto reproducido?

En el apartado que sigue propongo una serie de recomendaciones destinadas a facilitar la revisión y elaboración de materiales de educación para la salud.

4. RECOMENDACIONES

Comencé el apartado 2 explicando de qué modo los factores externos, que constituyen las premisas básicas a la hora de planificar la elaboración de un material cualquiera, condicionan los mecanismos formales utilizados en la redacción y presentación de los textos, así como el contenido y los conceptos que en ellos se manejan. El redactor de materiales de divulgación médico-sanitaria ha de tomar siempre en consideración estos factores antes de emprender la elaboración de un texto ya que son los que condicionan las características internas de los mismos.

El orden, la claridad y la correcta organización del contenido por epígrafes deben ser otras tantas virtudes del redactor. Esto se consigue con una planificación de las ideas, con el conocimiento del “esqueleto estructural” de los textos; evidentemente, la macroestructura de un folleto no es la misma que la de una hoja informativa, una guía o, menos aún, una historieta.

El redactor debe “cuidar” también el contenido de lo que escribe. Así, se debe proporcionar una información veraz y precisa. ¿Acaso los siguientes ejemplos no son ilustrativos de la falta de estos rasgos?

La infección por VPH puede eliminarse por el sistema inmune (sistema inmunitario) [...]. (T10)

[...] en la mayoría de los casos esta infección desaparece (se elimina por el sistema inmunológico)». (T12)

Asimismo, hay que ser conciso, breve y procurar no ofender o, si se prefiere, no retar a la inteligencia de los destinatarios relleno de espacio con enunciados farragosos como este:

Su cirujano deberá explicarle muy detalladamente la intervención, explicándole todos los riesgos que ésta puede conllevar y asegurándose de que usted ha entendido todo lo explicado y que usted sabe hasta dónde puede llegar. (T9)

Por otro lado, es imprescindible mantener la información actualizada, de lo contrario, estará informando incorrectamente a los destinatarios. Y conviene realizar algún tipo de evaluación previa del material por parte de personas vinculadas a las profesiones sanitarias antes de su elaboración definitiva y su distribución, y, sobre todo, invitar a los destinatarios del mismo a colaborar en su redacción y diseño para conocer su opinión y comentarios.

En la elaboración de material educativo se puede hacer uso de la terminología médica siempre que no se abuse de su empleo y los términos utilizados se sometan a un proceso de “determinologización”. Son inadmisibles, por tanto, enunciados en los que los términos quedan sin explicar o definir como se aprecia en los ejemplos que presento a continuación:

- Los mecanismos de desarrollo y aparición del acné: Aumento de la producción de sebo (grasa) e hiperqueratinización. (T2)
- El dolor crónico puede estar causado por enfermedades crónicas como la artritis reumatoide, osteoartritis, la fibromialgia (dolor muscular), dolor lumbar, o puede aparecer por una causa desconocida. (T6).

Resulta, pues, de suma importancia no confundir al lector explicando o definiendo unos términos y obviando otros. Y hay que ser riguroso en el empleo del lenguaje médico, e intentar no caer en los vicios lingüísticos observables en un buen número de los materiales para la educación en salud, tales como anglicismos [27] y pleonasmos o redundancias léxicas [28-29], que afectan a la elegancia de la escritura y le restan al texto agilidad, claridad y, por ende, comprensión.

Por último, en relación al empleo de los elementos no verbales, el redactor ha de recordar la importancia de hacer uso de ellos porque transmiten información y favorecen la comprensibilidad -no porque son bonitos o rellenan espacio-, y de que cumplan la función para la que se han creado.

Tabla 1. Resumen de recomendaciones para facilitar la revisión y elaboración de materiales educativos

PLANIFICACIÓN. FACTORES EXTERNOS QUE CONDICIONAN LA PRESENTACIÓN Y REDACCIÓN DE LOS TEXTOS	
<ul style="list-style-type: none"> • Propósito: para qué se desea comunicar. • Qué se desea comunicar. Cuál es el tema o mensaje. • A quién se desea comunicar: naturaleza del lector, destinatario. Sus intereses. • Medio y formato. 	
Factores internos para valorar y garantizar la comprensibilidad y utilidad de los textos	
Macroestructura	Es el “esqueleto estructural” de los textos. Mantenga el orden, la claridad y la correcta organización del contenido por epígrafes.
Determinologización	Haga uso de la terminología médica siempre que los términos empleados sean debidamente sometidos a un proceso de “determinologización” la primera vez que aparecen en el texto. Procedimientos: explicación, introducción de nuevos términos, información acerca de determinadas denominaciones, definición, estrategias de base analógica como ejemplos, comparaciones y metáforas.
Elementos no verbales	Contribuyen a la comprensión del texto y a despertar la curiosidad de los lectores. Objetivos: Explicar conceptos complejos y aumentar, por tanto, la comprensión de la información transmitida en el texto. Ayudar a recordar la información verbal. Contribuir a segmentar el texto y hacerlo más comprensible al lector. Indique el nombre de los conceptos que se representan en la ilustración y añada un título en su pie, ya que este descubre qué representa la ilustración.
Otras recomendaciones	
<ul style="list-style-type: none"> • Cuide el contenido de lo que escribe. Proporcione una información veraz, precisa y relevante para el lector. Sea conciso, breve. Evite la mera instrucción. No exponga varias enfermedades y modalidades de tratamiento en el mismo folleto. • Dé ejemplos prácticos para ilustrar conceptos complejos. • Mantenga la información actualizada. Incluya la fecha de edición. Realice una evaluación previa de los materiales antes de su elaboración definitiva y su distribución. Invite a los destinatarios del material a colaborar en su redacción y diseño para conocer su opinión y comentarios. • Sea riguroso en el empleo del lenguaje médico, e intente no hacer uso de anglicismos y pleonasmos o redundancias léxicas, que afectan a la elegancia de la escritura y le restan al texto agilidad, claridad y, por ende, comprensión. 	

5. CORPUS DE TEXTOS

- (T1) *Consejos sobre el resfriado y la gripe*. Vincigrip. Laboratorios Salvat (s.f. y s.l.)
- (T2) *Entender y tratar el acné*. La Roche-Posay (s.f. y s.l.)
- (T3) *Guía de información al paciente sobre colostomías*. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat 2006. publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1373-2006.pdf
- (T4) *Guía rápida de colostomía*. Fundación Te Cuidamos 2006. www.tecuidamos.org/pdf/Guia-rapida-COL.pdf
- (T5) *La aventura de la talasemia*. ALHETA 2009. www.alheta.com/images/documentos/comic_talasemia.pdf
- (T6) *Lo que hay que saber sobre el dolor crónico*. Sandoz, (s.f.). www.es.sandoz.com/site/es/guia_salud/consejos/pool/dolor.pdf
- (T7) *Obesidad*. SusMedicos.com www.susmedicos.com/art-obesidad.htm
- (T8) *Oncología radioterápica*. Quirón. Grupo hospitalario. www.quiron.es/servicios/unidades/que_hacemos/index.php?MTA%3D&ZXN%3D&&MjY3&MTI%3D
- (T9) *Reducción de mamas*. Sociedad Española de Cirugía Plástica Reparadora y Estética (s.f. y s.l.)
- (T10) *¿Sabías que...? Si conoces el VPH podrás prevenir el cáncer de cuello uterino*. LABEC pharma (s.f. y s.l.), www.labec.net/microsite/VPH_triptico.pdf
- (T11) *Un día como hoy (el cáncer de mama entró en casa)*. Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria, 2009. www.sespm.es/file/doc/312770/312770-23.Un_Dia_Como_Hoy.pdf
- (T12) *Vacuna contra el cáncer de cérvix*. Asociación Española contra el Cáncer, 2008. aeccsiles.blogspot.com.es/2008/06/vacuna-contra-el-cancer-de-crvix.html

6. REFERENCIAS

- [1] Albert T, Chadwick S. How readable are practice leaflets? *Br Med J* 1992; 305: 1266-1268.
- [2] Blanco Pérez A, Gutiérrez Couto U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76(4): 321-331.
- [3] Barrio Cantalejo IM, Simón Lorda P. ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean? Un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud». *Aten Primaria* 2003; 31(7): 409-414.
- [4] Casajús Pérez G, Mañas Segura A, Guardia Milá N. Legibilidad formal de los formularios de consentimiento informado. *Enferm Clin* 2005; 15(1): 3-7.
- [5] Domínguez-Nogueira C, Expósito-Hernández J, García-Wiedemann EJ. Análisis de la calidad de los documentos informativos destinados a pacientes con cáncer. *Rev Calidad Asistencial* 2005; 20(7): 377-384.
- [6] Gal I, Prigat A. Why organizations continue to create patient information leaflets with readability and usability problems: an exploratory study. *Health Education Research. Theory and Practice* 2005; 20(4): 485-493.
- [7] Hospedales-Salomó J, Lloret-Cano MD, Bellmunt-Montoya S, González-Cañas E, Gonzalo-Villanueva B, Solanich-Valldaura T, Vallespín-Aguado J, Dilmé-Muñoz JF, Giménez-Gaibar A. ¿Son válidos los documentos de consentimiento informado que utilizamos en cirugía vascular? *Angiología* 2005; 57(6): 487-495.
- [8] Mayor Serrano M.ªB. Los folletos de salud, a examen. *Panacea@ (Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción)* 2004; 5(15): 66-69. Edición electrónica: www.tremedica.org/panacea/IndiceGeneral/n15_revistilo-MayorSerrano.pdf

- [9] Mayor Serrano M.^ªB. *Análisis contrastivo (inglés-español) de la clase de texto "folleto de salud" e implicaciones didácticas para la formación de traductores médicos*. *Panace@ (Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción)* 2005; 6(20): 132-141. Edición electrónica www.tremedica.org/panacea/IndiceGeneral/n20_tribuna_mayorserrano.pdf
- [10] Mayor Serrano M.^ªB. *Recomendaciones para la elaboración de folletos de salud*. *Panace@ (Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción)* 2007; 8(25): 23-30. Edición electrónica: www.tremedica.org/panacea/PanaceaPDFs/Panacea25_junio2007.pdf
- [11] Mayor Serrano M.^ªB. *Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes*. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, n^º 14. Barcelona, Esteve 2008. Edición electrónica: www.esteve.org/aw/Home/Secciones_Web/Publicacions/Cuadernos/~bux/folletos/#des_cargas
- [12] Mayor Serrano M.^ªB. *Revisión y corrección de textos destinados a los pacientes... y algo más*. *Panace@ (Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción)* 2010; 11(31): 29-36. Edición electrónica: www.tremedica.org/panacea/PanaceaPDFs/Panacea31_Junio2010.pdf
- [13] Ferrando Belart V. *La legibilidad: un factor fundamental para comprender un texto*. *Aten Primaria* 2004; 34(3):143-6.
- [14] Martínez de Sousa J. *Manual de edición y autoedición*. Madrid, Pirámide 20052.
- [15] Flesch R. *A new readability yardstick*. *J Applied Psychology* 1948; 32: 221-233.
- [16] McLaughlin GH. *SMOG grading - a new readability formula*. *J Reading* 1969; 22: 639-646.
- [17] Smith EA, Kincaid JP. *Derivation and validation of the automated readability index for use with technical materials*. *Human factors* 1970; 12: 457-464.
- [18] Szigriszt Pazos, F. *Sistemas predictivos de legibilidad del mensaje escrito: fórmula de perspicuidad*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid 1993. Disponible en: eprints.ucm.es/tesis/19911996/S/3/S3019601.pdf
- [19] Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuán MI, Hernando P. *Validación de la Escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes*. *An Sist Sanit Navar* 2008; 31(2): 135-152.
- [20] Fernández Huerta J. *Medidas sencillas de lecturabilidad*. *Consigna (Revista pedagógica de la sección femenina de Falange ET y de las JONS)* 1959; (214): 29-32.
- [21] Gläser R. *Linguistic features and genre profiles of scientific English*. Fráncfort, Peter Lang 1995.
- [22] Göpferich S. *Textsorten in Naturwissenschaften und Technik. Pragmatische Typologie-Kontrastierung-Translation*. Tubinga, Gunter Narr 1995.
- [23] Mayor Serrano M.^ªB. *Elementos metacomunicativos en el artículo de divulgación médica (inglés-español) e implicaciones didácticas para la formación de traductores*. *Ibérica* 2003; 6: 89-107. Disponible también en: www.aelfe.org/documents/text6-Mayor.pdf
- [24] *Pictogramas para embarazadas extranjeras*. Dirección de Asistencia Sanitaria del Servicio Galego de Saúde de la Consellería de Sanidade 2009. Edición electrónica: www.sergas.es/gal/Publicaciones/Docs/AtEspecializada/PDF-1908-ga.pdf
- [25] Basagoiti I, Fernández-Luque L. *Compartir información sanitaria*. *ePacientes: comunicación e interacción*. En Traver Salcedo V, Fernández-Luque L. (coords.), *El epaciente y las redes sociales*. Valencia, Publidisha 2011: 47-68. Edición electrónica: www.salud20.es/?page_id=2
- [26] Campos Andrés O. *La desteminologización en las guías para pacientes*. En *Catorzenes Jornades de Foment de la Investigació*. Castellón de la Plana, Publicacions de la Jaume I 2009: 1-10. Edición electrónica: www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi14/trad/6.pdf
- [27] Mayor Serrano M.^ªB. *Do you speak English? Los anglicismos en la divulgación médico-sanitaria*. En *blog Divulgación y comunicación médico-sanitarias (25-01-2012)*.

medicablogs.diariomedico.com/blanca11/2012/01/25/do-you-speak-english-los-anglicismos-en-la-divulgacion-medico-sanitaria/

[28] Mayor Serrano M.^ªB. *Pleonasmos (o redundancias) en la comunicación médico-sanitaria destinada al paciente (I)*. En blog *Divulgación y comunicación médico-sanitarias* (19.04.2012). *medicablogs.diariomedico.com/blanca11/2012/04/19/pleonasmos-o-redundancias-en-la-comunicacion-medico-sanitaria-destinada-al-paciente-i/*
Divulgación y comunicación médico-sanitarias

[29] Mayor Serrano M.^ªB. *Pleonasmos (o redundancias) en la comunicación médico-sanitaria destinada al paciente (y II)*. En blog *Divulgación y comunicación médico-sanitarias* (25.04.2012). *medicablogs.diariomedico.com/blanca11/2012/04/25/pleonasmos-o-redundancias-en-la-comunicacion-medico-sanitaria-destinada-al-paciente-y-ii/*

SECCION 4. CAPITULO 4.2

FIABILIDAD DE LA INFORMACIÓN

FRANCISCO J. SANCHEZ LAGUNA, CARLOS SANCHEZ-BOCANEGRA

1. *Resumen*
2. *Los contenidos y su validación*
 - 2.1. *Contenidos*
 - 2.2. *Validación de los contenidos*
3. *Vulnerabilidad de la información*
 - 3.1. *Formas de ataque a la información*
 - 3.2. *Integridad de los datos*
 - 3.3. *Certificado Digital*
4. *Componente social de la fiabilidad*
 - 4.1. *Las redes sociales y la fiabilidad*
 - 4.2. *Contenidos no válidos*
 - 4.3. *Usuarios no válidos*
 - 4.4. *Fiabilidad en las webs de salud*
5. *Conclusiones*
6. *Entidades y organismos*
7. *Agradecimientos*
8. *Referencias*

1. RESUMEN

La fiabilidad de la información sanitaria es un asunto de gran importancia desde mucho antes que las tecnologías se incorporarán a este sector. A medida que las ciencias de la computación avanzan, se ha ido haciendo un mayor hincapié en los procesos de garantía de la fiabilidad.

Tanto los profesionales de la salud como los pacientes, exigen fiabilidad en cualquier proceso que intervenga en el flujo de su información. Para ello, existen múltiples formas de garantizar que la información sea la que debería. En este capítulo estudiaremos los problemas que subyacen a la fiabilidad de la información, además de sus posibles soluciones.

Podemos afirmar que el factor humano suele ser el principal catalizador en las grandes debilidades de la fiabilidad de la información. Ser conscientes de ello es el primer paso para gestionar, reducir y mejorar los posibles efectos de dichas debilidades.

Un buen plan de sensibilización es fundamental para que seamos conscientes de cómo se ve afectado el flujo de información. Éste debe involucrar a todos los partícipes:

desde los profesionales de la salud hasta los pacientes, pasando por ingenieros, técnicos, administrativos, directivos, etcétera.

Es fundamental definir un plan de seguridad que garantice la fiabilidad. Las amenazas están presentes en todos los ámbitos, no sólo el tecnológico, y todos debemos ser conscientes de este hecho. Si todos los actores involucrados se comprometieran con la parte de responsabilidad que les compete, la fiabilidad de la información se incrementaría proporcionalmente.

2. LOS CONTENIDOS Y SU VALIDACIÓN

Cada vez es mayor el número de páginas web con información sobre salud. Esto, que a priori es un dato positivo, debe tomarse con la debida prudencia. Si dicha información resulta confusa o errónea, puede ser más perjudicial que no contar con información alguna; por este motivo, debemos desconfiar de fuentes poco rigurosas o fiables. Para atajar este problema, existen diversas iniciativas que velan por la calidad de los contenidos sobre salud en Internet.

En la otra cara de la moneda está la forma en la que llegamos a la misma. Cada vez es más habitual que se busque información sobre salud en Internet [1, 2]. El ciudadano medio suele utilizar buscadores generalistas para este fin y sabemos que los criterios que usan éstos para ordenar sus resultados no tienen por qué tener relación con la calidad de la información contenida en los mismos. Por este motivo, estamos obligados de alguna manera a tratar de recomendar conductas e inculcar hábitos que garanticen que las personas saben buscar información fidedigna, relevante y adecuada a sus necesidades.

2.1 CONTENIDOS

Los contenidos sobre salud surgen inicialmente de los propios profesionales, a través de sus publicaciones de carácter científico. Cada vez es más frecuente que éstas se produzcan en formato electrónico y hemos de ser conscientes de algunas peculiaridades que las diferencian de las publicaciones tradicionales [3]:

- Información: el contenido que define el documento y es creado por el profesional.
- Metadatos: información adicional que incorpora el propio sistema que utilizamos para crear el documento sin necesidad de la intervención del usuario (como, por ejemplo: hora y fecha de creación, atributos del documento, referencia geográfica, ...).
- Datos ocultos: son datos incorporados por las aplicaciones con las que creamos y gestionamos los documentos. Se generan de forma inadvertida para el usuario y, en principio, permanecen ocultas a los mismos. Por ejemplo: revisiones, datos de la impresoras, equipos, IPs...

- Información perdida: datos que en un principio se escriben pero que, a medida que avanza la edición del documento, dejan de ser necesarios, pero se olvida su eliminación.

Con la evolución a la web social (también conocida como web 2.0), otras personas se convierten también en generadoras de contenido. Por ejemplo, pacientes que se interesan por el estado y evolución de su enfermedad, compartiendo su experiencia en la Red. Esto promueve a su vez la agrupación de pacientes en comunidades en las que autogeneran información. Incluso existen grupos que dan soporte económico a equipos de investigación, como por ejemplo: ACOR [4]. Gracias a iniciativas como esta, pacientes y profesionales sanitarios pueden colaborar en líneas de investigación, obteniendo resultados que, hasta hace poco, eran impensables.

También es digno de mención el caso de Dave Devoncart, llamado ePatient Dave: [5] un paciente que nos relata cómo hace frente a su enfermedad, mostrando el camino hacia el apoderamiento. De esta forma, los pacientes toman el control de su enfermedad y toman sus propias decisiones después de consultar distintas fuentes bibliográficas (como ejemplos [6, 7]).

Existen determinados organismos que velan por la calidad de la información sobre salud que hay en Internet como, por ejemplo: HON [8] y WMA [9], que certifican y definen códigos de conducta para los generadores de contenido.

2.2 VALIDACIÓN DE LOS CONTENIDOS

La facilidad con la que cualquier persona puede publicar contenido en Internet debe hacer que nos planteemos el siguiente escenario: un usuario con algún interés oculto puede representar un falso papel de paciente y generar información incorrecta en su beneficio, pudiendo resultar perjudicial para los auténticos pacientes. Los códigos de conducta nos ayudarán a saber si el contenido cumple con los requisitos mínimos exigibles para poder confiar en la información entregada.

Para entenderlo mejor, podemos enfocarlo desde la siguiente perspectiva: **¿qué elementos del proceso de publicación pueden ser sensibles a un ataque?** Atendiendo a los que mencionamos anteriormente, tenemos los siguientes ejemplos [3]:

- Un atacante puede eliminar, modificar y/o incorporar nueva información.
- Los metadatos y datos ocultos pueden revelar información sensible y relevante a un atacante.

Demos un paso más planteándonos la siguiente pregunta: **¿puedo fiarme de la información de un contenido sanitario de Internet?** La respuesta no es sencilla, pero podemos guiarnos por los principios propuestos en los códigos de conducta anteriormente mencionados:

1. **Origen de la información:** es importante saber quién es el autor. Dependiendo de quién lo escribe, podemos confiar en la veracidad de la

misma. Por ejemplo, no es lo mismo leer un artículo sobre cáncer de un prestigioso oncólogo en una web de referencia que en un blog, por un usuario que dice ser médico y que nos ofrece medicamentos ‘mágicos’ para curar la enfermedad.

2. **Rigor científico:** es preferible que tanto el contenido como las referencias existentes en el mismo estén apoyados por evidencias obtenidas de la investigación científica. El método científico es el motor que nos ha hecho avanzar hasta donde estamos y no hay motivo para que esto cambie porque la información esté en Internet.
3. **Revisión por pares:** Si el contenido ha sido revisado por otros profesionales independientes, aumenta la calidad del mismo. Podemos englobar aquí a los organismos que certifican la calidad de los contenidos de una página web mediante un sello o certificación.



Figura 1: Certificación que ofrece Hon-Code a sus webs que siguen su código de conducta.

4. **Información actualizada:** la ciencia evoluciona muy rápidamente. Lo que ayer era válido, hoy puede no serlo. Por este motivo, debemos fiarnos más de aquella información que esté sujeta a los cambios que proporciona la investigación. Debemos desconfiar de contenidos que lleven mucho tiempo sin ser actualizados.

3. VULNERABILIDAD DE LA INFORMACIÓN

Según la RAE, vulnerable es aquello “que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente”¹. En el plano tecnológico-social, la “lesión” puede llevarse a cabo mediante el uso malicioso de la información que posee una persona con objeto de dañar su integridad física, moral y/o psicológica.

¹ Real Academia Española RAE: vulnerable: 1. adj. Que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente.

La vulnerabilidad debe tenerse en cuenta en la política de seguridad de toda organización, siendo uno de los elementos más importantes, pues puede afectar a la privacidad de las personas: un derecho fundamental.

Pueden surgir de muchas formas. Veamos algunos ejemplos:

- Falta de formación y conocimiento de las herramientas:
 - No conocer el ámbito de publicación (como puede sucedernos en Facebook, al compartir información con personas que no queremos de forma involuntaria).
- Errores humanos, dejadez o desidia:
 - Contraseñas apuntadas en un adhesivo sobre el monitor o compartidas, dejar sesiones abiertas, no proteger ficheros sensibles, etc.
- Daños erráticos:
 - Provocados por elementos no humanos: tormentas, inundaciones, etc.

3.1 FORMAS DE ATAQUE A LA INFORMACIÓN

La política de seguridad y el análisis de riesgos trata de identificar las posibles amenazas. Dependiendo de los servicios, se define el sistema de seguridad, así como los mecanismos necesarios.

Pueden existir dos formas de ataques:

ATAQUE A LOS RECURSOS

El usuario atacante intenta apoderarse de los recursos hardware o software a atacar. En estos casos el usuario puede valerse de:

- (a) **Sustracción de recursos:** robo, hurtos de llaveros USB, portátiles, y otros dispositivos con información confidencial, los debidos a la fuga de personal, secuestro de información o coacción.
- (b) **Claves y accesos a los recursos relativamente fáciles:** Con esto el atacante puede recuperar accesos con notas apuntadas con claves que el usuario deja o con la debilidad de las claves, a veces con objetivo a la reputación.
- (c) **Ingeniería social:** para obtener información tratando de manipular a los usuarios. Ejemplos de este tipo de ataque tenemos a uno de los ingenieros sociales más famosos de los últimos tiempos es Kevin Mitnick [10].

Para Kevin, la ingeniería social se basa en cuatro principios:

1. Todos queremos ayudar.
2. El primer movimiento es siempre de confianza hacia el otro.
3. No nos gusta decir “no”.
4. A todos nos gusta que nos alaben.

Con esos principios un atacante puede ir persuadiendo y convenciendo a un usuario para obtener el ‘camino a la información que se desea’ [11].

ATAQUE AL CANAL

El usuario se vale de la conexión de los equipos .Las cuatro categorías generales de amenazas o ataques en estos ataques son [12]:

- a) **Interrupción:** cuando la información no es disponible. Ejemplos puede ser la destrucción de elementos hardware, cortar línea de comunicación de datos. Podríamos esquematizar un ejemplo de interrupción planteando la siguiente pregunta: ¿Cómo puedo evitar que la paciente reciba la información de su tratamiento?

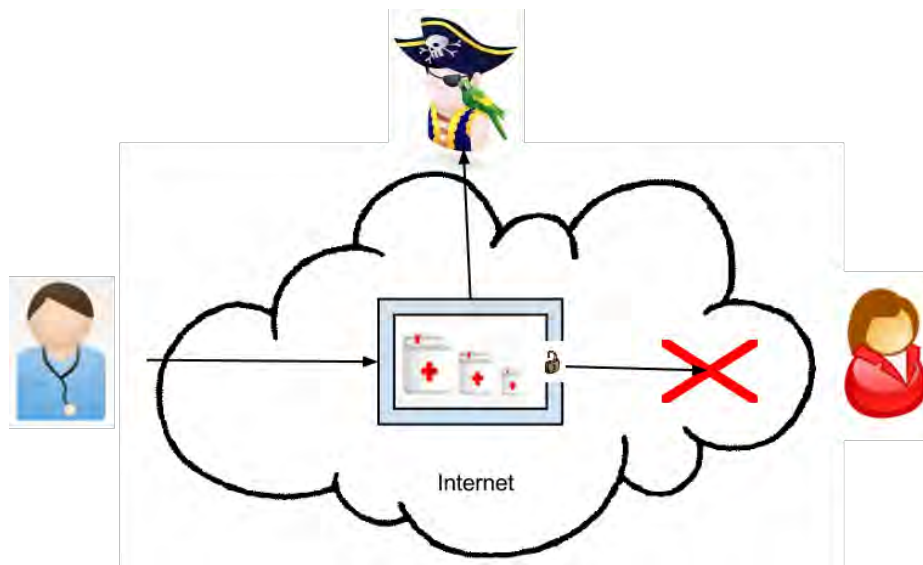


Figura 2: Interrupción

- b) **Intercepción:** cuando alguien no autorizado accede a la información, afectando la confidencialidad. Ejemplos puede ser la persona que accede a una línea de datos de la red, copia ilícita de la información. Podríamos esquematizar un ejemplo de interrupción planteando la siguiente pregunta: ¿Cómo puedo conocer qué enfermedad tiene?

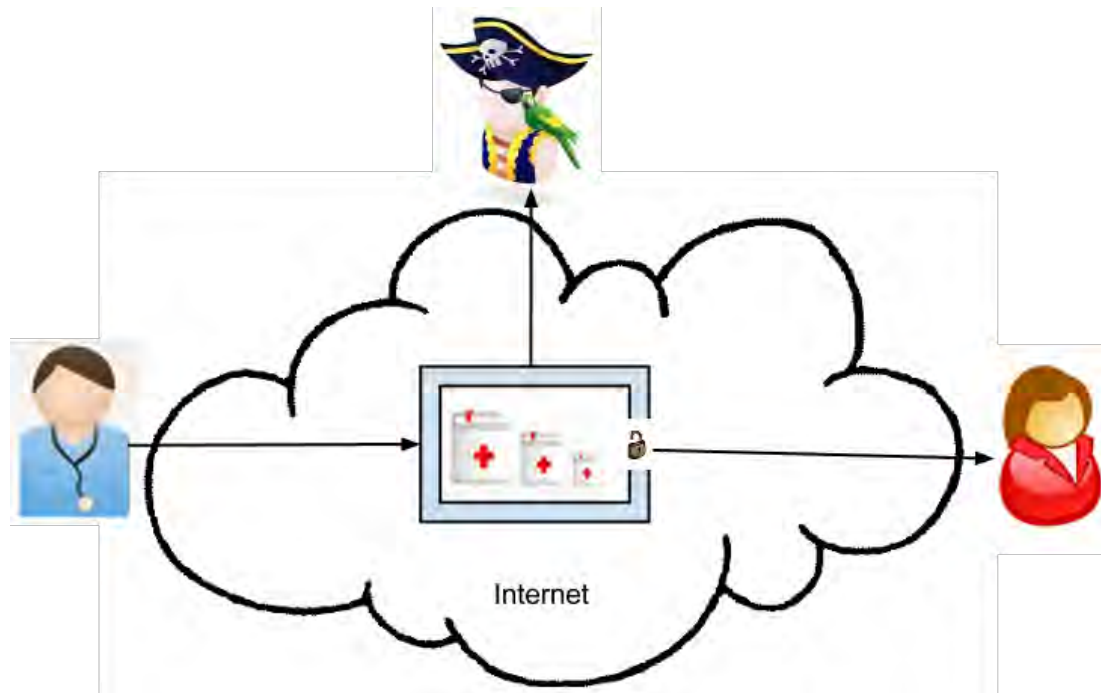


Figura 3: Intercepción

- c) **Modificación:** cuando alguien no sólo accede a la información sino que además es capaz de manipularlo, afectando a la integridad de los datos. Puede ser el cambio de valor de cualquier información, alteraciones de programas. Podríamos esquematizar un ejemplo de interrupción planteando la siguiente pregunta: ¿Cómo puedo saber qué tiene y ponerle un tratamiento que me interese?

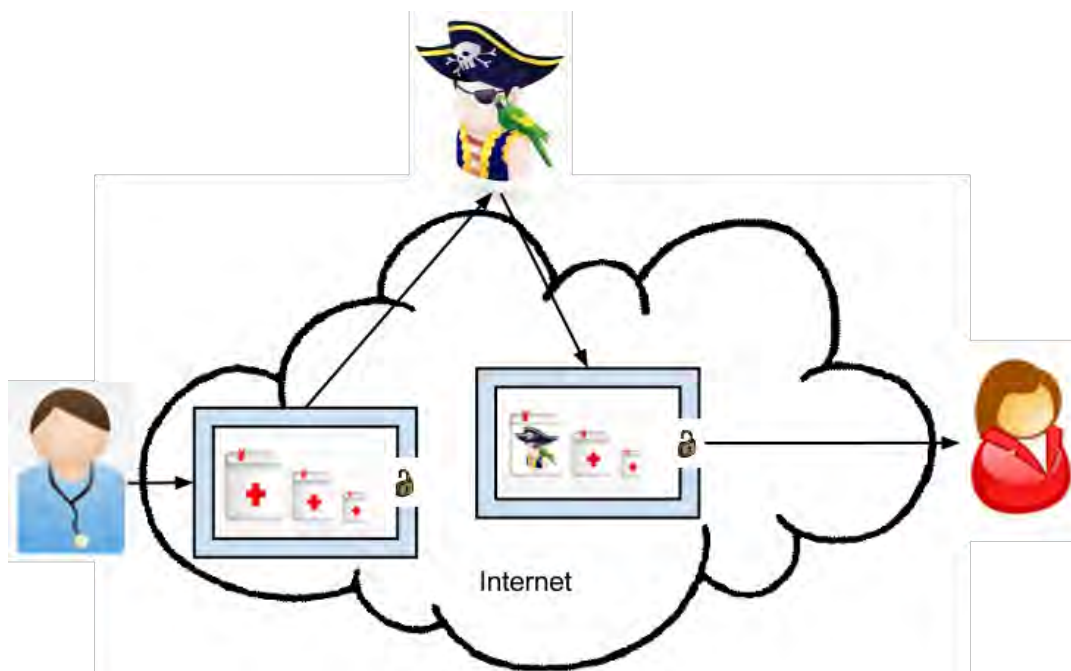


Figura 4: Modificación

- d) **Fabricación:** cuando alguien no autorizado crea información nueva insertando objetos falsificados, afectando la autenticidad. Ejemplos pueden ser inserción de información no existente. Podríamos esquematizar un ejemplo de interrupción planteando la siguiente pregunta: ¿Cómo puedo hacer que consuma mi fármaco?

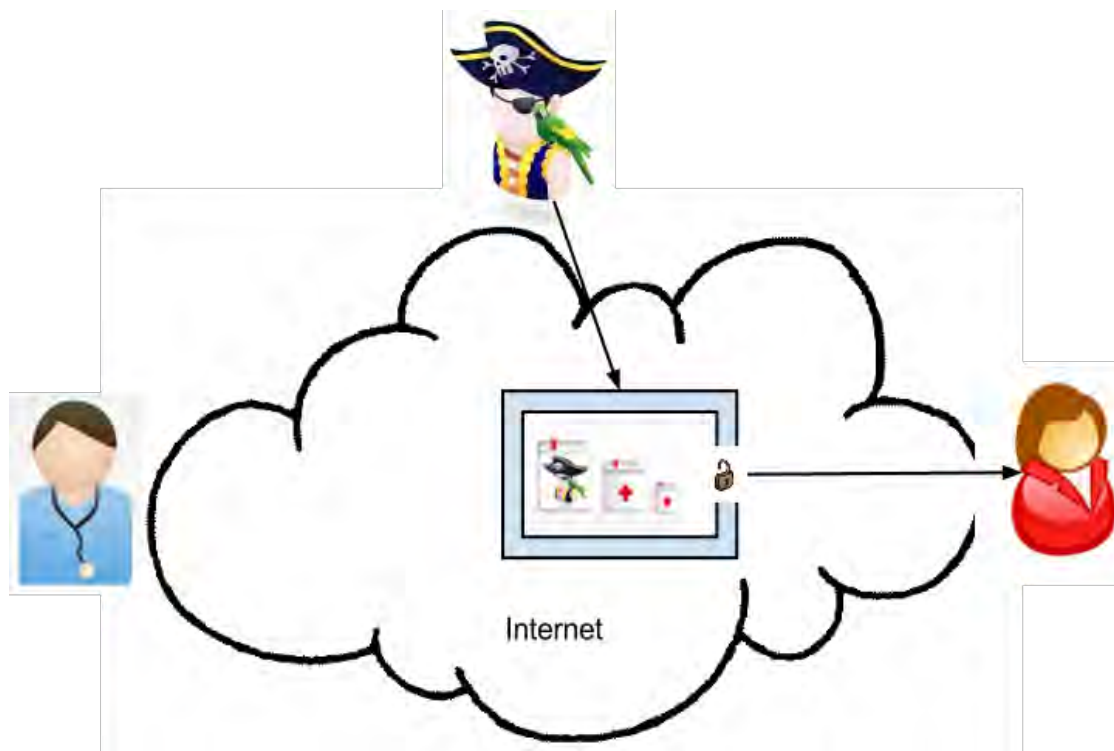


Figura 5: Fabricación

3.2 INTEGRIDAD DE LOS DATOS

Dada la criticidad del tipo de información sanitaria la integridad de la información ha de ser un factor primordial en el sistema. La veracidad de la información es un factor sobre la fiabilidad en el sistema lo cual nos hemos de asegurar que la información sanitaria sea válida, veraz y actualizada.

Si a la información se incorpora los agentes que participan sobre ella nos encontramos con que además debemos garantizar una política de permisos eficiente acorde con la necesidades del usuario final en cuestión.

Por tanto a la hora de considerar la integridad de los datos hemos de medir:

- **Relativo a la propia información:** veraz, válido y actualizada.
- **Relativo a los permisos de los usuarios:** existen múltiples formas de definir los permisos y normalmente están definidos en el documento de seguridad.

Llegado hasta aquí, la pregunta que nos surge es: ¿se puede garantizar la autenticidad de la información que se envía por la red? O, siendo más prácticos, ¿es posible que mi

médico me envíe información de manera fiable? Sí, mediante el cifrado de la información y/o del canal.

3.3 CERTIFICADO DIGITAL

Hemos mencionado la vulnerabilidad y las amenazas que puedan existir, pero hemos de destacar que existen herramientas que nos ayuden a disminuir la vulnerabilidades a la información.

Una de ellas es precisamente el cifrado de la información. Este proceso ha de realizarse antes de enviar el mensaje por la red, lo cual nos protegería en cierta medida de los ataques en red que definimos previamente, pero no nos excluye de los ataques a los recursos.

El cifrado es un tema muy extenso del que existen multitud de referencias que pueden ayudarnos a comprenderlo [13]. Pero no debemos entender el cifrado como algo para expertos, fuera del alcance del usuario medio.

Las autoridades certificadoras son entidades reconocidas internacionalmente que nos dan garantías de la autenticidad de los certificados.

Explicaremos un ejemplo muy cercano: el cifrado asimétrico, que puede hacerse con los certificados que contiene el DNI electrónico o con los que puedes obtener (y usar) fácilmente en la Fábrica Nacional de Moneda y Timbre (FNMT) como autoridad certificadora.

El cifrado asimétrico usa para su funcionamiento un par de claves:

- **Clave pública:** aquella que es accesible por todos.
- **Clave privada:** aquella que está acaudalada sólo para el usuario.

Estas claves cumplen la propiedad de ser complementarias, es decir la información cifrada con la clave pública sólo se puede obtener con la privada y viceversa.

Esto nos da múltiples posibilidades:

1) **Autenticidad de la información:** como muestra las figuras 6 y 7 se muestra como poder garantizar que un profesional envía un mensaje garantice que es suyo.

Para ello coge su clave privada, accesible sólo por él, y procede a cifrar el mensaje. De esta forma sabemos que sólo procede de él sin ninguna manipulación. Podríamos esquematizar un ejemplo de interrupción planteando la siguiente pregunta: ¿Puedo estar seguro de que ese informe médico lo ha realizado el especialista? Sí, siguiendo los pasos de la figura 6.

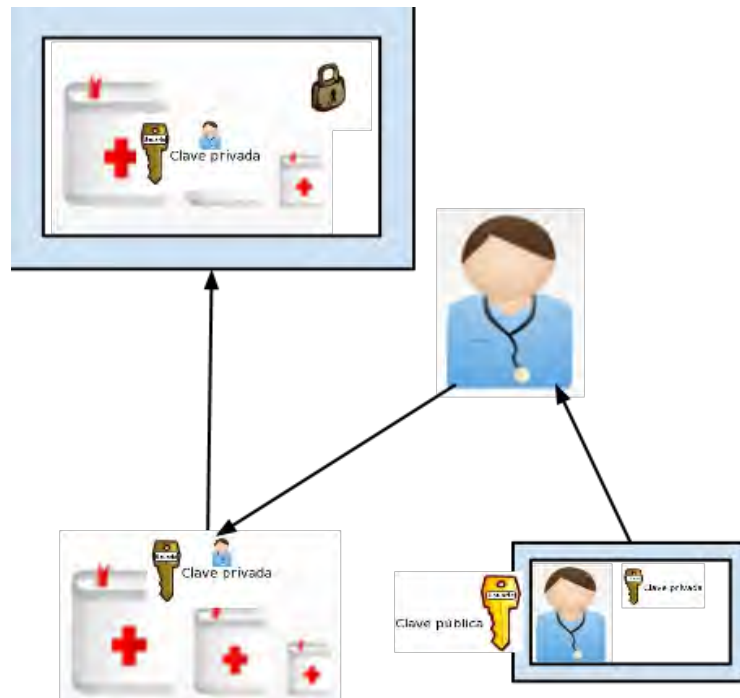


Figura 6: Cifrar mensaje con la clave privada.

Después y tal como muestra la figura 7 la paciente usa la clave pública del médico, que es accesible por todos, para descifrar el mensaje del médico. De esta forma la paciente sabe que ese mensaje es auténtico del médico.

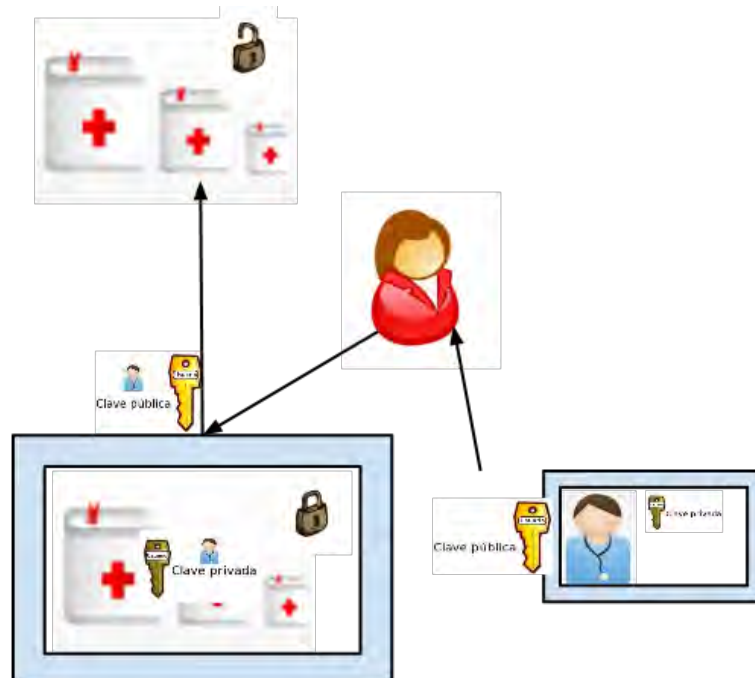


Figura 7: Descifrar mensaje que previamente se cifró con una privada.

2) **Privacidad de la información:** como muestra la figuras 8 y 9 puede garantizar que un médico envíe un mensaje cifrado para que solamente una paciente pueda leerlo, garantizando la privacidad de la información. Podríamos esquematizar un ejemplo de interrupción planteando la siguiente

▶ 4.2 FIABILIDAD DE LA INFORMACIÓN

pregunta: ¿Tengo garantías que la información solamente el paciente puede leerla? Sí, siguiendo las indicaciones de la figura 8 y 9.

Para ello como muestra la figura 8 el médico cifra con la clave pública de la paciente el mensaje y se lo envía a ella.

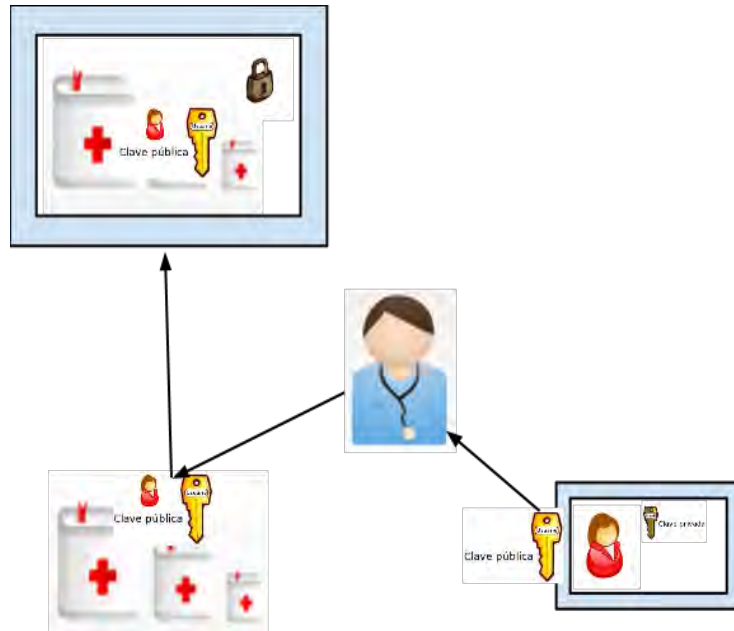


Figura 8: Cifrar mensaje con clave pública

A posteriori siguiendo la figura 8 la usuaria hace uso de su clave privada, sólo accesible por ella, para ver el mensaje del médico.

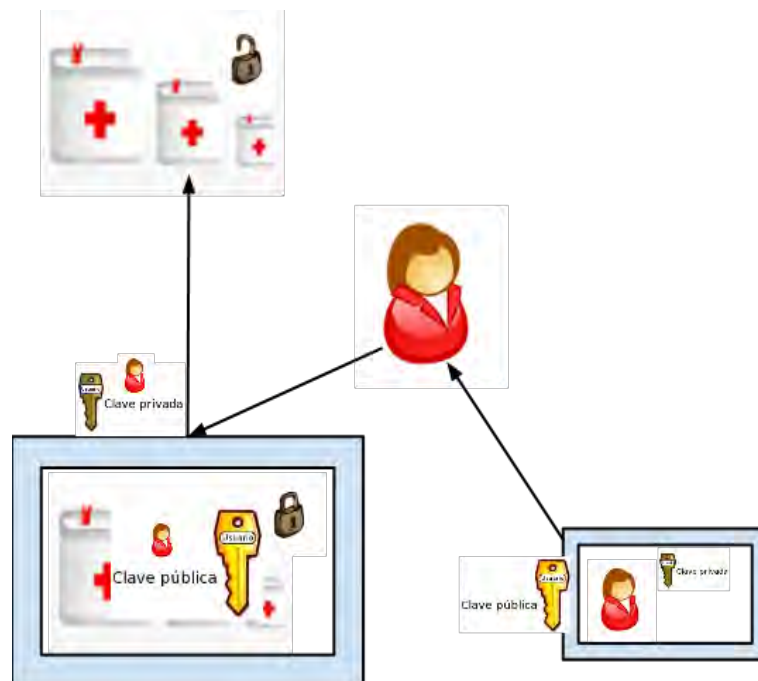


Figura 9: Descifrar mensaje que previamente se cifró con una pública

▶ 4.2 FIABILIDAD DE LA INFORMACIÓN

Para garantizar las claves públicas hemos de contar con un “tercero confiable”, esta figura es de una entidad que previamente ha negociado con cada usuario cual es la clave pública y por el que ‘da fe’ de la veracidad de las claves. En España una de las entidades como Autoridad certificadora es la Fábrica de Moneda y Timbre [14] por la que es responsable de emitir los certificados digitales.

Veamos ahora cómo poder **firmar** digitalmente un mensaje, para ello:

- 1) Garantizamos la autenticidad del mensaje tal como se muestra en la figura 10.

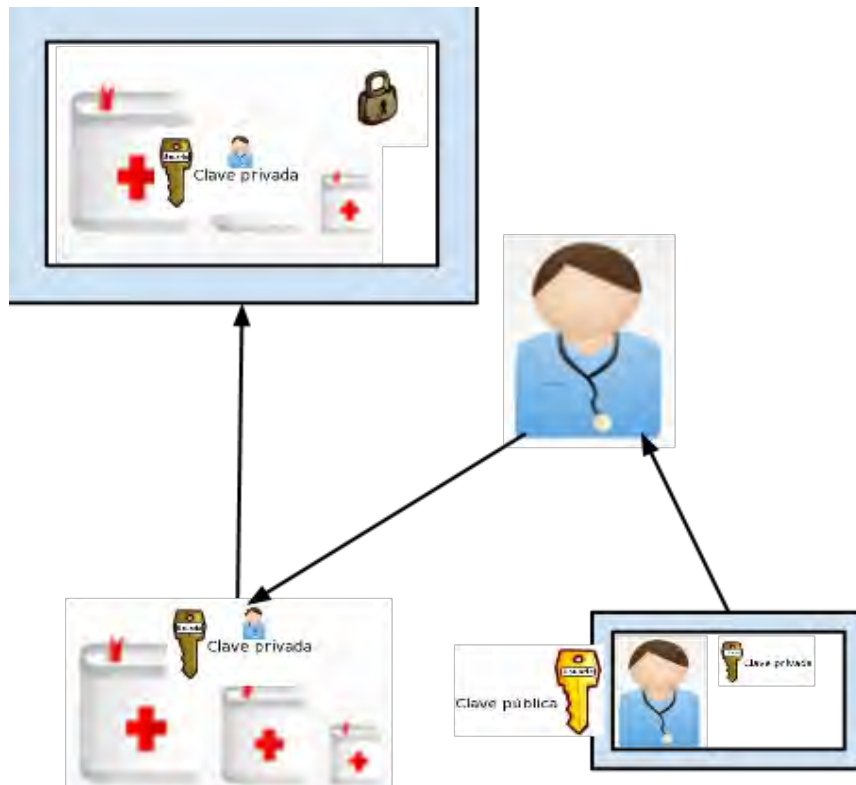


Figura 10: Cifrar mensaje con la clave privada.

- 2) Garantizamos la privacidad del mensaje, de manera que ese mensaje ya cifrado lo volvemos a cifrar con la clave pública de la paciente como muestra la figura 11.

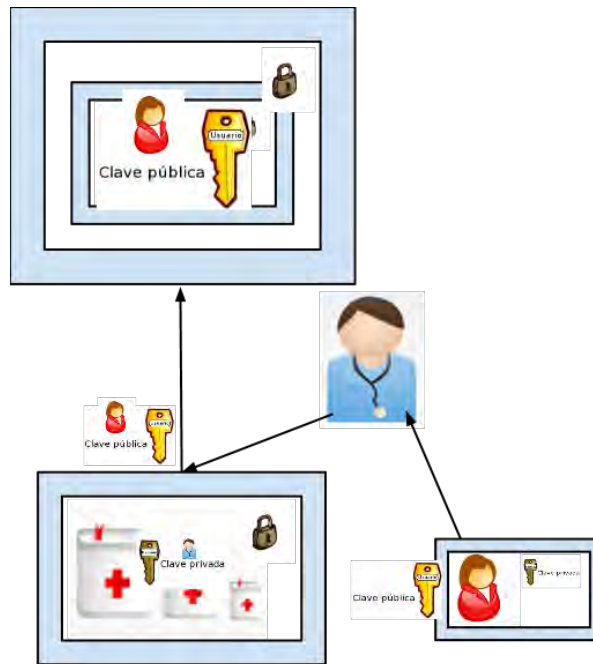


Figura 11: Cifrar mensaje codificado con la clave pública

Veamos ahora cómo la paciente obtiene el mensaje firmado por el médico.

- 1) Aplicar la clave privada de la paciente como muestra la figura 12, el resultado sigue siendo un mensaje cifrado.

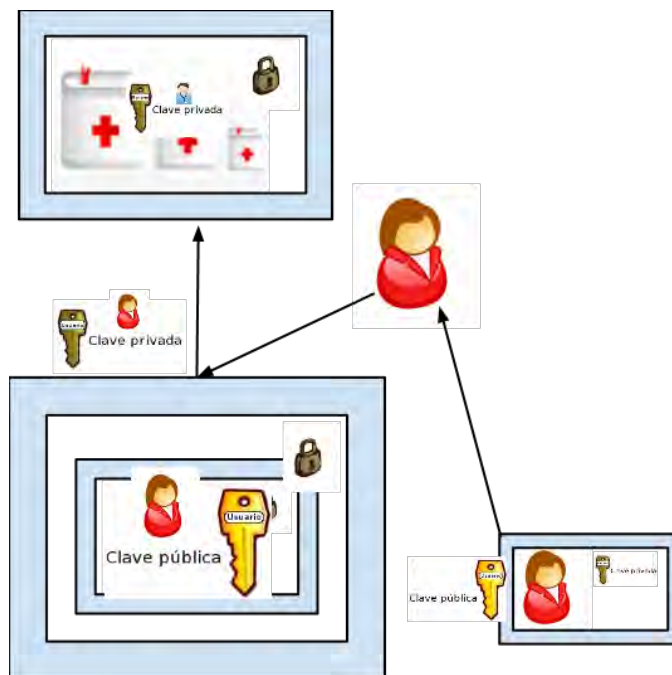


Figura 12: Descifrar mensaje enviado

- 2) Aplicar la clave pública del médico para obtener el mensaje tal y como muestra la Figura 13.

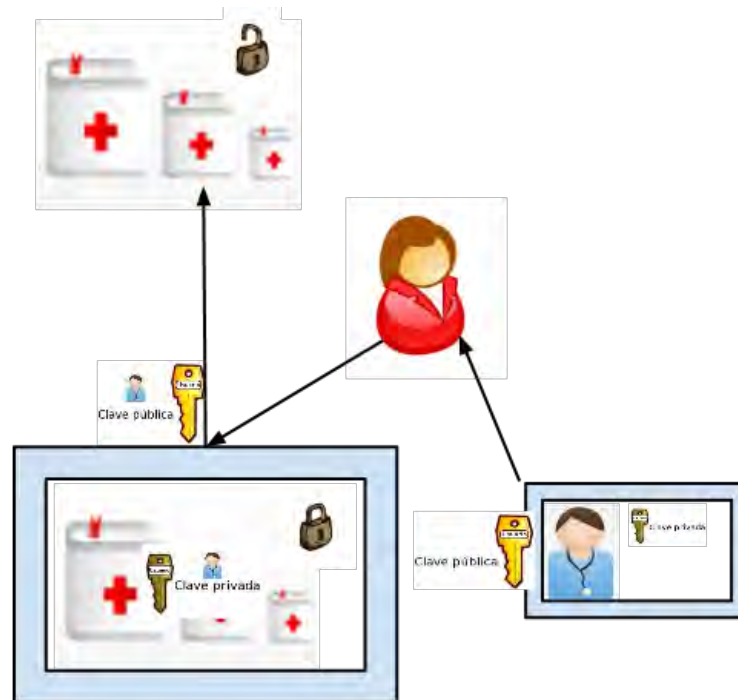


Figura 13: Descifrar mensaje con clave pública

El proceso de firma digital permite la gestión de la información de forma segura evitando las amenazas descritas anteriormente.

Además de los mencionados, entra en juego un tercero: el de la Autoridad Certificadora. Suele estar incluido por defecto en los propios navegadores y nos ayuda a garantizar que los certificados personales son auténticos. Es nuestra labor verificar estos certificados y no aceptar aquellos que el navegador indique algún rastro de duda.

4. COMPONENTE SOCIAL DE LA FIABILIDAD

4.1 LAS REDES SOCIALES Y LA FIABILIDAD

Hasta ahora hemos mencionado los aspectos tecnológicos que afecta a una persona y su información, pero existe un factor importante en la fiabilidad de los datos y es garantizar su veracidad y rigor científico, algo que se extiende más allá de lo que el cifrado puede hacer, preguntas como: ¿Esta información está verificada?, ¿en que se basa esta evidencia? a veces puede tener respuesta que nos sorprenda.

Desde hace años los desarrolladores de código abierto trabajan con un sistema de confianza basado en la validación de comunidades, en ello consiste que cualquier potencial atacante que diera información incorrecta sería interceptado por los partícipes de la comunidad creando canales de confianza basado en la comunicación.

Otro ejemplo de ello lo encontramos con la mayor enciclopedia libre el mundo wikipedia, donde los 'wikipedistas' adquieren distintos roles para que la información

► 4.2 FIABILIDAD DE LA INFORMACIÓN

sea la correcta. Estos wikipedistas no sólo añaden y modifican información sino que validan y corrigen la ya añadida por otros.

La comunicación entre conocidos y amigos generan flujos de confianza que permiten añadir garantías a la información transferida -tanto para validar como para rechazar en la comunidad.

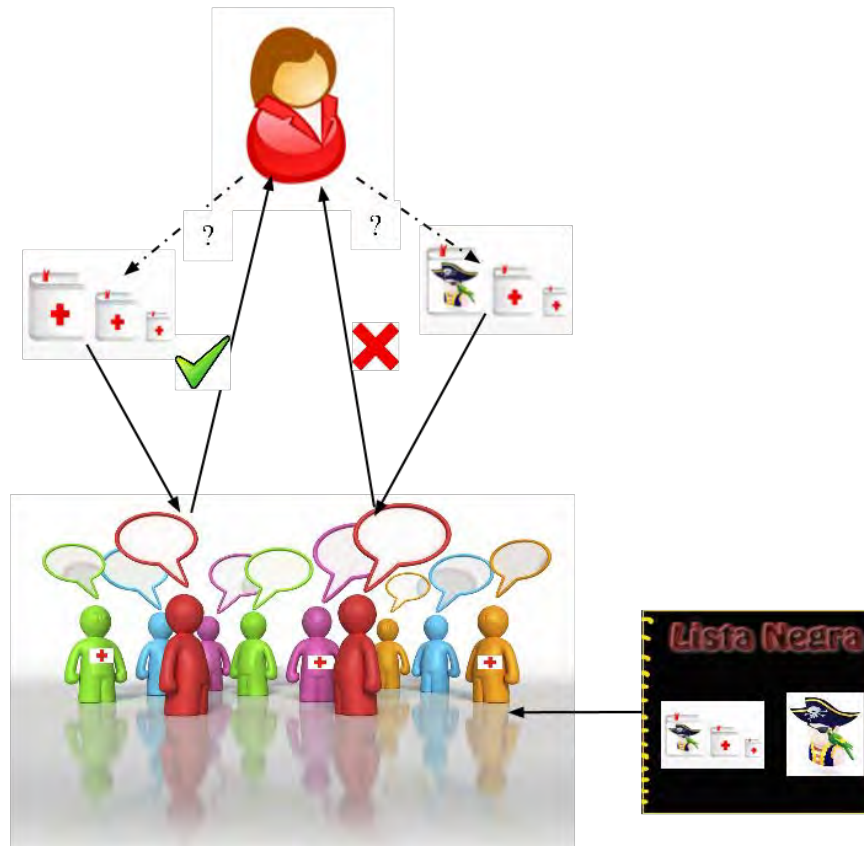


Figura 14: La consulta en comunidades certificadas puede ayudarnos a validar

Este aspecto no se libra el sector sanitario, ejemplos como patientslikeme [15], e-patients [16] no dan más que el mismo reflejo de lo que puede hacer la 'cadena de confianza' en las comunidades.

Una de las formas de control que utilizan las redes sociales están basadas en bloquear usuarios abyectos y repetitivos. No existe un código deontológico expreso de cómo actuar en caso de que un atacante invada con información incorrecta, pero si existe de facto acciones progresivas de penalización que lleva desde una simple amonestación hasta el bloqueo y eliminación de la cuenta de usuario en la red social.

Para ello los administradores disponen de sus propios recursos y medios para poder facilitar su labor entre ellas podríamos mencionar.

4.2 CONTENIDOS NO VÁLIDOS

¿Cómo poder garantizar la información?, el contenido que un paciente obtiene puede valerse de una comunidad para su fiabilidad?

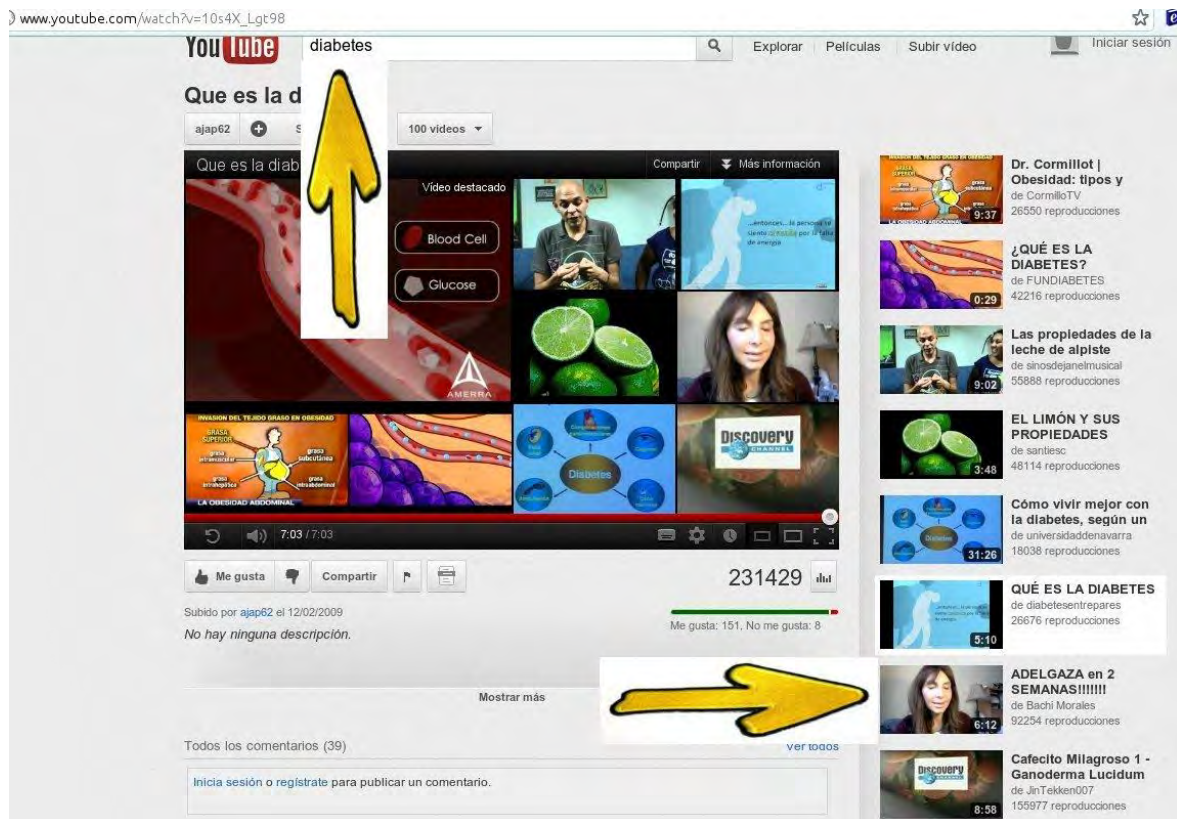


Figura 15: Ejemplo de búsqueda de vídeos relativos a diabetes con información no deseada.
Fuente: Youtube.com

LISTAS BLANCAS/NEGRAS

Estas listas determinan qué usuarios pueden 'hablar' (blancas) o no pueden hablar (negras). La elaboración de estas listas es un proceso prácticamente manual y en continua actualización por la que se hace en función de la demanda de los restantes usuarios:

- Por peticiones de otros usuarios de la red de bloqueo de un usuario.
- Por el sistema que automatiza comportamientos o patrones y procede a su bloqueo.

MONITORIZACIÓN DE HISTÓRICO

Otra medida muy útil es la revisión de los históricos de accesos, accesos muy repetitivos y continuos nos da una pista muy importante de que existe intención de spam, esta labor es la más vinculada con la administración de sistemas y es una actividad que se suma en las responsabilidades.

4.3 USUARIOS NO VÁLIDOS

No sólo debemos pensar en la alteración de la información, otra medidas muy usuales son la de usuarios no deseados se integren en la comunidad para volcar información.

CAPTCHAS

Otra forma de ataque son a través de programas que atacan a nuestros servicios webs, son los denominados robots o bots, en su mayoría de la veces para incluir información maliciosa o publicitaria -spam-.

Los captchas son imágenes gráficas que simbolizan algún texto, no son reconocidas por un programa como texto sino como imágenes, un ejemplo lo puedes tener en la figura 16.



Figura 16: Ejemplo de un captcha

Debemos añadir que este método sólo sirve como herramienta de contención y no garantiza al 100% la fiabilidad. Ya existen herramientas que permiten romper captchas sobreponiéndose al original para conseguir que introduzcamos la información por ellos. Sería como los casos de cajeros automáticos manipulados para capturar nuestro código secreto.

4.4 FIABILIDAD EN LAS WEBS DE SALUD

Hasta ahora hemos considerado la fiabilidad en la información, pero ¿qué ocurre con la fiabilidad de las páginas webs de salud?. Para ello recomendamos las indicaciones de la Agencia de Calidad Sanitaria Andaluza [16] y la charla Fiabilitat de la Informació Sanitaria Internet, información sanitaria y búsqueda saludable de confianza en la red en el blog de Rosa [18], [19], [20], [21]

Conesa y Aguinaga [22] detallan las pautas a considerar la evaluación calidad de las páginas webs con información sanitaria.

7 principios básicos para reconocer páginas web fiables sobre salud

1 La información en Internet también caduca...
Comprobar que la información ha sido actualizada recientemente.

2 Las apariencias engañan...
No confiar en una información exclusivamente por la calidad de su redacción, el uso de un lenguaje técnico o por su buena imagen.

3 Una web fiable no debe ser anónima...
Los responsables de una página web se identifican de forma clara y visible.

4 No existen las recetas milagro...
La información sobre salud debe diferenciarse claramente de cualquier contenido publicitario.

5 Fuentes y pruebas aportan credibilidad...
Comprobar que la información sobre salud tiene buenas referencias (bibliografía, autores o instituciones reconocidas).

6 El reconocimiento nos da confianza...
Verificar si la página web que se consulta tiene algún certificado de calidad avalado por alguna institución.

7 Internet es sólo una herramienta...
No olvidar contrastar la información con un profesional antes de tomar cualquier decisión sobre su salud.

Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía
CONSEJERÍA DE SALUD

Mayo, 2012

Figura 17: Consejos sobre fiabilidad en páginas web de salud para el Día Internacional de Internet
Fuente: <http://www.calidadwebsalud.com/?p=462>

5. CONCLUSIONES

La fiabilidad de la información es un proceso complejo en el que hay que considerar muchos factores: confianza con terceros, canal de envío, las personas partícipes en el mensaje...

El trabajo comienza por los propios usuarios. Es necesario establecer unas normas, a ser posible consensuadas para la información que generamos. Es muy recomendable tener un buen plan de seguridad: tener claves seguras, cambiarlas cada cierto tiempo, no tenerlas accesibles para que cualquier las pueda ver, no compartirlas, etcétera. También es fundamental tener un buen plan de copias de seguridad, para poder recuperar la información en caso de incidencia.

Nunca debemos olvidar que, en lo que respecta a la fiabilidad, todos los partícipes son importantes: administradores de sistemas, programadores, analistas, directivos, profesionales de la salud, pacientes... incluso aquellos profesionales que aparentemente no tengan nada que ver con el flujo de la información, son importantes: personal de limpieza, personal de cocina, personal voluntario... Por ejemplo, si los procedimientos del personal de limpieza no incluyen comprobar la adecuada eliminación del papel que se tira en una consulta, existe la posibilidad de que se encuentre información sensible en un contenedor de la vía pública (quizás hayan visto alguna noticia de este tipo en los medios de comunicación).



Figura 18: Datos de Seguridad Social en tirados en el suelo al lado del contenedor de basura.

Fuente: <http://www.eldia.es/2011-06-05/santacruz/0-Aparecen-cientos-datos-pacientes-tirados-Gladiolos.htm>

Parafraseando al gran Hipócrates, podemos afirmar que no basta con que el profesional sanitario haga cuanto debe hacer si por otro lado no concurren al mismo objeto el resto de partícipes y circunstancias exteriores.

Debemos tomar en serio la responsabilidad que tenemos cuando manejamos información sensible, sobre todo cuando no es nuestra y un mal uso puede perjudicar tantísimo a terceras personas.

6. ENTIDADES Y ORGANISMOS

- American Medical Association [23].
- Internet Health Coalition (e-Health) [24].
- Health On the Net Foundation (HON) [8].
- Web Médica Acreditada (WMA) [9].

- MedCIRCLE [25].
- Utilization Review Accreditation Commission (URAC) [26].
- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía [17]
- Organización Mundial de la Salud (OMS) [27].
- Agencia de protección de Datos. [28].

7. AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer los comentarios y mejoras propuestas por Enrique Rando González por el que de forma desinteresada nos hizo una revisión del mismo y su aportación ha enriquecido el material.

Enrique Rando González es Ingeniero en Informática por la Universidad de Málaga, y ocupa actualmente plaza de Jefe de Departamento de Informática en la Junta de Andalucía.

Durante años ha compaginado su trabajo con la actividad docente, la investigación y la divulgación, especialmente en el ámbito de la Seguridad de la Información.

8. REFERENCIAS

- [1] Ramos Sánchez E. *Criterios más utilizados para la evaluación de la calidad de los recursos de información en salud disponibles en Internet*. ACIMED. 2004 Apr;12(2):1-1.
- [2] El 20% de las búsquedas en Internet están relacionadas con la salud <http://www.elmundo.es/elmundosalud/2009/10/26/medicina/1256561343.html> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AcaOMM6D>.
- [3] Alonso Chema, Palazón (2005) "Tactical Fingerprinting Using Metadata, Hidden Info and Lost Data", http://www.defcon.org/images/defcon-17/dc-17-presentations/defcon-17-alonso-palazon-tactical_fingerprinting.pdf vídeo de presentación <http://www.youtube.com/watch?v=PaZEGRTzM9w> disponible en: <http://www.webcitation.org/6Ah4Ipcr4>.
- [4] ACOR es una comunidad cuyo objetivo es reunir información online relativa al cancer <http://www2.acor.org/>.
- [5] Fernandez-Luque L, Traver V (2010) "Reflexiones sobre el libro blanco del ePaciente". Fundación Vodafone e ITACA TSB. ISBN: 978-84-694-4110-7 fuente: http://www.salud20.es/?page_id=183.
- [6] Página de PubMed <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>.
- [7] Página de Cochrane <http://www.update-software.com/clibplus/clibplus.asp>.
- [8] Web HON Code <http://www.hon.ch/> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AcVc6Fll>.
- [9] Web Médica Acreditada <http://wma.comb.es/es/home.php> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AcVZX6iS>.
- [10] Mitnick, Kevin D., and William L. Simon. 2002. *The Art of Deception: Controlling the Human Element of Security*. 1st ed. Wiley. ISBN- 0-471-23712-4.

- [11] ¿Quién es Kevin Mitnic? http://www.laflecha.net/perfiles/tecnologia/kevin_mitnick/ disponible en: <http://www.webcitation.org/69oCxSakd>.
- [12] ¿Qué queremos proteger? <http://mmc.geofisica.unam.mx/LuCAS/Manuales-LuCAS/doc-unixsec/unixsec-html/node9.html> disponible en: <http://www.webcitation.org/69fGIm0rB>.
- [13] ¿Qué y cómo obtener el certificado digital? <http://www.cert.fnmt.es/index.php?cha=cit&sec=3&lang=es>.
- [14] Web de la Fábrica de Moneda y Timbre: <http://www.cert.fnmt.es/>.
- [15] Web de PatientsLikeMe <http://www.patientslikeme.com/> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AdEz6D0H>.
- [16] Web e-Patients <http://e-patients.net/> available at: <http://www.webcitation.org/6AdF2Uoth>.
- [17] Agencia de Calidad Sanitaria Andalucía <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria>.
- [18] Sánchez RO. Utilidad de Internet en información de medicamentos para Atención Primaria. *Información terapéutica del Sistema Nacional de Salud*. 2004;28(3):70–4.
- [19] Fiabilidad de la información sanitaria en Internet. El blog de Rosa. <http://losvideoderosa.blogspot.com.es/2012/08/fiabilidad-de-la-informacion-sanitaria.html> disponible en: <http://www.webcitation.org/69nBtqrCZ>.
- [20] Información Sanitaria en Internet. El blog de Rosa. <http://www.elblogderosa.es/salud-2-0/informacion-sanitaria-en-internet/> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AEoSp4HV>.
- [21] Búsqueda saludable de confianza en la red. El blog de Rosa. <http://www.elblogderosa.es/salud-2-0/busqueda-saludable-de-confianza-en-la-red/> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AEoUEnUE>.
- [22] Evaluación de la calidad de las páginas web con información sanitaria: una revisión bibliográfica. <http://www.ub.edu/bid/23/conesa2.htm>.
- [23] Web American Medical Association <http://www.ama-assn.org/> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AdFzO4Yq>.
- [24] Web Affordable Health Insurance <http://www.ihealthcoalition.org/> available at: <http://www.webcitation.org/6AdG1aoFa>.
- [25] Web MedCIRCLE The Collaboration for Internet Rating, Certification, Labeling and Evaluation of Health Information <http://www.medcircle.org/> disponible en: <http://www.webcitation.org/6AdGIHJWa>.
- [26] Web URAC <http://www.urac.org/> disponible en <http://www.webcitation.org/6AdGMhrnI>.
- [27] Organización Mundial de la Salud <http://www.who.int/es/>.
- [28] Agencia Española de Protección de Datos (AGPD) <http://www.agpd.es>.

SECCION 4. CAPITULO 4.3

FACTORES PSICOLÓGICOS EN LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

**MANUEL ARMAYONES, MODESTA POUSADA,
BENI GÓMEZ-ZÚÑIGA, MERCEDES SERRANO**

1. *Introducción*
2. *La Teoría de la Acción Planificada o ¿por qué deciden entrar?*
3. *El “Behavior Fogg Model” o ¿cómo conseguimos que entren y se fidelicen?*
4. *El eROI, o ¿cómo conseguimos que el usuario aporte datos o contenido?*
5. *Otros aspectos psicológicos a tener en cuenta*
6. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

La definición de Alfabetización en Salud que ofrece el Glosario de la OMS en su acepción “Health Literacy” [1] es la siguiente (la negrita es nuestra):

“La Educación para la Salud representa **las habilidades cognitivas y sociales** que determinan **la motivación y la capacidad** de las personas para acceder, comprender y utilizar la información de manera que promuevan y mantengan una buena salud.

La Educación para la Salud implica alcanzar un nivel de **conocimientos, habilidades personales y confianza** para mejorar la salud **personal y comunitaria** mediante el cambio de los **estilos de vida** personales y las condiciones de vida.

Por lo tanto, la alfabetización en salud significa algo más que ser capaz de leer un folleto o pedir hora con tu médico. Al mejorar el acceso a la información sobre salud y la capacidad para utilizarla de forma eficaz, la Educación para la Salud es fundamental para el **empoderamiento**. Dicha educación depende de niveles generales de educación, de manera que una alfabetización deficiente puede afectar a la salud de las personas directamente, limitando su desarrollo personal, social y cultural, así como obstaculizar el desarrollo de la Educación para la Salud.”

Hemos resaltado en negrita aquellas dimensiones y variables que podemos entender relacionadas con las ciencias del comportamiento en general, y con la psicología en particular. Entre éstas, destacamos especialmente las variables “motivación” y “habilidad”, que según la definición son claves en el acceso, comprensión y uso de información sobre salud. Sobre ambas nos detendremos más adelante.

Asimismo, y siguiendo con la definición del glosario de la OMS, se considera que la Alfabetización en Salud tiene un efecto crítico sobre el empoderamiento (en adelante utilizaremos la acepción inglesa *Empowerment* por su mayor difusión en el mundo

profesional) de los ciudadanos. En el mismo glosario de la OMS [1] tenemos como definición de *Empowerment* la siguiente:

"En promoción de la salud, el empoderamiento es un proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. El empoderamiento puede ser un proceso social, cultural, psicológico o político mediante el cual los individuos y los grupos sociales son capaces de expresar sus necesidades, plantear sus preocupaciones, diseñar estrategias para la participación en la toma de decisiones y lograr la acción política, social y cultural para satisfacer esas necesidades. A través de este proceso, las personas ven una correspondencia más estrecha entre sus metas en la vida y cómo lograrlas, y entre sus esfuerzos y los resultados obtenidos.

La promoción de la salud no sólo abarca acciones dirigidas a fortalecer las habilidades básicas para la vida y las capacidades de los individuos, sino también incluye acciones dirigidas a influir en condiciones sociales subyacentes, condiciones económicas, y en entornos físicos que influyen en la salud. En este sentido, la promoción de la salud está dirigida a crear condiciones que ofrezcan más posibilidades de que exista una relación entre los esfuerzos de individuos y grupos, y los resultados posteriores en la salud de la manera descrita arriba.

Se distingue entre el empoderamiento del individuo y el empoderamiento de la comunidad. El empoderamiento individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y tener control sobre su vida personal. El empoderamiento comunitario involucra a individuos que actúan colectivamente para tener mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida."

Del análisis de los conceptos *Alfabetización en Salud* y *Empowerment*, se desprende que en ambos casos estamos hablando de dimensiones dinámicas en las que se precisa que el usuario tenga un papel activo [2], es decir, que tenga un comportamiento específico que, a su vez, estará determinado por las creencias, actitudes y motivaciones de cada persona. Y es sobre estas creencias, actitudes y motivaciones sobre las que se puede incidir desde la Psicología. De ahí que el estudio de las motivaciones, de las actitudes y, en general, de las variables psicológicas y sociológicas de los usuarios tenga un valor clave en el desarrollo de estrategias que pretendan promover la *Alfabetización en Salud* y el *Empowerment* de los usuarios en el manejo de su Salud.

Cualquier iniciativa encaminada a mejorar los niveles de Alfabetización en Salud de una persona o colectivo, deberá promover que el usuario tenga un comportamiento que incluya acciones como: acceder a la información, contrastarla con profesionales y/o con su propio caso, participar activamente en reuniones de trabajo con agentes de salud, con otros pacientes o con miembros activos de la comunidad, completar información a través de otras fuentes, formarse, debatir, preguntar, etc.

Como profesionales de la salud, cuando diseñamos cualquier intervención, como podría ser la de mejorar el nivel de Alfabetización en Salud de un colectivo determinado, diseñamos una serie de actividades formativas, llevamos a cabo

campañas de difusión en medios de comunicación, organizamos nuestros recursos y, en definitiva, ponemos en marcha la iniciativa, sea ésta “presencial”, a “través de TIC” o en el más habitual modelo mixto en el que se combinan recursos y actividades presenciales con otras online.

Adoptando una perspectiva simplista podríamos pensar que nosotros diseñamos el proyecto, los ciudadanos hacen aquello que esperamos de ellos, aumenta su nivel de Alfabetización en Salud y fin del proceso. Pero como profesionales también tenemos experiencias, directas o indirectas, de iniciativas aparentemente sólidas y bien diseñadas que no han funcionado pese a haber podido disponer de un buen presupuesto, un equipo adecuado, y, en definitiva, de todo aquello que, siguiendo con nuestra perspectiva simplista, nos parecía necesario para lograr el éxito. ¿Cuál puede ser entonces el motivo del fracaso?

El motivo del fracaso puede deberse a muchos factores, pero uno que en ocasiones no es valorado suficientemente es el de que, simplemente, las personas “no quieren participar”; o expresado ya a partir de algunas variables psicológicas, que ni el nivel de motivación de los usuarios, ni su actitud, ni su intención, ni su habilidad previa fueran las necesarias/adecuadas para participar en nuestra iniciativa.

Por no tratarse éste de un manual específico para profesionales de la Psicología nos vamos a limitar a hacer un breve repaso y adaptación de algunos modelos teóricos que, parafraseando a Kurt Lewin, cuando decía que: “la mejor práctica es una buena teoría”, pueden ser de utilidad en el ámbito de la intervención en la Alfabetización en Salud. Porque, en realidad, cuando diseñamos una aplicación online o incluso un programa presencial encaminado a mejorar la Alfabetización en Salud lo que pretendemos es que las personas tengan un comportamiento determinado: interesarse por nuestra aplicación, entrar a ella, aprovechar sus contenidos, adoptar decisiones, poner en práctica lo aprendido, etc.

El análisis en Psicología de cuáles son las causas de que decidamos llevar a cabo una determinada conducta tiene ya muchos años, y la mayoría de las teorías son anteriores a la aparición y sobre todo a la generalización de Internet en nuestras vidas. Y aun así algunos modelos teóricos desarrollados con posterioridad no pueden, aún, integrar a la suficiente velocidad los avances tecnológicos y la evolución del uso de las nuevas tecnologías en el ámbito social. Incluso se da la paradoja de que cuando llegamos a respuestas ya haya cambiado en la sociedad la pregunta, o que simplemente ésta ya no sea relevante. Así, proponer, por ejemplo, modelos teóricos desarrollados cuando Internet no era más que una sucesión de páginas web estáticas, sería complicado en plena expansión del uso social de las nuevas tecnologías. El trabajo metodológico para contrastar modelos teóricos es mucho más lento que la propia evolución de la red, sus usos y aplicaciones. De ahí que consideremos que aunque no haya que tirar la toalla en el ámbito del desarrollo de modelos teóricos que nos ayuden a contextualizar, explicar, entender y predecir distintos tipos de comportamiento online, es adecuado centrarnos en aquellos modelos teóricos bien sustentados metodológicamente y contrastados en infinidad de publicaciones científicas que establecen principios bien cimentados sobre los que construir y adaptar modelos más específicos. No entraremos aquí en el debate de hasta qué punto sería viable y operativo un “único” modelo que diese cuenta del

comportamiento de los usuarios en la red, o bien son necesarios modelos específicos en función de tipos de usuarios y, sobre todo, tipo de uso.

Uno de los modelos teóricos que consideramos que pueden sernos de utilidad para entender y explicar aspectos relativos al comportamiento de los usuarios es la Teoría de la Acción Planificada desarrollada por Ajzen [3]. Presentaremos a continuación esta teoría con cierto nivel de profundidad por configurarse como la base sobre la que se sustentan, en mayor o menor medida, otras teorías más actuales y ya centradas en explicar e intervenir sobre el comportamiento online de los usuarios.

Otro modelo teórico que consideramos útil destacar es el “Behavior Fogg Model for persuasive design” [4] de B. J. Fogg, quien ha trabajado directamente en el desarrollo de modelos de comportamiento que explican el cambio conductual y, a la vez, permiten la intervención sobre variables clave para aumentar la probabilidad de que una persona realice una determinada conducta, como puede ser la participación activa en un programa para mejorar la Alfabetización en Salud.

Veamos cada uno de estos modelos teóricos:

2. LA TEORÍA DE LA ACCIÓN PLANIFICADA O ¿POR QUÉ DECIDEN ENTRAR?

La Teoría de la Acción Planificada formulada por Ajzen [3] considera que la mayoría de las acciones relacionadas con comportamientos sociales, como puede ser la decisión de acceder a participar en un programa de alfabetización sanitaria, están bajo el control de nuestra voluntad. Básicamente, las personas harán aquello que “quieran hacer”, siendo la “intención de hacer algo” el mejor predictor de que se hará.

Podríamos preguntarnos, en este punto, cómo conseguimos que una persona “tenga la intención” de hacer aquello que nosotros consideramos que debe hacer para aumentar su nivel de alfabetización sanitaria. El primer paso para contestar la pregunta consiste en identificar cuáles son las variables que influyen sobre la intención.

Para Ajzen los determinantes de la intención son: “*la actitud, la norma subjetiva, y el control percibido*” sobre la conducta. Desarrollemos brevemente y aplicado a nuestro ejemplo cada una de las variables que determinan la intención de llevar a cabo (o de no hacerlo) una conducta determinada.

La *actitud* que nuestro sujeto puede tener hacia implicarse o no en un plan de alfabetización sanitaria estará determinada por las *creencias* que dicha persona tenga acerca de la probabilidad de que hacerlo puede ser “bueno para ella”. En estos casos, se produce una evaluación subjetiva sobre las consecuencias que tendrá implicarse en el plan o no hacerlo. Decimos subjetiva porque en realidad no son más que elucubraciones; estas elucubraciones pueden estar basadas en datos de experiencias previas, de información que provenga de fuente de confianza para la persona o de

otros aspectos, aparentemente irrelevantes, que en ámbitos como la publicidad y el marketing son bien conocidos y utilizados.

Para influir sobre la actitud deberíamos poner a disposición de los usuarios información clara (atendiendo al nivel académico del usuario), precisa, veraz (sin entrar, por tanto, en exageraciones o manifestaciones alarmistas) y contrastada (haciendo referencia a fuentes fiables en las que se basa la información). Deberíamos también señalar las ventajas de la participación en el programa, es decir, los beneficios que pueden desprenderse para el usuario y su familia en términos de salud. También se podría indicar los aspectos positivos en términos de “imagen social” frente a los demás, ya que este aspecto, estrechamente ligado con la variable *norma subjetiva* del modelo de Ajzen, tiene una importancia crucial.

Precisamente, la *norma subjetiva* reflejaría las presiones sociales que recibe una persona para que realice o no realice la acción que esperamos (entrar en una determinada aplicación de salud, fidelizarse, aplicar conocimientos a su vida diaria, etc.). La idea que subyace a la *norma subjetiva* es simple: las personas intentan hacer algo cuando creen que otras personas importantes para ellas piensan que deberían hacerlo. De ahí que en las campañas de cualquier tipo se utilice a personas famosas de distintos ámbitos (deporte, política, prensa rosa, periodistas reputados, etc.) o también personas “respetables” (personas ancianas, sabias, expertos, etc.) que contribuyen a que difundir la idea de que “todos deberíamos hacerlo porque socialmente está bien visto, es respetable y adecuado”.

Pensemos, por ejemplo, en que queremos que las personas adquieran conciencia de que es necesario realizar ejercicio físico. Pues bien, si unimos los programas de televisión en los que nos recuerdan las bondades del ejercicio moderado, los artículos en prensa, los programas de radio, las campañas de promoción tanto públicas como de instituciones privadas y, además, salimos a dar una vuelta por el parque y vemos que hay muchísimas personas que corren, es fácil que pasemos a considerar la actividad física como “muy socialmente aceptable”. Si, siguiendo con nuestro ejemplo, el Ayuntamiento habilita espacios con aparatos de gimnasia adaptados para personas mayores, pero también para jóvenes, marca los kilómetros para que los deportistas controlen distancias, y, en definitiva, promociona actividades deportivas identificándolas con actividades de salud, la ecuación queda prácticamente resuelta y es más que probable que la norma social nos motive para realizar ejercicio como una actividad que va más allá de la propia salud individual y se convierte también en un elemento de “salud social”.

La última variable que incide sobre la intención de llevar a cabo una conducta es el *control percibido*, que hace referencia a nuestra percepción de la facilidad o dificultad para alcanzar nuestro objetivo a través de las conductas. Es decir, en nuestro caso la persona podría plantearse si realmente va a ser capaz de seguir el programa de alfabetización sanitaria o si será capaz de aplicar a su vida real los contenidos del programa.

Autores como Bandura [5] identificaron una variable como la *autoeficacia percibida* (variable que en este ámbito vamos a considerar como equivalente al *control*

▶ 4.3 FACTORES PSICOLÓGICOS EN LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

percibido) entendiéndola como la creencia en las propias capacidades para organizar y ejecutar los cursos de acción requeridos para manejar situaciones futuras. Esta variable es clave para la intervención en tanto que podemos establecer estrategias para que el sujeto se perciba a sí mismo como capaz (o eficaz) para llevar a cabo aquello que le pedimos. Es decir, si conseguimos que la persona se sienta capaz de hacerlo, la probabilidad de que lo haga, y lo haga con éxito, aumenta.

Inciendo sobre las tres variables citadas del modelo de Ajzen, aumentamos la probabilidad de que la persona tenga la *intención* de desarrollar la conducta objetivo, y, a su vez, aumentando esta intención favorecemos que la persona realmente lleve a cabo la conducta.

En la figura que sigue podemos ver una representación gráfica del modelo de Azjen, en la que se refleja cómo a partir de unos conocimientos previos, tanto la *actitud*, como la *norma subjetiva*, y el *control percibido* tienen influencia sobre la *intención* de la persona y ésta sobre su *conducta*.

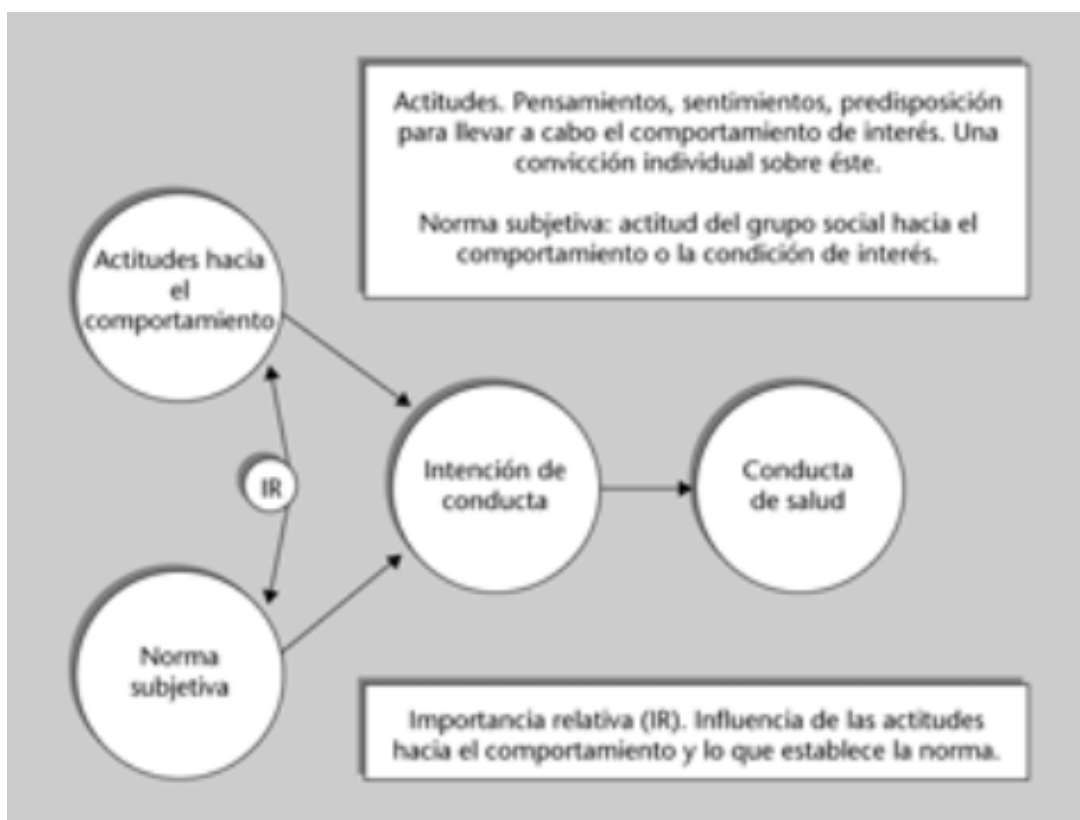


Figura 1: (Extraído de León, J. M^a (2003). *Psicología de la salud y la calidad de vida*. Editorial UOC: Barcelona.)

3. EL “BEHAVIOR FOGG MODEL” O ¿CÓMO CONSEGUIMOS QUE ENTREN Y SE FIDELICEN?

Ahora supongamos que hemos conseguido un usuario que tiene una actitud positiva hacia participar en nuestro proyecto para ayudarlo a mejorar su nivel de alfabetización en Salud, que su percepción de control percibido y/o autoeficacia es alta y que, además, la norma subjetiva, el beneficio social de participar, es también alto. En este caso, es muy probable que esta persona tenga una intención de actuar y es probable que lo haga; es decir, que crea que nuestro programa para ayudarlo a mejorar alfabetización en salud le puede aportar conocimientos, que está bien visto que lo haga y que, además, cree que lo podrá hacer.

Imaginemos ahora que para nuestro proyecto hemos desarrollado una plataforma online, sofisticada, carísima, con los últimos avances tecnológicos. Pues bien el paso que existe entre la “intención” y la “conducta”, ese pequeño pasito, puede dar al traste con nuestro proyecto.

B. J Fogg, en la Universidad de Stanford, ha trabajado intensamente en el desarrollo de un modelo para explicar el cambio conductual, es decir, para explicar por qué introducimos en nuestra vida cotidiana una nueva conducta. Este modelo, adaptado a la participación de los usuarios en aplicaciones online, es brillante a la vez que simple. Se trata del *Fogg’s Behavior Model* [4].

Este modelo, o el también llamado “*Behavior Model for persuasive design*” tiene básicamente tres variables. La primera sería la *Motivación* de los usuarios, la segunda su *Habilidad* y la tercera los *Triggers*. El modelo nos dice que una conducta-acción determinada, como la de acceder a nuestra aplicación, tendrá más probabilidades de ser realizada por nuestro usuario si su motivación para ello es alta, si su habilidad es alta y si se le recuerda o se le incita adecuadamente.

Fogg introduce la variable “*Ability*”, aunque él suele también referirse a ella como “*Simplicity*”. El principio que subyace es fácil: si la persona no tiene la habilidad, la capacidad suficiente para hacer algo, difícilmente lo hará. Y la solución que nos plantea es simplemente obvia. Hagámoslo tan fácil que la habilidad no pueda ser una traba.

Hay que tener en cuenta que en cada persona se pueden dar distintas circunstancias. Es decir, podemos tener un usuario muy motivado a participar, pero con una baja habilidad, por lo que deberíamos ayudarlo formándole mejor. Por otro lado, podríamos tener a una persona con una gran habilidad o conocimiento para utilizar nuestra aplicación, pero quizás no tenga interés en hacerlo, es decir, tenga una motivación baja; en este caso, deberíamos aumentar su motivación a través de un trabajo específico. Obviamente los mejores resultados los obtendremos (en cuanto a accesos y participación en nuestra iniciativa) entre aquellos usuarios que tengan una alta motivación y una alta habilidad.

Un punto clave en el modelo lo constituyen los *triggers*, que podemos traducir como disparadores o activadores de la conducta, aunque utilizaremos por específica la

acepción inglesa del término. Un *trigger* sería aquella señal que nos dispara la conducta, es decir, que nos recuerda que debemos emitir la conducta aquí y ahora (ej. salir a correr, entrar en la aplicación, enviar nuestros datos al profesional, etc.). Esta aparentemente humilde variable, bien utilizada, tiene un gran efecto para promover conductas. Así, por ejemplo, son *triggers* las señales sonoras cuando recibimos un Tweet o el número en rojo que aparece en nuestro programa de mails. Las alertas-recordatorios que nos envían algunos programas no son más que *triggers* destinados a que emitamos una conducta determinada, y muchas veces esta conducta consiste en acceder a una aplicación.

Así, el “*Behavior Model for Persuasive Design*” [4] se basa en la idea de que es posible incorporar a nuestras aplicaciones una serie de elementos para favorecer la implicación y participación de las personas, consiguiendo que “hagan aquello que queremos que hagan”, lo cual, es sin duda, el sueño de muchos profesionales y también de investigadores. Esta expresión puede sonar hasta perversa, pero todo profesional coincidirá en que uno de sus principales intereses al diseñar un programa o una aplicación online, del tipo que sea, es que los potenciales usuarios tengan una actitud positiva hacia esta, que estén motivados para participar y continuar haciéndolo a lo largo del tiempo y, si se trata de una aplicación online, que no les resulte excesivamente complicada (obviamente aquí la usabilidad tiene un papel crítico). Lo que el profesional persigue en última instancia es que aquello que ha creado sea útil para la consecución de los objetivos propuestos.

Para contextualizar mejor nuestra explicación, analicemos cada variable adaptándola a nuestro ejemplo de un programa de alfabetización en salud.

Con respecto a la motivación, una de las cosas que se plantea Fogg cuando analiza esta variable en su modelo es el análisis de cuáles son los motivadores que llevan a las personas a realizar una acción concreta.

Uno de los principales motivadores que él establece es la consecución de placer y la evitación del dolor. Nos podríamos preguntar en nuestro caso: “¿Es agradable para el usuario la experiencia que le ofrecemos en nuestro programa?, ¿se siente cómodo?, ¿lo podría considerar una actividad más “placentera” que “dolorosa”? Y aquí se nos abre un mar de posibilidades de intervención: diseño cálido, buena accesibilidad, adecuada usabilidad, información motivadora y no alarmista, etc.

Otro potente motivador es el balance entre “esperanza y miedo”. Aquí estaríamos hablando de cómo el usuario anticipa un resultado derivado de su participación en nuestro programa. A nadie se le escapa que en el ámbito de la salud, y más concretamente en la promoción de la salud, ofrecer “esperanza” (en que los resultados serán buenos, en que conseguiremos mejorar nuestra salud, en que el cambio está en nuestras manos, en que conseguiremos controlar nuestra enfermedad) es más positivo que ofrecer información que genere miedo. En este caso, y teniendo en cuenta además que la experiencia será considerada por el usuario como “dolorosa”, es poco probable que se fidelice a nuestro proyecto.

Un tercer motivador es la “aceptación social/rechazo” de la conducta. Esta dimensión determina en gran medida no sólo nuestra potencial participación en el proyecto, sino

amplios aspectos de nuestra conducta. Buscamos la aceptación de nuestros semejantes y las TIC, y concretamente las aplicaciones de la Web 2.0, nos dan buena cuenta de cómo explotar estos motivadores. Pensemos, por ejemplo, en aquellas personas que tras haber hecho una actualización de su “biografía” en Facebook entran al cabo de unas pocas horas, o incluso varias veces durante ellas, para ver qué aceptación social (traducida en “Me gusta”) ha tenido su aportación a la red.

En nuestro caso, deberíamos primar la posibilidad de que nuestros usuarios tuvieran un refuerzo social positivo por su participación; un refuerzo que podría ser en forma de recompensas sociales por su participación, favoreciendo que se pueda comparar con otros usuarios (por ejemplo, en cuanto al número de contactos-amistades), o que fácilmente pueda encontrar personas con las que interactuar y de quién recibir apoyo social.

Pero estamos dando por hecho que el usuario entra a nuestra aplicación para mejorar su nivel de alfabetización en salud. ¿Qué pasaría si no tuviera la habilidad suficiente para hacerlo, o que aunque lo hiciera no fuera capaz de aprovechar todos los servicios? Sin duda, podríamos tener un serio problema de abandono.

Pensemos en nuestra aplicación. Quizás está destinada a personas con un nivel de alfabetización digital bajo, y no hemos tenido en cuenta este factor en el diseño, o estamos aplicando una plataforma estándar. ¿Qué podemos hacer? La solución es fácil: o bien mejorar la habilidad de los usuarios (ej. con cursos, con monitorización, etc.), o bien disminuir la dificultad de la plataforma. Esto es, hacerla fácil de utilizar, sencillamente hacerla “simple”.

Naturalmente, una buena evaluación previa de la habilidad real de los usuarios y su capacidad de utilizar nuestra aplicación puede prevenir serias dificultades con posterioridad, ya que en muchas ocasiones los usuarios prefieren no expresar las dificultades que se encuentran y dejan de utilizar una aplicación concreta.

El resumen del modelo de Fogg es simple. Si conseguimos hacer “simple” la aplicación, y además mejoramos (en caso que aún sea necesario) la habilidad de los usuarios para utilizarla es más que probable que éstos lo hagan. Y si además de lo anterior incorporamos distintos tipos de *triggers* (ej. recordatorios en mensajería instantánea) conseguiremos “animar” a los usuarios a incorporarse a nuestras iniciativas en alfabetización para la salud.

4. EL EROI, O ¿CÓMO CONSEGUIMOS QUE EL USUARIO APORTE DATOS O CONTENIDO?

Todas y cada una de las aplicaciones exitosas que utilizamos en nuestro día a día, y entre ellas algunas como Facebook, YouTube, o LinkedIn, han sido diseñadas y son modificadas continuamente en aras de mejorar su capacidad de “persuadir” al usuario de que debe continuar utilizándolas; obviamente, a través de distintos servicios, aplicaciones y especificaciones técnicas que van a favorecer que sea el propio usuario

el más interesado en seguir aportando datos y contenido. Los modelos de negocio de estas plataformas no existirían de no ser por la aportación desinteresada de todos y cada uno de sus usuarios. Si éstos colaboran subiendo contenidos sin remuneración económica es porque se produce una *remuneración psicológica y social*. Es lo que hemos bautizado como un eROI (retorno de la inversión emocional). El eROI remite a los beneficios emocionales (satisfacción, reconocimiento y, en definitiva, emociones positivas) que obtiene el usuario de su participación en una aplicación determinada [6].

Si partimos de la base de que un axioma en las teorías de aprendizaje es que tendemos a repetir aquellas conductas que nos causan emociones positivas, es fácil deducir que aplicaciones como Facebook o YouTube están perfectamente alineadas con la idea de ofrecer al usuario buenas experiencias.

5. OTROS ASPECTOS PSICOLÓGICOS A TENER EN CUENTA

Nos hemos detenido sólo en un par de modelos teóricos que, a nuestro entender, están siendo la base de otros más recientes como el de Bensley [7], llamado *eHealth Behavior Management Model*, y que integra aspectos de la Teoría de la Acción Planificada de Azjen (op. cit) y el Modelo Transteórico de Prochaska y DiClemente. Este modelo transteórico ha sido ampliamente utilizado en el ámbito de la promoción de la salud y, específicamente, en el ámbito de las drogodependencias [8], y básicamente hace referencia a cómo se produce el "cambio" en una conducta determinada (como dejar de fumar, por ejemplo). El modelo establece una serie de estados de cambio que, combinados con la Teoría de la Acción Razonada en el modelo de Bensley, nos ofrece una de las variables asociadas con el éxito de cualquier programa: la adaptación de la intervención a cada grupo particular.

La adaptación de la intervención a cada grupo específico tendrá su máxima expresión en la personalización total de las intervenciones, lo que vuelve a poner en valor la importancia de los aspectos psicológicos en la intervención (presencial u online) y en la alfabetización en salud. Además, se abre así la puerta a la necesidad de retornar al usuario en ámbitos como el de la Web 2.0, en el que paradójicamente se ha prestado y se presta una gran atención a las herramientas y, en ocasiones, poca (al menos en el ámbito científico) a las características, aspiraciones, motivaciones y actitudes de sus usuarios.

El mundo sanitario está en plena revolución, desde una asistencia reactiva hacia una medicina 4P (Participativa, Preventiva, Proactiva, y Personalizada) [9]. Lo mismo sucederá en otras disciplinas en las que se atiende a personas, en las que será difícil lograr el éxito si no se atiende al aquí y ahora del usuario. Conseguir que, en el maremágnum de aplicaciones online, una persona determinada se adhiera a nuestra intervención será un reto, en el que tanto los aspectos psicológicos, como los pedagógicos y sociales van a adquirir una importancia tan relevante como los tecnológicos. En este contexto, el trabajo colaborativo e interdisciplinar se configura como imprescindible para el éxito de nuestras iniciativas en alfabetización sanitaria.

6. REFERENCIAS

- [1] WHO. *Health Promotion Glossary [Internet]. Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR) Health Education and Health Promotion Unit (HEP); 2008.*
Recuperado en: www.webcitation.org/5sIcEgx10
- [2] Eysenbach G. *What is e-health? JMIR 2001;3(2):e20.* Disp en: doi: 10.2196/jmir.3.2.e20
- [3] Ajzen I. *The theory of planned behavior. Organizational Behavior and Human Decision Processes. 1991 dic;50(2):179–211.*
- [4] Fogg B. *A behavior model for persuasive design. Proceedings of the 4th International Conference on Persuasive Technology [Internet]. New York, NY, USA: ACM; 2009 [citado 2012 ene 28]. p. 40:1–40:7.* Disp en: doi.acm.org/10.1145/1541948.1541999
- [5] Bandura A. *Health Promotion by Social Cognitive Means. Health Education & Behavior. 2004 abr 1;31(2):143 –164.*
- [6] Armayones M. *Aptic, Developing a Social Network for E-patients: Lesson Learned. 2011.* Disp en: www.medicine20congress.com/ocs/social/armayones
- [7] Bensley RJ, Mercer N, Anderson J, Kelleher D, Brusck JJ, Underhile R, et al. *The eHealth Behavior Management Model: A Stage-based Approach to Behavior Change and Management. Prev Chronic Dis. 2004;1(4).*
- [8] Prochaska, JO, DiClemente, CC. *Stages and processes of self-change of smoking: toward an integrative model of change. J Consult Clin Psychol. 1983;51(3):390–5.*
- [9] Galas DJ, Hood L. *Systems Biology and Emerging Technologies Will Catalyze the Transition from Reactive Medicine to Predictive, Personalized, Preventive and Participatory (P4) Medicine. Interdisciplinary Bio Central. 2009 may 8;1(2):1–4.*

Sección 5:

**Código y actores
especiales**



SECCION 5. INTRODUCCIÓN

Cualquier médico clínico es consciente a la hora de ejercer su labor de que no existen dos pacientes iguales. La personalización de los tratamientos es un objetivo al que restan todavía muchos años de investigaciones y donde disciplinas como la genómica tendrán mucho que aportar.

Cuando hablamos de información, los condicionantes no son muy diferentes. Ésta debe estar adaptada a los condicionantes y características del receptor. Estos determinantes de la alfabetización en salud que ya se analizaban en la primera sección de este libro, son elementos clave cuando la comunicación de información se dirige a poblaciones.

Así, diversos estudios sugieren que la alfabetización en salud es menor en grupos específicos¹² de población como los ancianos, personas con bajo nivel educativo, inmigrantes y población reclusa.

Desde el punto de vista de las consecuencias comunitarias y sociales de la baja AES, pero también de aquellas que atañen a la esfera personal (en cuanto a conductas de salud manejo de la enfermedad y consumo de recursos), una estrategia práctica consiste en la identificación e intervención específica sobre estos grupos concretos de población o “actores especiales” en el proceso de comunicación para la alfabetización en salud.

En el capítulo 5.1 “El papel de la información en el empoderamiento del paciente” Salvador Casado analiza el papel clave de la información sobre salud, considerando todos los factores que influyen a la hora de aportar conocimiento, actitudes y habilidades a los pacientes.

En el capítulo 5.2 “Información sobre salud infantil” Jaime Cuervo Valdés y David Pérez Solís exponen las peculiaridades de la información para la alfabetización en salud cuando está dirigida al cuidado de los hijos. Se describen además portales web dirigidos a las familias, foros y portales temáticos sobre cuestiones específicas así como blogs y redes sociales en Internet. Para finalizar, se aborda la cuestión de la información dirigida directamente a niños, sus características, recursos y recomendaciones para su elaboración.

¹ Kirsch I, Jimgeblut A, Jenkins I, Kolstad A. *Adult Literacy in America. A first Book at the Findings of the National Adult Literacy Survey. 2002. National Center for Education. US Department of Education, Washington, DC*

² Scott T, Gazmararian JA, Williams MW, Baker DW. *Health literacy and preventive health care use among Medicare enrollees in a managed care organization. Med Care 2002; 40:395-414*

En el capítulo 5.3 “Información dirigida a jóvenes y adolescentes” Mónica Borile explica las características de estos grupos de población, las posibilidades y estrategias para la comunicación intergeneracional, las características de visibilización y participación juvenil así como consejos para posibilitar la comunicación con estos grupos etarios.

En el capítulo 5.4 “Información dirigida a mayores” Eulàlia Hernández y Glòria Fité exponen las características de la población mayor de 65 años, así como las estrategias de comunicación hacia este heterogéneo grupo de población basadas en la alfabetización funcional, el acceso efectivo a los recursos de salud, y la potenciación de las capacidades y participación activa de las personas mayores en el diseño de las estrategias de salud que a ellas están dirigidas.

A lo largo del capítulo 5.5 “La Alfabetización en Salud y los Inmigrantes: evidencias para la práctica clínica” Gonzalo Bacigalupe y Kimberly Noelle Parker repasan las características de la población inmigrante en cuanto a su acceso a los recursos y posibilidades de alfabetización en salud, incidiendo en la necesidad de considerar los determinantes culturales y no solo las barreras idiomáticas, a fin de conseguir minimizar las desigualdades en salud y conseguir implicar a este colectivo de riesgo en actividades preventivas y conductas generadoras de salud. Para finalizar el capítulo, los autores ofrecen recomendaciones para conseguir este objetivo.

Para finalizar la sección, Joan Carles March en el capítulo 5.6 “Información dirigida a los cuidadores” aborda la cuestión de la necesidad alfabetización en salud de los cuidadores de personas dependientes y enfermos crónicos, necesidad aplicable tanto a la esfera personal, ya que forman parte de un grupo poblacional con mayor riesgo en el desarrollo de enfermedades, como a la esfera social y sanitaria, ya que desarrollan un importantísimo papel en la atención a estas personas.

SECCION 5. CAPITULO 5.1

EL PAPEL DE LA INFORMACIÓN EN EL EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

SALVADOR CASADO

1. *Introducción*
2. *La importancia de la información en salud*
3. *Fuentes de información sobre salud: familia, amigos, red social, medios de comunicación e internet*
4. *La sociedad de la información y la desinformación, retos de la infoxicación.*
5. *Un mundo multiformato*
6. *Dr. Google y el cambio de rol de los profesionales sanitarios*
7. *Aspectos éticos y técnicos: “dar la mejor información, en la cantidad justa, en el momento adecuado”.*
8. *Recursos para mejorar la información desde el sistema sanitario*
9. *¿Qué puede hacer un profesional sanitario para proveer la mejor información a sus pacientes?*
10. *¿Cómo adecuar la información sobre salud a las características del paciente?*
11. *La transformación de información sobre salud en salud*
12. *¿paciente empoderado o mareado?*
13. *El reto de un nuevo manejo de la información sobre salud.*

1. INTRODUCCIÓN

En el presente capítulo consideraremos los factores asociados a la información sobre salud y su influencia a la hora de aportar conocimiento, actitudes y habilidades a los pacientes. Tendremos en cuenta la definición de salud, las fuentes de información, el problema de la intoxicación informativa y los formatos de comunicación. Hablaremos de doctor Google y de los retos para profesionales sanitarios y para pacientes a la hora de buscar, acceder y procesar información. El objetivo de proveer recursos a los pacientes, empoderarlos, choca con el peligro de confundirlos o marearlos con un exceso informativo o con datos no apropiados. Las reflexiones servirán para introducir una serie de capítulos que abordarán los distintos tipos de abordaje según las características del paciente: ancianos, adolescentes, mundo de la infancia...

Los propios pacientes nos servirán de ejemplo en este recorrido hacia el acceso a una mejor información que nos haga más autónomos frente a los escenarios de incertidumbre que la enfermedad siempre genera.

2. LA IMPORTANCIA DE LA INFORMACIÓN EN SALUD

La salud es una de las preocupaciones más habituales de cualquier persona. La enfermedad no suele ser bien recibida en una sociedad competitiva y rápida como la nuestra. Un simple catarro o una diarrea irrumpen en nuestra vida de forma brusca, recordándonos que somos vulnerables y frágiles. Esa sensación no nos suele gustar, no ha gustado nunca, ahora si cabe menos dada la presión para ser altamente eficientes de los entornos urbanos donde muchos vivimos.

Antes de hablar de información en salud, parecería lógico recalcar un instante en el concepto de salud. Palabra que todo el mundo conoce pero que pocos son capaces de definir con concreción. La definición más usada en nuestro entorno es la que estableció la Organización Mundial de la Salud en 1946: “Estado de completo bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de enfermedad”¹. En su tiempo fue muy apropiada por introducir los ejes psicológico y social a un cuerpo doctrinal sanitario basado en lo físico. Pero los tiempos cambian y parece que esta definición se nos queda algo corta.

En 2008 Alejandro Jadad² se planteó buscar una nueva definición de salud. Para ello realizó un trabajo colaborativo con cientos de profesionales que definieron el concepto como la habilidad de personas y comunidades para adaptarse y autocuidarse a la hora de afrontar retos físicos, psicológicos o sociales³.

Las sociedades occidentales han devenido en sistemas complejos con dinámica fluida. Zigmunt Bawman⁴ lo formuló teórica y gráficamente con su concepto de sociedad líquida⁵ en contraposición a las sociedades “sólidas” precedentes. El binomio salud-enfermedad se define y conceptualiza en virtud de la sociedad que lo contiene. Es por esto por lo que es imprescindible tener en cuenta el horizonte cultural social, para poder establecer un marco de referencia sólido a la hora de hablar de información en salud. Partimos pues de la base de que nuestras sociedades occidentales se caracterizan por su plasticidad y movilidad.

Por información en salud, entendemos toda aquella información relacionada con aspectos que nos ayuden a adaptarnos y cuidarnos en los aspectos físico, mental y social. En la sociedad de la información tendrá gran importancia todo aquello relacionado con la salud y la producción de este tipo de información será ingente. Intervendrán en su génesis múltiples actores. De un lado los profesionales sanitarios, de otra los laboratorios farmacéuticos, industria agro-alimentaria, industria tecnológica y de servicios, pacientes, organizaciones y sistemas sanitarios... Todos producirán información que avale su punto de vista, y la pondrán en circulación. Al ser

¹ [www.who.int/bulletin/archives/80\(12\)981.pdf](http://www.who.int/bulletin/archives/80(12)981.pdf) WHO definition of Health

² Alex Jadad: *How should health be defined?* BMJ 2008;337:a 2900.

³ <http://scholar.google.es/citations?user=xA3ls24AAAAJ&hl=es&oi=sra>

⁴ Zigmunt Bauman: *Liquid Life*. Cambridge: Polity. 2005. ISBN 0-7456-3514-8.

⁵ Zigmunt Bauman: *Tiempos líquidos*. Barcelona. Tusquets. 2007. ISBN 978-84-8383-029-1.

los intereses distintos, la información también lo será. Uno de los efectos de su exceso es la creación de enfermedades o disease mongering⁶. Este concepto explica que cuando se dispone de un tratamiento es muy fácil crear una enfermedad para que éste consuma, por ejemplo la caída de pelo, la pérdida fisiológica de vigor sexual en hombres o los niños extremadamente movidos ó inquietos.

Hechos como que España sea el segundo país en consumo per cápita de medicamentos indica que la información sobre salud y la percepción de salud son variables muy laxas fácilmente influenciadas por muchos parámetros.

El consumo de información en salud es muy alto. Todos los medios de comunicación emiten información sobre el tema en prensa, radio y televisión, revistas, libros e Internet. El consumo informal mediante conversación con vecinos, conocidos, en el trabajo o en familia también es considerable. Todos contamos nuestros problemas y todos opinamos de los de los demás, dando nuestra visión, aportando nuestra información. Pero ¿esto sirve de algo?

3. FUENTES DE INFORMACIÓN SOBRE SALUD: FAMILIA, AMIGOS, RED SOCIAL, MEDIOS DE COMUNICACIÓN E INTERNET

Cuando tenemos un problema de salud necesitamos respuestas. Siempre. Y nos lanzamos a buscarlas. Primero en lo más cercano. Apelaremos a nuestra familia nuclear o extensa, a los amigos cercanos y lejanos, a los compañeros de trabajo o a los vecinos o conocidos en nuestra comunidad o barrio. En una palabra, acudiremos a nuestra red social. Dependiendo del tema elegiremos a uno u otro. No es lo mismo hablar de un problema que afecte nuestra sexualidad que de un dolor de espalda.

En esta búsqueda son importantes variables como la edad y el sexo. Las mujeres comunicarán sus problemas de salud en foros y modos distintos a los hombres, los jóvenes de forma distinta que los más mayores. La constante sin embargo seguirá siendo la necesidad de información, de respuestas.

Otro recurso que usaremos son los medios de comunicación a nuestro alcance. Revistas, prensa, radio y televisión emiten continuamente información sobre salud. En todas las librerías hay una sección de autoayuda con numerosos recursos para la salud biológica o psicológica. Por otro lado Internet se abre ante nosotros como un auténtico océano de información. Basta poner cualquier duda en un buscador como Google para que nuestro ordenador, teléfono móvil o tablet nos devuelva miles de referencias sobre el mismo.

En Internet encontraremos información sin filtrar de fuentes muy diversas. Dependiendo de la calidad de la búsqueda así será la calidad de la respuesta. Introducir la palabra hipertensión en Google genera más de siete millones de

⁶ *Disease mongering by WHO. Gervas J. BMJ. 22/08/2009 [letter]*

respuestas. Introducir: “Hipertensión en ancianos” tratamiento, producirá 4000. Por otro lado cada vez usamos más nuestra red social virtual para buscar información. De este modo portales como Facebook, Twitter y otros se presentan como espacios donde lanzar nuestras preguntas.

Dependiendo del impacto de la enfermedad en nuestra vida, así será la necesidad de información que genere. Un hijo al que le diagnostican una enfermedad grave, un padre mayor que sufre un accidente o un dolor que nos produce mucha desazón se convierten en prioridades vitales, cuyas preguntas exigirán rápida respuesta. En estos casos terminamos recurriendo a algún experto, y estos se hallan en los sistemas sanitarios tanto públicos como privados.

Consultar con un profesional sanitario implica pedir asesoría técnica sobre salud. Lo más seguro y eficiente es acudir en primera instancia al médico de familia. En caso en que este nos conozca, podrá conjugar la información previa que tiene de nosotros con el motivo de consulta actual y establecer una hipótesis de trabajo prudente que nos ayude a solucionar el problema. Si el problema es complejo, será necesario solicitar la ayuda de otros profesionales para proponer pruebas diagnósticas o tratamientos adecuados. Estos procesos conllevan mucha información bidireccional, del paciente a los profesionales y viceversa. Saber interpretar y usar adecuadamente dicha información será fundamental.

4. LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN Y LA DESINFORMACIÓN, RETOS DE LA INFOXICACIÓN

Las sociedades de la información son aquellas en las cuales las tecnologías que facilitan la creación, distribución y manipulación de la información juegan un papel esencial en las actividades sociales, culturales y económicas. En nuestro caso es determinante dado el alto índice de penetración en los hogares de Internet ya sea mediante ordenadores, tabletas o teléfonos inteligentes.

El gran problema surge con la cantidad y la calidad de la información. A más información, más ruido de fondo, lo que termina siendo agotador. Las características de toda información: significado, importancia, vigencia, validez y valor se degradan rápidamente si el ruido de fondo es grande.

Fue McLuhan quien primero se dio cuenta de que el medio es el mensaje⁷, al constatar el enorme poder que el formato audiovisual generaba sobre los espectadores. Hoy vamos haciendo más complejo el espectro de medios con la irrupción brusca y masiva de las redes sociales en nuestras vidas. Conceptos como geolocalización, mensajería instantánea, correo electrónico en el móvil o videoconferencia han pasado de ser algo teórico a ser parte de la vida cotidiana de millones de personas. Acceder a toda la

⁷ Mc Luhan: *The Gutenberg Galaxy: The Making of Typographic Man* (Routledge & Kegan Paul).1962. ISBN 0-7100-1818-5.

información que hay en Internet con teléfonos móviles está causando la mayor disrupción de los últimos años en el sector tecnológico y en el de la información. Las posibilidades que nos otorgan las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) abren para nosotros nuevas posibilidades a la hora de relacionarnos con la información y generar preguntas y respuestas. Ahora el reto no es estar informado sino no estar mal informado o sobre informado. Como en otros muchos aspectos, la sociedades del exceso también producen contaminación por exceso en el ámbito de la información. Una búsqueda en Google de una enfermedad como “esclerosis múltiple” producirá inquietud o ansiedad en la mayoría de los que la hagan. Cada vez va a ser más importante encontrar o crear filtros informativos que nos personalicen la información sanitaria que requerimos.

5. UN MUNDO MULTIFORMATO

Dentro del océano de Internet podemos navegar con múltiples embarcaciones. Siguen existiendo los periódicos y revistas tradicionales. Son puertas que resultan fáciles y accesibles a muchos internautas, desde periódicos de tirada nacional con apartados de salud, hasta revistas generales o específicas sobre salud.

Otra opción son páginas webs específicas de organizaciones sanitarias, asociaciones, fundaciones y organismos públicos, privados u organizaciones no gubernamentales. Cada laboratorio farmacéutico o cada producto o servicio sanitario tendrá la suya. Aquí se han unido las asociaciones de pacientes.

El formato blog es quizá la forma más popular de tener una página web. Hay blogs de todos los temas y perfiles. Sobre salud los encontraremos escritos por profesionales sanitarios, no sanitarios, pacientes, grupos... Su número es inabarcable, siempre habrá alguno relacionado con la duda de salud que podamos tener. Otro valor añadido es la posibilidad de comunicación directa con el autor/a mediante un comentario o por correo electrónico. La dimensión comunicativa de Internet es la base de lo que se llamado web 2.0 o web social, horizontalizando procesos de comunicación que antes eran muy verticales.

En el caso de seguir muchos blogs o páginas web una herramienta muy útil son los agregadores de noticias o lectores de RSS, aplicaciones que nos permitirán suscribirnos a multitud de medios electrónicos que usen tecnología Really Simple Syndication (RSS), un formato para compartir información en Internet.

En internet también encontraremos muchos vídeos, siendo el lenguaje audiovisual de los más usados y entendibles. Los encontraremos incrustados en blogs o páginas web pero también en buscadores de vídeo como Youtube o Vimeo.

A quien le guste el formato de audio o radio quizá le sean de utilidad los podcast, que permiten oír en diferido programas de radio o información en formato sonoro sobre cualquier tema. Esto permite hacerse una radio a la carta y, lo que es más importante, oírla cuando nos venga mejor.

Las presentaciones también tienen su lugar en internet pudiendo acceder a infinidad de ellas en varios formatos. Destacaríamos portales como Slideshare donde cualquiera puede colgar sus presentaciones o ver las de los demás o Prezi que ofrece un formato visual distinto y más dinámico.

6. DR. GOOGLE Y EL CAMBIO DE ROL DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

La mayoría de nosotros habrá buscado información alguna vez en internet. Larry Page y Sergey Brin desarrollaron el buscador Google en 1997, esta herramienta es una de las maneras más potentes de buscar información digital. La salud es de los temas más buscados habiéndose denominado con ironía al buscador “doctor Google” al tener éste siempre alguna respuesta.

Sin embargo encontrar información pertinente no es fácil. Como decíamos antes, los buscadores nos devolverán gran cantidad de información a nuestros requerimientos pero su calidad y su precisión no serán uniformes. Hacer buenas preguntas no es nada fácil. Implica en un primer nivel usar operadores booleanos (y, ó, si, no), usar comillas para búsqueda explícita y elegir el buscador, general o específico, más adecuado a nuestras necesidades.

Las investigaciones en el sector de los buscadores avanzan hacia una web semántica, en la que la información sea legible por aplicaciones informáticas que puedan, a su vez, desgranarla o usarla. De momento no nos queda otro camino que aprender a filtrar.

La palabra clave es discriminar. En ella estriba la mayor diferencia entre el uso de la información que hace un profesional sanitario y la que hace un paciente. El profesional podrá más fácilmente lo que caiga en sus manos, distinguirá mejor “el trigo de la paja” gracias a su experiencia profesional, sus conocimientos y lo más importante, su criterio. Desarrollar criterio profesional es lo que diferencia a los jóvenes de los sénior en cualquier disciplina. En cualquier caso la producción de información científica es tan grande que los propios profesionales sanitarios se ven estresados para navegarla adecuadamente. Esto hace que cada vez sea más pertinente el término de sanidad aumentada. Este concepto implica el uso de un conocimiento aumentado junto a una red social profesional. Es el paso de la sanidad clásica, basada en un información en papel (revistas científicas y libros) y relaciones profesionales “sólidas” dentro de una organización estática, al uso de información virtual en Internet junto a una red profesional “líquida” usando redes sociales dentro y fuera de la propia organización. La colaboración se hace imprescindible dado que las redes sociales facilitan la interacción y el compartir. Cada usuario se rodea de otros colaboradores a modo de “filtros humanos” que le ayudan a discriminar la información y a optimizarla. Estos son imprescindibles para reducir ruido de fondo y obtener información pertinente de calidad.

En las situaciones en las que un profesional tiene una duda el reto es cambiar del nivel de asesoría directa actual mediante parte de interconsulta (lento y monorespuesta) al

nivel de red social profesional donde la duda pueda ser lanzada a un entorno seguro y respondida por uno o varios profesionales (más rápido e interactivo)

Los pacientes también están empezando a usar internet y las redes sociales en esta dirección. Si bien aún no se da una necesaria interacción entre ambos, este se prevé necesario en el futuro por cuanto la visión de los pacientes será cada vez más necesaria a los profesionales, y la de estos es de gran importancia para los pacientes.

Los profesionales sanitarios están descubriendo que es importante adecuar su rol a los tiempos modernos. Esto implica usar habilidades de comunicación social para implementar sus obligaciones de promoción de la salud y mejora de los autocuidados. El trabajo en consulta con el paciente delante sigue siendo imprescindible, pero producir información que éstos puedan usar fuera de la consulta cada vez es más importante. Producir información y contenido para pacientes implica invertir un tiempo en una actividad que siempre será rentable a los pacientes y al propio profesional. Un texto o un vídeo siempre estará disponible y bastará con que el profesional comparta la dirección de internet del mismo para que el paciente pueda acceder cuando desee. Un primer paso en este cambio de cultura es manejar información ya creada y prescribir la misma al paciente al igual que se prescribe un fármaco o un consejo por escrito. El siguiente es producir la propia información, adecuándola al propio estilo profesional y a la población de pacientes asignados. La información de salud de más calidad para un paciente es la que le provee un profesional sanitario en el que confíe. Por esta razón es importante que cada profesional se plantee este objetivo dentro de los que habitualmente contempla en su práctica clínica.

7. ASPECTOS ÉTICOS Y TÉCNICOS: “DAR LA MEJOR INFORMACIÓN, EN LA CANTIDAD JUSTA, EN EL MOMENTO ADECUADO”

El uso de información de salud por profesionales sanitarios ha de regirse por criterios éticos y técnicos. No se puede dar cualquier información de cualquier forma. Dependiendo del paciente, su patología y sus circunstancias, muchas veces nos encontraremos en situaciones delicadas en las que informar puede hacer tanto bien como mal. Ajustar la dosis correcta es tan necesario como cuando manejamos fármacos. Sobrepasar la dosis o no llegar a la cantidad suficiente malograrán el acto clínico.

La bioética trata de equilibrar cuatro principios fundamentales. Por un lado la no maleficencia, el *primum non nocere* (primero no dañar) de los clásicos. A la hora de dar información de salud hay que evitar el daño dentro de lo que sea posible. El principio de justicia obliga a tratar a cada uno como corresponda, adaptando la información todo lo que podamos a su situación y características. El principio de autonomía del paciente implica el enorme valor de la opinión y punto de vista del mismo a la hora de tomar decisiones que afecten su vida y su salud, pero también a la hora de informarse y elegir que quiere o no quiere saber. El consentimiento informado es la vía de acción que se deriva de este principio, y habrá que tenerlo en cuenta también a la hora de

informar o proveer información de salud. Por último el principio de beneficencia que obliga a buscar el bien del paciente y su beneficio.

La mejor práctica a la hora de informar pasa por individualizar al máximo la información a la persona que tenemos delante. La mejor información no es la más abundante en cantidad sino la mejor para la circunstancia del paciente, en la cantidad justa, la que el paciente requiera y en el momento adecuado.

No es siempre fácil informar. Hay cuestiones que asocian gran impacto afectivo como una mala noticia (un diagnóstico de enfermedad grave, un mal pronóstico, un error médico) que requieren gran habilidad por parte del profesional sanitario. Esta habilidad se podrá apoyar en técnicas de comunicación adecuadas que permiten mejorar el uso de la información en todo tipo de contextos. Existen muchos métodos de entrevista clínica y de comunicación en entornos sanitarios. Destaco el desarrollado por Francesc Borrell en su libro *Práctica clínica centrada en el paciente*.

Dentro de la parte técnica, podremos ayudarnos de habilidades del ámbito de la web social para producir información de salud en formato digital dirigida al gran público. Crear contenidos correctos precisa el uso de un lenguaje accesible, con fundamento metodológico y evidencia científica que respalde los mismos. Es imprescindible exponer cualquier posible conflicto de interés. La transparencia es sello de calidad en internet. Cualquier información sobre salud ha de dejar claro quién la provee y con qué interés. No será igual el interés de un laboratorio farmacéutico que el de una enfermera de un centro de salud.

8. RECURSOS PARA MEJORAR LA INFORMACIÓN DESDE EL SISTEMA SANITARIO

Los sistemas sanitarios tienen la obligación de proveer información sobre salud dirigida a la ciudadanía. Esto se consigue mediante el trabajo individualizado que los profesionales realizan con los pacientes en consulta, con actividades de promoción de la salud y talleres de educación sanitaria en centros de salud, y con campañas informativas en medios de comunicación.

Cada día hay miles de consultas médicas y de enfermería en las que se abordan problemas y se provee información de salud a los pacientes. El reto en consulta suele ser el tiempo limitado que obliga a priorizar los mensajes. Las actividades grupales son otra forma de transmitir conocimiento y habilidades tanto dentro de centros de salud u hospitales como en la comunidad. Establecer sinergias con otros profesionales o agentes sociales para que se desarrollen actividades comunitarias, ayuda a que se transmita mejor la información de salud y llegue a más personas. La búsqueda de facilitadores que sean miembros de la comunidad trasladaría la necesidad de mejorar los autocuidados a la sociedad, descargando la habitual sobrecarga de los servicios sanitarios tradicionales.

Por último el uso de campañas mediáticas es otro recurso para mandar mensajes e información de salud a la población. Suelen circunscribirse a cuestiones concretas y tienen el problema del elevado coste, lo que reduce su número a pocos mensajes.

El uso de internet para emitir mensajes es un nuevo territorio que están explorando tanto organizaciones sanitarias como profesionales. Muchos servicios regionales de salud están implementando portales de información al usuario en los que se distribuyen contenidos de diverso tipo. El trabajo colaborativo en red entre estas iniciativas y las de muchos profesionales que las hacen de motu propio será fundamental para la visibilización aumentada y la distribución de la mejor información al máximo de ciudadanos.

9. ¿QUÉ PUEDE HACER UN PROFESIONAL SANITARIO PARA PROVEER LA MEJOR INFORMACIÓN A SUS PACIENTES?

Los profesionales sanitarios han de realizar un trabajo permanente para mantener actualizados sus conocimientos. La formación continuada es imprescindible en el ámbito de las ciencias de la salud. De esa labor se derivará un buen trabajo clínico y una labor adecuada. Dado el esfuerzo realizado una forma de que llegue a los pacientes sería convertir este estudio en información de salud adecuada y comprensible.

Son pues varios los pasos a seguir sobre la base de conocimiento que el profesional tiene.

El primero sería aprender a usar múltiples formatos para dar cauce a dicha información. Además del formato escrito es posible usar dibujos, presentaciones con fotos, gráficos u otras explicaciones, mensajes en audio con grabaciones y podcasts y lenguaje audiovisual con vídeo.

Una presentación usando programas tipo power point o Prezzi puede ser de mucha utilidad a un paciente. El reto es que el profesional sanitario encuentre el valor de transmitir información a pacientes del mismo modo que lo hace a sus pares en sesiones clínicas o preparando artículos científicos.

Escribir texto para pacientes que luego se pueda compartir mediante un blog o página web es quizá lo más sencillo. Si lo enriquecemos con fotografía o imágenes será más agradable a la vista y más atractivo.

El lenguaje audiovisual es quizá el más potente a la hora de transmitir un mensaje. Eso lo saben bien todas las empresas de mercadotecnia y publicidad. Dentro del mundo sanitario no se ha desarrollado suficientemente en los planes de estudio la importancia de crear mensajes de promoción de la salud, educación para la salud o prevención. Afortunadamente hoy en día es sencillo grabar un vídeo con una cámara de fotos o un teléfono móvil y subirlo a internet. Esto permite que la inversión de tiempo para realizar un mensaje de salud no sea grande. La dificultad mayor está en la inercia de

los profesionales que nunca se han visto en la necesidad de producir este tipo de contenidos. Afortunadamente poco a poco se van sumando más profesionales a la tarea de transmitir información de salud de calidad para pacientes.

Tras conocer los múltiples formatos, el siguiente paso sería usar los distintos canales de comunicación posibles para llegar a los pacientes. De nuevo la individualización es imprescindible.

Los canales de comunicación habituales son la entrevista directa en consulta y la llamada telefónica. También el uso del formato escrito con estructura de informe clínico. El uso del teléfono es muy mejorable, y se podría utilizar para más labores de seguimiento, control, temas administrativos o aclaramiento de dudas. El formato escrito también podría incluir otro tipo de textos, además de los informes. Información escrita personalizada, cuestionarios de evaluación, cartas de apoyo o de pésame, etc...

Otros canales disponibles serían el uso de correo electrónico con pacientes, el uso de redes sociales generales como Facebook y Twitter para distribuir mensajes de salud, sistemas de mensajería instantánea como sms o Whatsapp (para el seguimiento de patología compleja por ejemplo) o videoconferencia con pacientes inmovilizados.

Disponer de una página web o un blog es una herramienta fundamental para el profesional, en la que disponer de forma abierta sus contenidos que luego podrán ser compartidos en redes sociales para aumentar su visibilidad.

Comenzar con un blog y un número pequeño de aportaciones al mes puede ser un comienzo. Suele ser útil establecer un mapa de contenidos previo que ir desarrollando en el tiempo. También seguir a profesionales que ya lleven tiempo usando estos formatos.

10. ¿CÓMO ADECUAR LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD A LAS CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE?

Individualizar la información de salud a cada persona es, sin duda, lo más complejo del tema que abordamos. Para comunicar bien hay que hablar el mismo lenguaje del paciente y no solo la misma lengua. Adaptarnos a sus circunstancias sociales, culturales y personales, a su edad y a su sexo, a sus particularidades.

Los mensajes de salud han de ser sencillos, claros y breves. Podrán tener opción de profundización, mediante referencias o links a otras páginas web en caso de que el lector desee ampliar la información. La claridad es un valor principal, la información debe ser servida de una forma amena y comprensible, atractiva y estimulante. Es útil recordar que si se desea más información o se tiene alguna duda se contacte con los profesionales sanitarios responsables del paciente que serán los más indicados para dirimir cualquier cuestión que atañe la salud del mismo.

En un mundo globalizado como el nuestro merece la pena tener en cuenta a los pacientes de otras nacionalidades u orígenes culturales. Un mensaje de salud que no sea respetuoso con las creencias del paciente no será tenido en cuenta.

En los siguientes capítulos se abordará la provisión de información en el mundo de la infancia, a jóvenes y adolescentes, ancianos, inmigrantes y cuidadores. Cada ámbito requerirá de un marco diferente con objetivos, enfoque, metodología y técnicas de comunicación diferentes que traten de individualizar al máximo la información para facilitar su comprensión y su transformación en conocimiento y autocuidados.

11. LA TRANSFORMACIÓN DE INFORMACIÓN SOBRE SALUD EN SALUD

La información sobre salud por sí misma sirve de poco. Es necesaria su transformación en conocimiento, y en conductas. Este proceso requiere de varios ingredientes entre los que destacamos la individualización, la longitudinalidad, el apoyo comunitario, la fiabilidad y la confianza.

La individualización de la información de salud es un punto clave, como hemos tratado en varias ocasiones, para facilitar que se transforme en valor para el paciente. Las campañas de salud o la información en medios de comunicación social son vehículos generalistas que no individualizan, habrán de ser complementados con otros para que tengan mayor eficacia. De este modo la información de salud que pueda proveer una asociación de pacientes o un profesional sanitario desde una consulta, serán de mucha utilidad al acotar mejor la población diana a la que va dirigido.

La longitudinalidad se define como el seguimiento de los problemas de salud de un paciente por el mismo profesional sanitario. Es una de las características de la atención primaria. En cuanto a la provisión de información implica el seguimiento de un paciente de una misma fuente de información o de un mismo profesional que provee información. Esto facilita la confianza y da seguridad al paciente.

El apoyo comunitario implica la información de salud que llega a un paciente por medio de su comunidad de referencia, en la que se puede incluir alguna persona con su mismo problema de salud o un grupo o asociación de pacientes. El soporte que proveen estos foros o relaciones es otra potente vía para obtener información valiosa de salud.

La información de salud debe ser fiable, basarse en evidencia científica y tener solidez. Cuando esta información atiende otros intereses como la venta de un producto o tratamiento, o bien expresa la opinión personal de quien la emite, la fiabilidad será menor.

La máxima fiabilidad se encontrará en la información de salud de fuentes de confianza. Si estas fuentes son los profesionales de referencia del paciente la situación es óptima, por cuanto conocer personalmente a quien está detrás de una información de salud es la máxima garantía del origen y verosimilitud de esta.

Si un paciente busca información para un problema de salud y cumple con estos requisitos tendrá más probabilidades de transformarla en conocimiento útil, cambios de actitud o en autocuidados que le vengán bien. Basar la información de salud en la confianza es construir un edificio sólido.

12. ¿PACIENTE EMPODERADO O MAREADO?

Paciente empoderado es aquel más competente a la hora de manejar sus problemas de salud y autocuidados. Implica un mayor conocimiento, una mejor información y una mayor autonomía. Consideraríamos que es el paso siguiente a la alfabetización sanitaria que permite no solo el autocuidado sino la mejora de la “autogestión” de la salud.

El concepto abre un debate sobre un nuevo equilibrio relacional entre profesionales sanitarios y pacientes, que transforme las relaciones paternas del sistema antiguo basadas en la asimetría y la verticalidad en otras nuevas más horizontales. Este cambio de roles viene de la mano del mayor ejercicio del principio de autonomía que ejercen los pacientes en nuestra sociedad, y obliga a que los profesionales apliquen los principios bioéticos del consentimiento informado y la toma de decisiones compartidas como base de la práctica clínica.

Ejemplos paradigmáticos de pacientes empoderados son Dave deBronkart⁸ y Manny Hernández⁹. El primero es conocido en las redes sociales como @epatientDave y salvó la vida al conseguir acceder a investigación no publicada sobre un nuevo tratamiento del cáncer de pulmón que padecía, lo que le permitió acceder a un programa de investigación de un nuevo fármaco que le fue de utilidad. Manny Hernández tiene diabetes insulín dependiente para la que usa una moderna bomba de insulina, además lidera una comunidad sobre dicha enfermedad que provee de información y actividades a miles de personas diabéticas (www.estudiabetes.com). Ambos son ejemplos de pacientes muy bien informados que han conseguido los mejores tratamientos posibles para sus problemas de salud.

El reto está servido cuando el paciente puede tener más conocimiento que el médico que tiene delante. Aprender a colaborar y a usar de la mejor forma el conocimiento y las habilidades de cada cual sin caer en controversias ni luchas de poder, será lo que marque la diferencia entre una buena atención u otra deficitaria.

El paciente siempre requerirá del criterio del profesional y de su conocimiento. Incluso en el caso de que disponga de toda la información disponible sobre un tema. La confianza sigue siendo el punto de apoyo de la relación médico-paciente.

⁸ http://en.wikipedia.org/wiki/Dave_deBronkart

⁹ <http://www.linkedin.com/in/askmanny>

Dave y Manny son excepciones como pacientes empoderados. Lo más frecuente es encontrar pacientes mareados, sobrecargados de información, confundidos. La infoxicación o intoxicación de información es frecuentísima. No podemos olvidar que la información de salud requiere su dosis apropiada. Los profesionales sanitarios se enfrentan al reto de empoderar todo lo que puedan a sus pacientes mareándoles lo menos posible, proveyendo la información necesaria y arreglando en lo posible los excesos de la misma.

13. EL RETO DE UN NUEVO MANEJO DE LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD

A nadie nos gusta la incertidumbre, mucho menos en salud. Cuando tenemos una duda o una pregunta queremos saber la respuesta. Lo antes posible. Desgraciadamente eso no es siempre posible. El ser humano es un sistema complejo multivariante. Las ecuaciones que explican su vida son complicadas. El uso prudente de la información sobre salud puede disminuir esta incertidumbre.

Tanto profesionales como legos necesitaremos descubrir y ensayar nuevas fuentes de información. Caminar hacia una sanidad aumentada basada en un conocimiento aumentado y en una red social profesional. Aprender el nuevo lenguaje de la web social, donde la información fluye más horizontal que antes y es posible desarrollar comunicación bidireccional y no ser únicamente lectores pasivos.

Tendremos que aplicar la regla de las siete y media a la información sobre salud y como en el popular juego de cartas ni pasarnos ni quedarnos cortos. El objetivo es la mejor información para la persona concreta, adaptada a sus circunstancias, en la cantidad justa en el momento adecuado. Mientras más afinemos el tiro la flecha informativa tendrá más posibilidades de dar en el blanco y transformarse en conocimiento, cambio de conducta y en autocuidados.

Internet y las redes sociales se están convirtiendo en un importantísimo campo dentro de la información para la salud. Aprender a usar las herramientas para navegar sobre ese océano de información sin tragar agua ni marearnos es un reto que tenemos delante. Será lo que diferencie a los pacientes empoderados de los confundidos.

También tendremos que aprender a desconectar. La tecnología y la información están muy bien, pero a veces están mejor apagadas. Una buena conversación con el médico o la enfermera de toda la vida o con un amigo o familiar que nos sepa escuchar seguirán teniendo el máximo valor.

SECCION 5. CAPITULO 5.2

INFORMACIÓN SOBRE SALUD INFANTIL

JAIME CUERVO, DAVID PÉREZ

1. *Introducción*
2. *Información dirigida a padres*
 - 2.1. *Portales web dirigidos a familias*
 - 2.2. *Foros y portales temáticos*
 - 2.3. *Blogs y redes sociales en Internet*
 - 2.4. *Otras formas de transmitir información sobre salud en Internet*
3. *Información dirigida a niños y adolescentes*
4. *Elaboración de la información*
5. *Conclusiones*
6. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

La alfabetización en salud de la población tiene sus peculiaridades cuando se trata del cuidado de los hijos. En este caso no se trata de aprender a cuidarse o a saber cómo reaccionar ante determinadas enfermedades que uno pueda padecer, sino de hacerlo sobre otras personas, más vulnerables y con quienes puede ser difícil comunicarnos. En otras épocas la información sobre la salud infantil procedía de unas pocas fuentes, generalmente de un entorno cercano y bastante cerrado (la propia familia, vecinos y, con suerte, el médico de cabecera). Hoy en día, en cambio, padres y madres suelen encontrarse en entornos mucho más abiertos donde reciben información de múltiples fuentes (personas de su entorno, medios de comunicación, Internet, etc.), a veces contradictorias, lo cual genera más inseguridad.

Los objetivos de la elaboración de recursos de información para familias van en consonancia con los destinados a otros pacientes. Se trata de elevar el nivel de información para los cuidadores, ofreciendo material claro, conciso, relevante y preciso, escrito en el lenguaje cotidiano. Un objetivo es aumentar la confianza en la información de los servicios sanitarios. Además, la información debe tener en cuenta las mejores prácticas. La fuente del contenido debe ser respetada y digna de confianza, y la información proporcionada debe ser apropiada para el nivel de la audiencia a la que se dirige, bien organizada y fácil de usar.

2. INFORMACIÓN DIRIGIDA A PADRES

Es habitual que los padres utilicen Internet para buscar información sobre la salud de sus hijos, en especial los que tienen hijos con enfermedades crónicas complejas, pero

son pocos los que lo comentan con su médico [1]. La *American Academy of Pediatrics* (AAP) sugiere que la educación y formación en tecnología de la información debe estar disponible para los pacientes y sus familias para que puedan participar en la toma de decisiones. Los usuarios de Internet cuando buscan información sobre salud suelen utilizar buscadores genéricos en lugar de portales médicos, con estrategias de búsqueda poco elaboradas, y sólo visitan los primeros resultados obtenidos. A la hora de valorar la credibilidad del sitio web se fijan en el titular (si es una institución conocida), el diseño y la redacción del texto [2] [3].

La información escrita debe ser un complemento a la comunicación entre médico y paciente. En el caso de los niños el concepto de paciente puede incluir a toda la unidad familiar, con diferentes necesidades de comunicación para cada persona. Es necesario trabajar para obtener documentos de información para los usuarios adaptados a su nivel de legibilidad y grado de comprensión. La elaboración de esta información es de especial importancia si se tienen en cuenta los numerosos problemas que puede generar el acceso de los pacientes y consumidores a información obsoleta, con sesgos, etc. Lo ideal es que este trabajo se realice de manera estructurada, para lo cual algunas instituciones han realizado guías específicas [4].

Los estudios publicados sobre la eficacia de las intervenciones sobre salud realizadas en Internet indican que éstas pueden ser útiles para modificar los comportamientos a pesar de que la magnitud del efecto es en su mayoría pequeña. Uno de los factores que más parece influir en el seguimiento de estos programas es la frecuencia de actualización de la página web [5].

2.1. PORTALES WEB DIRIGIDOS A FAMILIAS

Dada la creciente importancia de Internet como fuente de información, es importante que profesionales y organismos sanitarios se comprometan para poner a disposición de los usuarios páginas web fiables, atractivas y que resulten visibles cuando éstos utilizan los buscadores habituales [6]. Los sistemas de salud deben considerar que la utilización de Internet puede contribuir a facilitar la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones acerca de su salud, y contribuir a una mejor utilización de los servicios sanitarios. Una prioridad debe ser fomentar los autocuidados, facilitando la capacitación de las familias para resolver muchos problemas de salud frecuentes y de escasa entidad, que actualmente consumen muchos recursos sanitarios y exponen a los niños a la iatrogenia por una excesiva medicalización.

El término *portal* en Internet suele aplicarse a sitios web que ofrecen acceso a una serie de recursos y de servicios relacionados con un mismo tema: documentación, enlaces, buscadores, foros, etc.

Al elegir los contenidos es conveniente tener en cuenta qué es lo que el público potencial quiere conocer. Cuando se refieren a problemas de salud deberían incluir una visión lo más completa y rigurosa posible, incluyendo no sólo tratamientos médicos, sino información concisa sobre las causas, su frecuencia, posibilidades de prevención o su pronóstico. La utilización de enlaces a otras páginas web permite ofrecer la posibilidad de ampliar la información para aquellos usuarios interesados.

Uno de los desafíos es ser capaz de ofrecer información médica completa y rigurosa con un lenguaje entendible por el público general. El lenguaje utilizado ha de ser sencillo y fácil de comprender, evitando la jerga médica, con frases cortas, con secciones bien delimitadas. Para llegar a diferentes lectores puede ser útil realizar varias versiones del tema con diferentes grados de complejidad. Existen pocas evaluaciones publicadas sobre la legibilidad de los contenidos de páginas web pediátricas dirigidas al público, aunque los pocos datos apuntan a un grado de legibilidad bastante aceptable [7].

Las organizaciones que proporcionan información a los padres en Internet deben mostrarles diferentes sitios web para ayudarles a distinguir entre información de alta y baja calidad, proporcionar información sobre lo que debe buscar en los sitios web (como citas de estudios científicos), así como proporcionarles información sobre la educación sanitaria online. Teniendo en cuenta el auge de las tecnologías de la información en el campo de la salud, la comprensión de estos temas en la atención pediátrica es importante.

En lo que respecta a cuestiones técnicas, es importante planificar correctamente el desarrollo de estas páginas web. Un cumplimiento adecuado de los estándares web, con clara separación entre el código del contenido y el de la presentación, facilita poder ofrecer diseños adaptados a distintos dispositivos (ordenadores, teléfonos móviles o tabletas digitales) y a la posibilidad de descargar o imprimir la información que se proporciona en el sitio web en papel. No hay que olvidar que, en muchos ámbitos, el papel sigue siendo la forma más sencilla de que un profesional ofrezca información a la familia para su uso inmediato. La participación del usuario es un componente importante de la página web, que aumenta su capacidad para comprometer e involucrar a los visitantes y puede favorecer que el usuario progrese a través del contenido del sitio web.

Las sociedades pediátricas, al igual que otras sociedades médicas, han desarrollado algunas páginas con contenidos de interés para la salud. La Asociación Española de Pediatría (AEP) dispone desde hace un año de la página “*EnFamilia*” (enfamilia.aeped.es), con contenidos dirigidos a las familias de los niños y adolescentes. Desde la misma se pueden consultar todos los recursos dirigidos a los padres y pacientes de las diferentes sociedades, comités y grupos de trabajo que forman parte de la AEP. La información para padres puede estar incluida en una sección de la página profesional o en una página web específica para las familias como “*Familia y Salud*” de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (www.familiaysalud.es).

Sociedades profesionales de pediatría de otros países disponen de páginas con información para los padres. Entre ellas, por citar algunas, se encuentra la Sociedad Colombiana de Pediatría (www.scp.com.co) y la *American Academy of Pediatrics* con la página “*HealthyChildren*” (www.healthychildren.org).

Pese a que cada vez es más frecuente que las distintas sociedades pediátricas españolas y latinoamericanas dispongan de recursos para familias, todavía hay mucho margen de mejora en cantidad y calidad [8]. Ahora estamos asistiendo a un nuevo

impulso, traducido en la aparición de nuevos portales web como los citados “EnFamilia” o “Familia y Salud”. Es importante que su labor se mantenga en el tiempo y se siga adaptando a las distintas necesidades de acceso por parte del público (dispositivos móviles, materiales audiovisuales). Se echa de menos en este campo la presencia de recursos impulsados por administraciones públicas, cuyo papel en España, por ahora, es meramente testimonial.

2.2. FOROS Y PORTALES TEMÁTICOS

Además de los portales sobre salud infantil en general, cuya extensión los hace más complejos de gestionar, existen muchos recursos destinados a temas más concretos, especialmente sobre enfermedades crónicas. Este tipo de problemas que afectan a la salud durante mucho tiempo hacen más propicio que los pacientes, sus familias y los profesionales que los atienden se impliquen en proyectos para mejorar su calidad de vida. Aquellas enfermedades de más prevalencia (asma, alergias o intolerancias alimentarias, diabetes, epilepsia, etc.) suelen contar con más recursos disponibles. Pueden ser páginas web gestionadas por profesionales sanitarios donde recopilan información útil para sus pacientes, como el portal “Respirar” (respirar.org/portal-familia.html) sobre asma o la Unidad de Alergia Infantil del Hospital La Fe de Valencia (www.alergiainfantillafe.org). Otros son foros, sistemas de publicación que permiten a sus usuarios plantear discusiones en torno a un tema, en los que uno o varios usuarios ejercen como *moderadores* –para que la discusión se mantenga por los cauces marcados en las normas de foro– y en los que los propios pacientes o sus familias discuten sus problemas del día a día. Estos recursos también son interesantes para los profesionales que los atienden, pues les permiten conocer cuáles son sus preocupaciones más habituales.

2.3. BLOGS Y REDES SOCIALES EN INTERNET

La web 2.0 ha dotado a la Red de nuevas herramientas que multiplican su potencial para la alfabetización en Salud. Ahora no solo es posible ofrecer repositorios de información de calidad, sino que se facilita la interacción permanente de los profesionales con las familias, y de éstas entre sí.

Un *blog* o “cuaderno de bitácora” es un sitio web organizado cronológicamente y de actualización periódica a modo de diario. Suponen la evolución natural de las páginas web personales al haber simplificado el proceso de creación y mantenimiento de una página web. Algunos profesionales lo han visto como un excelente canal de comunicación con el público, pues les permite elaborar y distribuir información, con posibilidad de retroalimentación a través de los comentarios de los usuarios. El número de este tipo de blogs se está multiplicando en los últimos años. Si nos fijamos en su volumen de publicación y, sobre todo, en el número de comentarios generados, destacan blogs como “Diario de una mamá pediatra” (www.dra-amalia-arce.com) o “El médico de mi hij@” (www.elmedicodemihijo.com), que llegan a generar verdaderas comunidades de usuarios a su alrededor. Este tipo de blogs, capaces de conectar con el público y de distribuir información rigurosa de forma amena, pueden llegar a tener gran importancia como contrapeso a otros en los que, sin rigor alguno, se promueven teorías sin fundamento o se mueven más por intereses comerciales.

Los servicios de red social en Internet reflejan relaciones previas de amistad o parentesco, a la vez que facilitan construir otras nuevas a partir de intereses comunes. Suelen basarse en la creación de un *perfil de usuario*, que permite compartir mensajes, enlaces, imágenes y otros recursos con otros usuarios. En estas redes también están presentes otras entidades como empresas, asociaciones u organismos, que pueden crear un tipo de perfil no personal. Mediante las redes sociales se pueden crear campañas sanitarias dirigidas a diferentes poblaciones o determinados problemas de salud, así como seguir de cerca su rendimiento en tiempo real. Esto permite la reasignación de recursos entre las distintas campañas en función de los resultados obtenidos. Los hallazgos actuales [9] apoyan Facebook o Tuenti como una opción para la evaluación del comportamiento en cuestiones de salud en adolescentes.

El desarrollo de una intervención en redes sociales requiere la consideración de aspectos adicionales más allá de los métodos más tradicionales de promoción de la salud. Los desarrolladores deben considerar el entorno *online*, las características del público objetivo, su red social preferida y cómo los usuarios finales interactúan y participan en ellas.

Las redes sociales se utilizan principalmente para comunicarse; la creciente cantidad de tiempo que las personas pasan conectadas implica que las organizaciones relacionadas con la salud deben desarrollar estrategias efectivas para llegar a ellas, ya sea mediante intervenciones de promoción de la salud o usándolas para difundir otras realizadas en otros entornos.

Dentro de la pediatría, existen algunos intentos de utilización de estas redes sociales para la divulgación de información entre familias. La Asociación Española de Pediatría dispone de página en Facebook (www.facebook.com/aepediatricia) que, por ahora, emplea fundamentalmente para potenciar el alcance de lo que se publica en su página web. Pero, incluso un uso relativamente sencillo como éste, da pie al diálogo con muchos usuarios, a que comenten o realicen preguntas sobre los contenidos publicados. También existen iniciativas independientes muy exitosas, sin precisar respaldo institucional para su desarrollo. Un ejemplo de ello es el grupo de Facebook “El médico de mi hij@” (www.facebook.com/groups/130133590350824), surgido a partir de un blog del mismo nombre (www.elmedicodemihijo.com), y que reúne a profesionales sanitarios, educadores y familias para discutir temas relacionados con la salud infantil o simplemente resolver dudas.

2.4. OTRAS FORMAS DE TRANSMITIR INFORMACIÓN SOBRE SALUD EN INTERNET

Hoy en día el medio más habitual cuando pensamos en recursos con información para familias suele ser un sitio web con formato más o menos enciclopédico que recopila múltiples temas. Pero existen otros formatos igualmente interesantes.

Un aspecto al que se está comenzado a dar importancia en los últimos años es la adaptación de la información médica y científica al público general. Se recomienda que las guías de práctica clínica, orientadas principalmente a los profesionales sanitarios, incluyan también resúmenes adaptados para su lectura por los pacientes o sus familias, a ser posible incluyéndolo en el propio proceso de elaboración de la guía. Hay buenos ejemplos de guías de práctica clínica sobre temas pediátricos con información

para pacientes en el portal “*GuíaSalud*” (portal.guiasalud.es), como las dedicadas a la bronquiolitis o al trastorno por déficit de atención con hiperactividad.

Adelantándonos un paso más en la difusión del conocimiento, resulta muy interesante que las publicaciones biomédicas sean capaces de ofrecer resúmenes adaptados al público general de los artículos que publican. Eso permitiría acercar más a la gente los avances de la investigación, y sin necesidad de intermediarios. Actualmente el público suele acceder a esta información a través de los medios de comunicación tradicionales, en los que muchas veces se recoge de forma incompleta o magnificada. En España, la publicación secundaria “*Evidencias en Pediatría*” (www.evidenciasenpediatria.es) se ha incorporado a esta tarea, incluyendo un resumen de los artículos publicados que pueden ser de interés para los padres [10].

Pero no debemos olvidar el papel como medio tradicional de distribución de la información. Con sus distintos formatos, desde la simple hoja impresa hasta libros o revistas, sigue siendo un medio de consulta de fácil acceso y distribución. Además, formatos como el libro o la revista son fácilmente adaptables a dispositivos electrónicos que comienzan a extenderse, como los lectores electrónicos (*e-readers*) o tabletas digitales. Dados los costes asociados a la distribución en papel, el formato electrónico cada vez es más popular, pues abarata la distribución permitiendo la impresión a demanda o la lectura en pantalla. Un ejemplo es la revista Famiped (www.famiped.es) editada por la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria.

3. INFORMACIÓN DIRIGIDA A NIÑOS Y ADOLESCENTES

Cuando el objetivo directo de la información sobre salud infantil son los propios niños y adolescentes nos encontramos ante un verdadero reto. Tanto el medio como la forma deben adaptarse a la edad y grado de desarrollo, y no debemos olvidarnos de contar con los propios destinatarios durante el proceso de desarrollo de esta información.

En los niños pequeños, la escuela es un ambiente idóneo para introducir la educación para la salud. La propia Organización Mundial de la Salud considera fundamental la coordinación de los sectores sanitario y educativo para el fomento de la salud [11]. El papel de la escuela es especialmente crítico en países empobrecidos, en los que el objetivo es transformarse en un verdadero *entorno saludable* que protege al niño en aspectos fundamentales como el nutricional, la higiene o la prevención del VIH/SIDA. En los países más desarrollados el sistema educativo también cumple un papel clave en la educación para la salud, promoviendo hábitos saludables (alimentación, actividad física), contribuyendo a la educación sexual y la prevención de accidentes de tráfico y drogodependencias. Existen pruebas de que estas intervenciones pueden contribuir a la alfabetización en salud, aunque con resultados desiguales [12].

A la hora de tratar temas específicos con los niños, el uso de textos escritos o la mera exposición de mensajes es poco probable que resulten eficaces. El juego, los cuentos o los audiovisuales tienen muchas más posibilidades de éxito. En las sociedades más

desarrolladas se pueden aprovechar recursos atractivos para los niños, como dibujos animados o juegos de ordenador, para este objetivo [13]. El material impreso también debe estar convenientemente adaptado, por ejemplo en forma de cuentos infantiles o comics juveniles. No obstante, no es preciso disponer de medios sofisticados para trasladar mensajes sobre salud a los niños. Juegos sencillos en el aula o al aire libre, o la representación de escenas o cuentos por parte de los propios niños pueden resultar muy eficaces. En muchos países existen experiencias basadas en que los propios niños sean cuidadores o transmisores de información, fomentando los cuidados de los niños pequeños por los más mayores. Se trata de los programas *Niño-a-Niño* o *Child-to-Child*, desarrollados desde hace décadas en muchos países y que pueden servir de ejemplo para otras iniciativas [14].

Debemos ser conscientes de que los niños con enfermedades, tanto agudas como crónicas, también pueden utilizar Internet –un medio que ya suelen emplear desde la Educación Primaria– para la búsqueda de información sobre ellas. De ahí surge la necesidad de disponer de material informativo en Internet convenientemente adaptado a ellos, especialmente cuando la inmensa mayoría de la información que encontrarán está pensada para adultos. Estos materiales deben utilizar un lenguaje sencillo y apropiado, y recurrir siempre que sea posible a recursos gráficos explicativos. Uno de los escasos ejemplos de página web con información sobre salud para niños en castellano es KidsHealth (kidshealth.org/kid/centers/spanish_center_esp.html). En el caso de los enfermos crónicos, tanto el personal sanitario como los progenitores pueden buscar y recomendar los recursos que mejor se adapten a su caso (páginas web, vídeos, foros o grupos en redes sociales, etc.). Para los niños también resulta de lo más importante el educarlos en cómo han de buscar la información.

Los adolescentes son un grupo que requiere su propio enfoque para hacerles llegar información fiable. Su búsqueda de autonomía y el rechazo a la autoridad familiar y educativa les hace buscar otras fuentes de información alternativas. Para hacerles llegar mensajes de salud o para ofrecer la posibilidad de que hagan sus consultas es necesario lanzarlos en los medios donde tienden a desenvolverse con comodidad, como pueden ser las redes sociales de Internet o los lugares de ocio mediante educadores de calle.

4. ELABORACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Al elaborar información sobre salud infantil es conveniente tener en cuenta los siguientes puntos:

- La información se debe presentar de forma clara, concisa, y con un lenguaje sencillo.
- Se debe ofrecer apoyo con imágenes, vídeos o mediante esquemas gráficos interactivos.

- Aspectos como la forma (tipo de letra, ilustraciones, organización de los contenidos, utilización de acrónimos, colorido), el acceso a los contenidos, la interacción con el usuario, son importantes a la hora de llegar a los lectores.
- Un título elaborado con palabras sencillas. Un resumen de la importancia del tema, las intervenciones realizadas hasta el momento, es decir “lo que se sabe”.
- Debemos remarcar de forma clara la información más importante o esencial.
- Es recomendable ofrecer más información sobre el tema tratado para que el usuario que lo desee pueda profundizar en el tema. Esta información adicional se presentaría como enlaces al final del texto.
- En cuanto a la estructura de la información se debe tener en cuenta que la misma será más fácilmente digerible si utilizamos párrafos cortos.
- No abusar de enlaces dentro del texto: mejor ofrecer como información relacionada y siempre de la forma más accesible posible.
- Es necesario que las páginas web sean explícitas acerca de los autores y de los patrocinadores. Se debe incluir la fecha de realización y cuando se prevé su actualización.
- Y, en el caso de las sociedades pediátricas, su presencia en Internet debe realizarse bajo unos criterios claros y explícitos. Algunos de ellos serían: criterios de calidad (fiable, exacta y adecuada al estado actual de la ciencia, actualizada, legible), incluir las advertencias o términos de uso, avisar de que la información no sustituye a la consulta con el pediatra y que Internet no es el medio más adecuado para resolver problemas particulares de salud, y declaración de conflicto de intereses.

5. CONCLUSIONES

La elaboración de información relacionada con la salud de niños y adolescentes debe tener muy en cuenta a sus destinatarios, que pueden ser ellos mismos o sus familias (progenitores, abuelos u otros cuidadores). Esta primera elección debe determinar tanto la forma de los mensajes como los medios para su difusión.

En muchos ámbitos podemos valernos de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, que proporcionan herramientas diversas capaces de transmitir mensajes e información de manera relativamente rápida y sencilla.

La e-salud debería incluir las “10 Es”: eficiencia, basada en la evidencia, empoderamiento de los ciudadanos, educación, ética, equidad, extensiva, mejora de la calidad (*enhancing quality*), estímulo de una nueva relación del paciente y el profesional, y permitir (*enabling*) el intercambio de información [15].

6. REFERENCIAS

- [1] Tuffrey C, Finlay F. Use of the internet by parents of paediatric outpatients. *Arch Dis Child* 2002; 87:534-536.
- [2] Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 2002; 324:573-577.
- [3] Marshall LA, Williams D. Health information: does quality count for the consumer?: How consumers evaluate the quality of health information materials across a variety of media. *J Libr Inform Sci* 2006; 38:141-156.
- [4] National Health and Medical Research Council. How to present the evidence for consumers: preparation of consumer Publications. Canberra: NHMRC; 1999.
- [5] Brouwer W, Kroeze W, Crutzen R, de Nooijer J, de Vries NK, Brug J, Oenema A. Which Intervention Characteristics are Related to More Exposure to Internet-Delivered Healthy Lifestyle Promotion Interventions? A Systematic Review. *J Med Internet Res* 2011;13(1):e2.
- [6] D. Pérez Solís. Internet y la información sobre la salud: información sin filtro. *Bol Pediatr* 2007; 47(200):149-153.
- [7] M.C. Amigo Bello, E.M. Fernández Fernández, J. Fuentes Vigil, P. Fernández Rodríguez, L. Alonso Rodríguez, L. Rodríguez Pérez. Análisis de la legibilidad de las recomendaciones para padres de dos sociedades científicas de Pediatría. Comunicación presentada en la XVI Reunión Anual de la Sociedad Española de Urgencias de Pediatría (2011). Disponible en: www.seup.org/pdf_public/reuniones/2011/com_poster.pdf
- [8] Díaz Vázquez, CA; Mola Caballero de Rodas, P. Interacción con los padres a través de internet de las sociedades pediátricas españolas y las integradas en la ALAPE. *An Pediatr (Barc)*. 2004; 61:37-41.
- [9] Fenner Y, Garland SM, Moore EE, Jayasinghe Y, Fletcher A, Tabrizi SN, Gunasekaran B, Wark JD. Web-Based Recruiting for Health Research Using a Social Networking Site: An Exploratory Study. *J Med Internet Res* 2012;14(1):e20
- [10] González Rodríguez MP, González de Dios J, Cristobal Buñuel J. La información para padres en Internet y Evidencias en Pediatría. *Evid Pediatr*. 2012; 8:50.
- [11] Comité de Expertos de la OMS en Educación Sanitaria y Fomento de la salud Integrales en las Escuelas. Fomento de la salud a través de la escuela. Informe de un Comité de Expertos de la OMS en Educación Sanitaria y Fomento de la Salud Integrales en las Escuelas. Ginebra: Organización Mundial de la Salud;1997.
- [12] Lee A. Health-promoting schools: evidence for a holistic approach to promoting health and improving health literacy. *Appl Health Econ Health Policy* 2009; 7(1):11-7.
- [13] Baranowski T, Buday R, Thompson DI, Baranowski J. Playing for real: video games and stories for health-related behavior change. *Am J Prev Med* 2008; 34(1):74-82.
- [14] Werner D, Bower B. Aprendiendo a promover la salud. 2ª edición. Palo Alto, California: Fundación Hesperian; 1990.
- [15] Eysenbach G. What is e-health? *Med Internet Res* 2001; 3(2): e20.

SECCION 5. CAPITULO 5.3

INFORMACIÓN DIRIGIDA A JÓVENES Y ADOLESCENTES

MÓNICA ELBA BORILE

1. Resumen
2. ¿Qué es la adolescencia?
3. Construyendo miradas sobre las adolescencias
4. Las relaciones intergeneracionales y la comunicación
 - 4.1. Adultocentrismo
 - 4.2. Adultismo
 - 4.3. Bloqueos generacionales
 - 4.4. El diálogo intergeneracional
5. Participación juvenil y Visibilización
 - 5.1. ¿De qué hablamos cuando hablamos de participación juvenil?
 - 5.2. La visibilización
6. Comunicándonos con los adolescentes
 - 6.1. El uso de las Tics. Atrapados en las Redes
 - 6.2. Nuevas tecnologías: globalización y socialidad
7. A modo de conclusión
8. Referencias

1. RESUMEN

En este capítulo *Información dirigida a jóvenes y adolescentes* buscaremos brindar, en forma dialogada, una mirada especial hacia “ese desconocido que precisa una atención diferente para una edad diferente”, tal como lo refiere el Dr. Germán Castellano Barca¹.

Nadie niega que la salud de los adolescentes y jóvenes sea de gran importancia para todas nuestras sociedades, ya que reconocemos que serán ellos los elementos fundamentales para el impulso del desarrollo y progreso de las comunidades. Si bien se reconoce la trascendencia estratégica de esta franja etaria y que debería priorizarse su salud, llama la atención la falta de información adecuada que reciben para que ésta contribuya a alcanzar esos niveles óptimos en programas y servicios dirigidos a ellos.

Podemos explicar que la postergación de adolescentes y jóvenes, en términos de programas y servicios específicos se da, en parte por el enfoque biomédico que caracterizó a los programas de salud entre las décadas de los 50 y 90. Estos programas,

¹ Presidente de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia www.adolescenciasema.org/

enfocados en reducir la mortalidad infantil, no consideraban la situación sanitaria de los adolescentes por su baja susceptibilidad a las enfermedades, bajo riesgo de mortalidad, por lo tanto, no se daba respuesta a muchas de sus necesidades ni se detectaba la amenaza a su calidad de vida presente y futura.

El rol del profesional que trabaja con y para los adolescentes y jóvenes, toma una dimensión trascendental y superlativa. Su capacitación también debe contemplar, mediante una óptica objetiva, integral y multidisciplinaria, una adecuada comunicación que posibilite una asesoría integral y el abordaje de la salud del adolescente como un derecho humano y social.

2. ¿QUÉ ES LA ADOLESCENCIA?

La adolescencia, según Dina Krauskopf², es un período crucial del ciclo vital en el que los individuos toman una nueva dirección en su desarrollo, alcanzan su madurez sexual, se apoyan en los recursos psicológicos y sociales que poseen, y asumen para sí las funciones que les permiten elaborar su identidad y plantearse un proyecto de vida propio.

Si acordamos que la salud integral del adolescente comprende, según la OMS, el bienestar físico, mental, social y espiritual de los jóvenes; e incluye aspectos relacionados con su desarrollo educativo, la adecuada participación en las actividades de la comunidad -acorde con su cultura-, y el desarrollo de su máxima potencialidad; el abordaje integral de la salud de los adolescentes requiere acciones destinadas a estimular el crecimiento, el desarrollo personal y a prevenir o a responder a determinados problemas.

La adolescencia posee características propias y sus necesidades son cambiantes día a día por lo que debe conocerse a fondo la normalidad, de acuerdo a cada sociedad, para diferenciarla de la patología.

La Adolescencia y la Juventud constituyen los periodos de la vida en que, de acuerdo a los indicadores clásicos de salud y enfermedad, se es más saludable, ya que se presentan las tasas de mortalidad más bajas y la menor frecuencia de episodios de enfermedad percibidos en un año.

Como antes refería, el enfoque biomédico posterga acciones específicas; es probable que también haya influido la imagen que el mundo adulto ha tenido y tiene del adolescente y joven: energía, autosuficiencia, riesgo (consumo de drogas, embarazos no programados, violencia).

La baja mortalidad de este grupo etario, motivó su postergación en las políticas públicas y en la agenda del sector salud. Sin embargo debemos reconocer que los

² Profesora Emérita de la Universidad de Costa Rica. Investigadora Asociada Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Chile.

hábitos nocivos adquiridos durante estos años, y las conductas de riesgo, determinarán manifestaciones de morbi-mortalidad futura: *la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 70% de las muertes prematuras en el adulto se deben a conductas iniciadas en la adolescencia.*

Cuando comienza a ser relevante el concepto de salud integral, el cual incorpora la consideración de los componentes psicosociales, se hacen manifiestas otras necesidades y exigencias, y esto nos moviliza a buscar nuevas formas de comunicación en pos de su desarrollo y de un bienestar social que reduzca las desigualdades en el acceso a la información.

Como en toda etapa del ciclo vital, los programas y servicios de salud para adolescentes y jóvenes deben asegurar la respuesta a las necesidades básicas en la enfermedad de predominio biológico -aguda, crónica, accidente, trauma-, así como a las necesidades en el ámbito psicosocial; con enfoques promocionales, preventivos, de recuperación y de rehabilitación, incorporando al adolescente y joven como co-responsable de su salud.

Si reconocemos que las demandas por servicios curativos son relativamente inferiores a otros periodos de la vida, deberíamos facilitar la reorientación de los servicios hacia el énfasis promocional y de prevención, por lo que habría que llegar a ellos con información adecuada a sus necesidades.

3. CONSTRUYENDO MIRADAS SOBRE LAS ADOLESCENCIAS

Al referirme a los adolescentes, en cuanto a construcciones socio-históricas, no sería correcto hablar en términos absolutos ya que hay tantas adolescencias como adolescentes hay y son Uds. los conocedores de las necesidades de los adolescentes y de las miradas que sus comunidades poseen sobre ellos.

La mirada que poseamos de los adolescentes y el tipo de comunicación que tengamos en cada uno de los espacios en los cuales interactuemos (charla, consulta, taller) impactará en su acercamiento o alejamiento de los servicios de salud.

Las ideas que cada uno posee sobre los adolescentes, lo que esperamos de ellos y cómo evaluamos sus capacidades y habilidades son construcciones sociales y culturales estrechamente vinculadas con las definiciones que, en cada momento histórico, en cada sociedad, se construyen sobre los diferentes grupos etarios: niñez, adolescencia, juventud, adultez y vejez.

Una visión que aún no hemos superado es la que identifica a la adolescencia como una espera, como una etapa de transición entre la infancia y la adultez. Si los consideramos desde esta perspectiva implica pensarlos incompletos, como carentes de madurez social, y así negamos o postergamos sus derechos a recibir la información adecuada a sus necesidades.

Somos nosotros los encargados de desmitificar esta idea, que naturaliza una visión negativa de los adolescentes: *son por “naturaleza” propensos a las crisis, no saben lo que quieren, no saben cuidarse, son indecisos, inexpertos.*

Son muchos los ejemplos que podemos hallar a la hora de analizar cuán arraigada está esta visión cuando se considera que *“no saben nada”, o “no les interesa nada”, o “que son unos irresponsables inconscientes”,* clausuramos la posibilidad de construir un espacio para la escucha y el diálogo (INSGENAR, 2010)³.

Desde esta mirada, no sólo estamos negando derechos esenciales; además estamos imprimiendo una visión homogénea de lo que es *ser adolescente*, descontextualizando las prácticas, desconociendo las diferentes formas de vivir la adolescencia, así como sus capacidades y potencialidades.

Las estrategias de comunicación, para que sean efectivas, deben ser superadoras de esta visión problemática y transicional. Debemos identificar al adolescente como un actor estratégico y protagónico del desarrollo, respetando sus derechos.

La adolescencia no es una categoría homogénea ni universal. Si bien se asume que es la etapa de la vida comprendida entre los 10 y los 19 años, las diferentes edades dentro de esa franja etaria, el género, (Ver Tabla 1) la etnia y el grupo socioeconómico imprimen diferencias sustanciales en las condiciones y los modos de vida de los adolescentes.

Tabla 1: Cambios en la adolescencia

Adolescencia inicial o temprana: 10 a 13 años
Es propio de esta etapa un aumento de la estatura, del peso corporal y de la fuerza muscular. Aparecen los caracteres sexuales secundarios. En el caso de la mujer, el primer signo del comienzo de la pubertad es el desarrollo incipiente de las mamas, a ésta le sigue muy de cerca el crecimiento del vello pubiano. En el varón, el primer cambio es el aumento del volumen testicular, un ligero arrugamiento de los escrotos y la aparición de vellos pubianos. Aproximadamente un año después comienza el crecimiento del pene.
Adolescencia media: 14 a 17 años
Desde el punto de vista puberal, en la mujer aparece la menarquía dando inicio a la etapa. En el varón continúa el crecimiento del pene y la laringe, que ocasiona el cambio de voz característico. En este momento generalmente se produce el estirón masculino, que, aunque un poco más tardío, es mayor que en el de la mujer. Los adolescentes sienten más preocupación por la apariencia y desean aumentar el poder de atracción. Aparecen manifestaciones egocéntricas y hay una búsqueda de su propia identidad. En esta etapa se inicia el pensamiento abstracto.

³ Instituto de Género, Derecho y Desarrollo – INSGENAR Rosario, Santa Fe, República Argentina
www.insgenar.org

Adolescencia tardía: 17 a 19 años

En ambos sexos el desarrollo puberal alcanza las características del adulto. Se logra un mejor control de los impulsos y los cambios emocionales son menos intensos. El adolescente establece una identidad personal y social que pone fin a la etapa.

Los retos que debe afrontar el adolescente son los siguientes:

- 1.- Adaptación a los cambios anatómicos y fisiológicos.
- 2.- Integración de la madurez sexual al modelo personal de comportamiento.
- 3.- Separación del tutelaje familiar.

No es lo mismo tener 10 que 19 años en cuanto a los procesos psicosociales (Ver Tabla 2), ser mujer que varón, pobre que rico, urbano o rural.

Tampoco debemos desconocer los diferentes procesos de socialización por los que cada adolescente atraviesa, y su contacto con los diversos agentes de socialización (familias, escuela, medios de comunicación, etc.). Debemos hablar entonces de adolescentes en plural, admitiendo la emergencia de diferentes modos de vida, de diferentes identidades y culturas juveniles, reconociendo su carácter histórico, cambiante y múltiple (Reguillo Cruz, 2000).

Tabla 2: Procesos Psicosociales y Subetapas del Desarrollo del Adolescente. **Fuente:** Tomado de Ingersoll GM. Desarrollo psicológico y social. En MC Amarney ER, Kreipe RE et al. Medicina del Adolescente. Buenos Aires. Editorial Médica Panamericana. 1994

Subetapa	Área emocional correspondiente	Área cognitiva correspondiente	Área social correspondiente
Adolescencia temprana	Adaptación al nuevo esquema corporal; adaptación al seguimiento de la sexualidad	Pensamiento concreto; primeros conceptos morales	Interés firme en los pares
Adolescencia media	Establecimiento de la separación emocional de los padres	Aparición del pensamiento abstracto; expansión de las aptitudes verbales; moralidad convencional; adaptación al aumento de las demandas escolares	Aumento de las conductas de riesgo para la salud; interés heterosexual por los pares; aparición de los primeros planes vocacionales
Adolescencia tardía	Establecimiento de un sentido personal de la mayor separación de los padres	Desarrollo del pensamiento abstracto completo; aparición de la moral pos-convencional	Aumento del control del impulso; identidad; comienzo de la autonomía social; establecimiento de la capacidad vocacional

Proponemos trabajar teniendo como sustento una mirada superadora de la visión transicional y problemática, debemos identificarlos como actores estratégicos para el desarrollo colectivo, con capacidades y derechos para intervenir protagónicamente en los asuntos que los y las involucran (Nirenberg 2006).

Esta visión, sustentada en diferentes experiencias, los reconoce, los incluye y valora sus potencialidades. Reconoce sus cambios (físicos, cognitivos, emocionales, sociales), sus inquietudes, sus proyectos, sus contextos y modos de vida y comprende sus problemas. Reconoce también sus capacidades para superar barreras económicas, sociales y psicológicas; su capacidad de emprendimiento, de generar actividades productivas; la predisposición para promover cambios y para intervenir con protagonismo; la avidez para aprender y aprovechar oportunidades (Nirenberg, 2006).

Por lo tanto, a la hora de intervenir con ellas y ellos (en cualquier espacio o dispositivo de salud), debemos tener en cuenta la singularidad de cada adolescente.

4. LAS RELACIONES INTERGENERACIONALES Y LA COMUNICACIÓN

La exigibilidad de los derechos lleva a un nuevo concepto de comunicación, y replantea las formas de interacción que caracterizaban discriminatoriamente las relaciones intergeneracionales.

Los cambios sociales han sustituido las bases del llamado conflicto generacional que se expresaba en la lucha por el poder adulto de parte los jóvenes.

El reconocimiento de la rápida obsolescencia de los instrumentos de avance cognitivo y social, favorece una crisis de los adultos. El adulto se siente responsable de representar una figura clara para el joven; siente muchas veces que no va a poder mantener la autoridad ni el respeto si comparte sus dudas y confusiones. Pero los jóvenes que perciben esas confusiones y dudas, deslegitiman una intervención adulta que no esté basada en una comunicación clara y sincera que permita la apertura. (Krauskopf 2000).

Así como el enfoque de género dejó al descubierto el sexismo, un enfoque moderno de juventud deja al descubierto los problemas específicos que se presentan actualmente en las relaciones intergeneracionales, y que dificultan el desarrollo y la participación.

Destacamos las siguientes categorías tomando escritos de Dina Krauskopf (1998): el “adultocentrismo”, el “adultismo” y los bloqueos generacionales.

4.1. ADULTOCENTRISMO

El “adultocentrismo” es la categoría pre-moderna y moderna *“que designa en nuestras sociedades una relación asimétrica y tensional de poder entre los adultos (+) y los jóvenes (-)... Esta visión del mundo está montada sobre un universo simbólico y un orden de valores propio de la concepción patriarcal...”* (Arévalo, 1996:46, 44).

Desde este enfoque “adultocéntrico”, se fomenta el proteccionismo del desarrollo juvenil. Al tomar este criterio “biologicista”, se subordina o excluye a las mujeres por razón de género y a los adolescentes y jóvenes por la edad. La representación que se impone de los adultos es un modelo acabado al que se aspira para el cumplimiento de las tareas sociales y la productividad.



4.2. ADULTISMO

El “adultismo” coloca en un rango de jerarquía superior a los adultos frente a las generaciones juveniles. Se traduce directamente en las interacciones entre adultos y jóvenes y se expresa en términos económicos, políticos y psicológicos.

Los adolescentes y jóvenes son vistos como seres incompletos, incapaces, sin derecho a voz ni a voto, pasibles de ser tutelados y excluidos de las instancias de poder fundamentales.

Los cambios acelerados que presentan los adolescentes en nuestras sociedades, se traducen en la “rigidización” de las posturas adultas, frente a la ineffectividad de los instrumentos psicosociales con que cuentan para relacionarse con la gente joven.

4.3. BLOQUEOS GENERACIONALES

Cuando se mantienen estas posiciones entre el bloqueo de la escucha y la afirmación del control adulto se rigidizan las relaciones. Esto conduce a la discriminación etaria y a los bloqueos generacionales. Estos bloqueos constituyen la dificultad que poseen ambos grupos generacionales de escucharse mutuamente y prestarse atención empática. La comunicación bloqueada hace emerger discursos paralelos, realidades paralelas, y se dificulta la construcción conjunta.

4.4. EL DIÁLOGO INTERGENERACIONAL

Para llegar a una satisfactoria interacción entre adultos y jóvenes se requiere del diálogo intergeneracional y el reconocimiento mutuo. Ya no se trata de una generación adulta capacitada versus una generación adolescente-joven carente de derechos y conocimientos que hay que preparar. Se trata, en la actualidad, de dos generaciones preparándose permanentemente. Y eso cambia totalmente las relaciones.



El diálogo intergeneracional se justifica por varias razones; entre ellas que, por una cuestión casi algebraica, cuanto más veloz es el cambio de época más puede abrirse la brecha entre generaciones. Esto ocurre porque las nuevas generaciones crecen en condiciones de socialización, códigos culturales y desafíos productivos muy distintos a las generaciones precedentes. Desarrollan por lo tanto mapas mentales, cognitivos y sensibilidades muy distintas.

Los modelos sociales y culturales sufren transformaciones en el contexto de los cambios. Un ejemplo de ello se da en el plano de la salud sexual y reproductiva. ¿Por qué se habla ahora de salud sexual y reproductiva tan intensamente? ¿Por qué los y las adolescentes tienen que conocer cómo cuidarse?

Ha cambiado su situación. Se espera que los adolescentes que antes se unían a los 18-20 años, lo hagan ahora a los 25-30 años. Entonces ¿Qué pasa con este lapso de tiempo donde la sexualidad no está legitimada? Son necesarios nuevos horizontes compartidos para encontrar soluciones apropiadas.

Por ello, la participación juvenil en la construcción de las respuestas no es solo un avance democrático: se ha convertido en una necesidad. Sin la participación activa de los y las adolescentes no será posible el desarrollo humano de calidad, ni el desarrollo efectivo de nuestras sociedades.

Los adultos pueden contribuir, si se conectan inter-generacionalmente con apertura, brindando acompañamiento y la asesoría que los y las adolescentes valoran y esperan.

5. PARTICIPACIÓN JUVENIL Y VISIBILIZACIÓN

Buscando aplicar los paradigmas de actor estratégico del desarrollo y ciudadanía, debemos considerar como ejes estratégicos su “visibilización” positiva y la participación protagónica.

5.1. ¿DE QUÉ HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE PARTICIPACIÓN JUVENIL?

Cuando pensamos en nuestros adolescentes y jóvenes participando activamente de proyectos, los reconocemos como agentes que influyen en sus pares, en los adultos y en sus comunidades. Los vemos interactuando, reflexionando sobre las distintas formas de participación social, enfrentando los cambios propios de la globalización y las transformaciones sociales y culturales.

Sabemos de su vulnerabilidad, de sus necesidades de confrontar y lograr autonomía de pensamiento y acto, al tiempo que reconocemos en ellos un rol social valorado, como ciudadanos y actores estratégicos del desarrollo.

Escuchamos hablar de políticas que favorecen la participación de adolescentes y jóvenes; pero si deseamos que ellos participen tenemos que considerar que “formar para la participación” implica sensibilizar para querer participar, aprender para saber participar y finalmente -sólo finalmente-, organizarse para poder participar. No se constituye en ciudadano de la polis "quien no se ha vinculado con los vecinos de su aldea".

Al concepto de participar se le ha otorgado distinto significado en relación a las miradas sociopolíticas, histórico culturales, económicas, de género etc.

Ser parte es involucrarse, influenciar en los procesos y decisiones en un campo de acción, contribuyendo al propio desarrollo personal convirtiéndonos en ciudadanos.

El principio base es la solidaridad y es en esencia participativa, no sólo en el aspecto ejecutivo, sino en aquellos procesos que hacen al análisis y a la toma de decisiones.

Abrir ámbitos de participación genera compromiso, despierta la conciencia de que existen posibilidades de acción; generando espacios abiertos, sujetos a mutuo debate crítico, respetuoso y no excluyente.

Plantear como primer objetivo la construcción de la ciudadanía, es pretender que el adolescente se organice para participar; sin saber cómo participar y, lo que es peor, sin preguntarle si quiere. La participación juvenil deviene en ciudadanía si realmente - como refiere la Prof. Dina Krauskopf- se facilita la inserción social de adolescentes y jóvenes como verdaderos actores estratégicos del desarrollo, y no se los considera solamente receptores de nuestros proyectos.

Como facilitadores entendemos que al empoderar a los adolescentes, reconociendo sus derechos y capacidades, aceptando sus aportes y auspiciando la toma de decisiones, se favorece el autocuidado; y que es posible una promoción de la salud eficaz que ofrece oportunidades prácticas de fortalecer habilidades y capacidades individuales y comunitarias.

Nuestro objetivo es contribuir en la formulación de propuestas de comunicación a través de la participación social con los adolescentes y jóvenes, entre ellas el voluntariado. *Participación es cooperación, implicación responsable, directa, activa y efectiva que repercute en la cohesión social, impulsando el intercambio de conocimientos y destrezas.*

Revisemos las experiencias del Programa Regional de Adolescencia de la OPS que nos propone un marco conceptual de desarrollo humano integral y promoción de salud.

El marco conceptual plantea fortalecer el desarrollo del adolescente dentro del contexto de la familia y su ambiente socioeconómico, político y cultural; y un cambio de paradigma que apoya el desarrollo a través de la participación de los adolescentes como una estrategia para prevenir sus problemas.

Desarrollo podemos definirlo como un proceso continuo, a través del cual el adolescente satisface sus necesidades desarrollando competencias, habilidades y redes sociales. Y si consideramos la competencia como la habilidad para adaptarse a diversas ecologías y ambientes; entonces, la competencia está ligada a un contexto específico.

Para apoyar el desarrollo de los adolescentes, son claves la salud y el bienestar, la educación, la justicia, el empleo y la participación social. El desarrollo no ocurre aislado y, en este marco, es importante apoyar a las familias y las comunidades para que sus instituciones e individuos guíen y apoyen el desarrollo de los adolescentes (Rodríguez y cols., 1998).

Los adolescentes tienen requerimientos básicos (derechos) (UNICEF, 1997) que necesitan ser satisfechos: nutrición, ejercicio, recreación y acceso a servicios.

Según la OMS, para tener un desarrollo saludable, los adolescentes y jóvenes necesitan: primero, haber tenido una infancia saludable; segundo, contar con ambientes seguros que los apoyen y brinden oportunidades, a través de la familia, los pares y otras instituciones sociales; tercero, información y oportunidades para desarrollar una amplia gama de habilidades prácticas, vocacionales y de vida; y cuarto, tener acceso con equidad, a una amplia gama de servicios: educación, empleo, salud, justicia y bienestar (OMS, 1989). UNICEF agrega la necesidad de un macro ambiente que los apoye, creado por las políticas y la legislación, los valores de la sociedad, los modelos de roles positivos, y las normas de conducta, con apoyo de los medios de comunicación (UNICEF, 1997).

El *Carnegie Council for Adolescent Development* subraya, además, la importancia para el desarrollo de adolescentes el tener un sentido de pertenencia y oportunidades para

participar y ser miembros activos y contribuyentes a su comunidad como padres, trabajadores y ciudadanos (Takanashi, 1996).

Debemos generar actividades interdisciplinarias que replanteen el posicionamiento actual de nuestros adolescentes, trabajando en políticas de participación juvenil con su concurrencia. No podemos llegar a ellos sin ellos.

Buscando que adolescentes y jóvenes aumenten su capacidad de participación protagónica en las comunidades de las que provienen necesitamos:

- Promover diferentes estrategias comunicacionales con el objeto de mejorar y/o fortalecer la socialización, generando un sistema de apoyo básico, con espacios de orientación y capacitación en diferentes áreas de formación y oportunidades desde el punto de vista, social, cultural y educativo.
- Brindar herramientas de capacitación sostenidas en la diversidad, la solidaridad y el aprendizaje para la participación de adolescentes y jóvenes en la comunidad, contribuyendo con su integración social.
- Apoyar y promover iniciativas de adolescentes y jóvenes; de tal manera ellos adquieren experiencia y confianza en sí mismos, mientras que las organizaciones adquieren una perspectiva actual en cuanto a la cultura joven.
- Promover alternativas de uso del tiempo libre.

5.2. LA VISIBILIZACIÓN

En nuestras sociedades se evidencia la dificultad social para visibilizar positivamente a los adolescentes y jóvenes.

Como he comentado han sido “invisibilizados” en sus capacidades por los enfoques propios de los paradigmas de Adolescencia Juventud = Período de preparación / problema, por lo tanto solo visibilizados de forma estigmatizada y descalificatoria.

Se generaliza así como problema social el hecho de ser adolescente-joven, lo que despierta reacciones de temor y rechazo. Ambas posiciones contribuyen actualmente a los bloqueos generacionales.

Para poder comunicarnos asertivamente es necesario romper con la “invisibilización” y sus peligrosas consecuencias, ya que los adolescentes que se sienten privados de reconocimiento positivo y, al no ser escuchados, al sentirse desvalorizados, construyen el poder de identidad desde la mirada negativa.

Tu mirada es adultocéntrica? No todo es lo que parece !



6. COMUNICÁNDONOS CON LOS ADOLESCENTES

6.1. EL USO DE LAS TICS. ATRAPADOS EN LAS REDES

“Para los nativos digitales, las nuevas tecnologías digitales –celulares, computadoras, etc. son mediadores primordiales de las conexiones humano-humano. Ellos han creado una red permanente que mezcla lo humano con lo tecnológico en un grado que no hemos experimentado antes y que está transformando las relaciones humanas de un modo fundamental”

John Palfrey y Urs Gasser

Cuando iniciaba la escritura de esta sección me preguntaba en relación a las formas de comunicación de nuestros adolescentes y jóvenes, nuestro rol y las nuevas tecnologías: ¿Seremos capaces de comprender hasta donde influyen sus hábitos tecnológicos en el proceso de aprendizaje y su impacto en la salud? ¿Cómo nos adaptamos escuela, familia y profesionales de la salud a este nuevo ser, que vive inmerso en los medios, manejando muchas veces gran caudal de información? ¿Somos capaces los adultos de intervenir de forma constructiva: educando, previendo, acompañando si no conocemos / comprendemos sus códigos y lenguajes? ¿Cuán importante es para los adultos estar alfabetizados digitalmente? ¡Por eso sentí que éramos nosotros los adultos los que estábamos atrapados en las redes de las nuevas tecnologías!

Negar que es posible un buen uso de las nuevas tecnologías es no ver que a través de ellas podemos, por ejemplo, acceder a este libro virtual donde compartimos miradas y experiencias, esto no lo hubiera imaginado hace más de 25 años cuando elegí vivir en la Patagonia Andina (a 1800 km. de Buenos Aires) donde en esos años era difícil conectarse telefónicamente, escuchar radios de nuestro país, ni que decir acceder a la televisión.

6.2. NUEVAS TECNOLOGÍAS: GLOBALIZACIÓN Y SOCIALIDAD

Las tecnologías de la información y de la comunicación han permitido que el mundo se haga más pequeño, diluyendo fronteras convirtiéndose así en un factor más de la globalización.

Reconociéndolas como una nueva forma de vincularse con el otro, ese otro también mediatizado mostrando diversas experiencias de “socialidad”, identidad, y subjetividad a través de Internet, nos planteamos en el equipo de la Sociedad Argentina de Salud Integral del Adolescente Sede Comarca Andina⁴ qué representan, cómo se apropian, cómo usan las nuevas tecnologías nuestros adolescentes y jóvenes; y qué consecuencias traen estas distintas formas de ver, sentir y pensar para su salud integral.

Acordamos que esta “socialidad”, es representada como una nueva forma de intercambio simbólico y construcción de relaciones interpersonales, mundos compartidos y contruidos en base a las representaciones sociales e imaginarios colectivos, con fuerte implicaciones intersubjetivas. En la actualidad los medios de comunicación masiva, a través de las nuevas tecnologías, han dejado de ser simples transmisores de información o de entretenimiento generándose una especie de gran cultura simbólica que atraviesa a toda la sociedad.

La especial afinidad que las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) establecen con adolescentes y jóvenes las ubican en un lugar central en sus vidas, configurando las pantallas su universo TIC: celulares, Internet, videojuegos, televisión.

La comprensión de este universo TIC resulta clave para quienes debemos orientar y acompañar el sano desarrollo de estas etapas. Es necesario que conozcamos la relación que se establece entre este universo, (particularmente los juegos en red, el chat, las redes sociales), y la recepción que de él efectúan los adolescentes y jóvenes como sujetos interpelados por las prácticas que ellos instauran.

Destacamos que la coincidencia en este universo interactivo es independiente de los recursos económico, un adolescente del primer mundo podrá tener una conexión a Internet de alta velocidad, una colección mayor de videojuegos o un celular de última generación pero coincidirá con un adolescente de un país en vías de desarrollo en lo que se refiere a la disposición y preferencia en el uso de las TIC para relacionarse con sus pares o como instrumento válido para el aprendizaje

Para esta generación interactiva, afín a las nuevas tecnologías, el acceso a estos dispositivos se convierte en un bien básico, de primera necesidad.

Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones están adquiriendo gran importancia en todos los campos de la vida de las personas. En el caso particular del ámbito educativo nos encontramos transitando uno de los cambios más notables de los últimos tiempos: aulas digitales, pizarras digitales, libros digitales, y hasta

⁴ www.sasia.org.ar

cuadernos digitales. El mundo digital se va incorporando poco a poco en las instituciones educativas.

La brecha digital y la exclusión tecnológica se manifiestan como un problema social y cultural. Las TIC juegan un rol fundamental en el desarrollo humano para superar las desigualdades y brindar oportunidades a adolescentes y jóvenes que crecen en situaciones menos ventajosas.

Combatir estas desigualdades es auténtica responsabilidad del Estado y especialmente de la educación.

La integración de las TIC en la educación es objeto de debate público por su presencia en las agendas de prácticamente todos los países de América Latina.

Pero la tecnología, por sí sola, no mejora la calidad del proceso enseñanza-aprendizaje si se usan recursos tecnológicos sin modificar la metodología áulica.

Es por ello que vemos como promisorio la inserción de modelos positivos de las TIC en las escuelas para entender el cambio pedagógico con una tecnología que proporcione nuevas posibilidades de enseñar y aprender.

Nuestros chicos saben que su desarrollo personal, social y laboral estará estrechamente unido al aprendizaje a lo largo de toda su vida y reconocen, más que los adultos, el gran aporte que brindan las TIC, no sólo por la variedad de recursos “multimediales” que proporcionan, sino porque eliminan barreras comunicativas, induciendo a la renovación de las metodologías docentes y de los procesos de enseñanza y aprendizaje, incrementando la motivación, permitiendo la comunicación virtual y facilitando el aprendizaje colaborativo, pues posibilitan la intervención en el aula de personas y recursos que están fuera de ella.

Esta afinidad de los adolescentes hacia las TIC se comprende por el alto grado de penetración en dicho grupo etario, superior respecto al total de la población. Si hay algo que atrae a los jóvenes de las nuevas tecnologías de comunicación es la flexibilidad y multiplicidad de opciones que éstas ofrecen.

Los nuevos medios, servicios y dispositivos pueden combinarse para la creación e intercambio de información, opiniones, imágenes, videos y todo tipo de contenidos de entretenimiento.

Internet ofrece a los adolescentes un medio donde expresarse e ir desarrollando su identidad en permanente contacto con sus pares. Y es justamente esta capacidad de generar contenidos a través de la interacción y uso de las múltiples herramientas, lo que ha llevado a identificar a estos segmentos de la población como “Generación Interactiva”. Un término que refleja la conducta frente a las nuevas tecnologías de un modo más directo que el ya popular concepto de “Nativos digitales”, que sólo hace referencia al entorno mediático-tecnológico en el que estas generaciones han nacido.

7. A MODO DE CONCLUSIÓN

No hay forma más rica de comunicación que el encuentro personal, que precisamente está siendo desplazado por el mundo virtual. Los adultos nos acercamos y tratamos de apropiarnos a las nuevas tecnologías como herramienta, los chicos son parte de ese mundo digital.

La tecnología puede ser aprovechada como un nuevo lenguaje, pero para eso necesitamos conocerla, tenemos que saber qué puede hacer por nosotros pero, sobre todo, qué es lo que nosotros podremos hacer con ella.

Comenzar a aprender es comenzar a participar. Solo si estamos dispuestos a comprender nuevos lenguajes, deberemos alfabetizarnos para adquirir nuevas herramientas, habilidades y aptitudes. Como diría Seymour Papert, *“la gente construye conocimiento nuevo con particular eficacia cuando están comprometidos con la construcción de productos que son personalmente significativos”* (Resnick, 1996).

Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (NTIC) traen vientos de cambio tanto al proceso de aprendizaje como al de la enseñanza, se saltan barreras de tiempo y espacio e introducen en el mundo de la sociedad real, el universo de lo virtual, conviviendo de forma simultánea y paralela. Por ello la importancia de educar en temas de nuevas tecnologías y seguridad tanto a adultos como niños y adolescentes, tomemos esta oportunidad para poder emplearlas con responsabilidad evitando los riesgos.

8. REFERENCIAS

8.1. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- *The Bell System Technical Journal*, Vol. 27, pp. 379–423, 623–656, July, October, 1948. A *Mathematical Theory of Communication* By C. E. SHANNON
www.webcitation.org/68gioqQsI
- Shannon CE, Weaver W. *The mathematical theory of communication*. Urbana: University of Illinois Press; 1964.
- Ruiz Moral R, Rodríguez Salvador JJ, Pérula De Torres L, Prados Castillejo JA. *Evolución del perfil comunicacional de los médicos residentes de medicina de familia*. [Evolution of the communication profile of family medicine residents]. *Aten Primaria*. 2002 feb 28;29(3):132–41.
- Szasz T, Hollender M. *A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship*. *Arch Int Med*. 1956; 97: 585-92.
- Catalán Matamoros D, Muñoz-Cruzado Barba M, Fuentes Hervías MT. *Técnicas de comunicación para la prevención y el control de enfermedades*. *Rev Esp Com Sal*. 2010;1(1): 50-65
- Hall ET. *The hidden dimension: an anthropologist examines humans' use of space in public and private*. DoubleDay/Anchor Books; First edition. edition (April 11, 1966)

- *Texto Declaracion Sevilla ANIS [Internet]. [citado 2012 jun 9]. Disponible en URL: es.scribd.com/doc/26421408/texto-declaracion-sevilla-ANIS (Archived by WebCite® at www.webcitation.org/68gj01pRN)*
- *Roter DL, Hall JA, Kern DE, Barker LR, Cole KA, Roca RP. Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. Arch Intern Med 1995; 155: 1877-84.*
- *Cebrià J, Palma C, Segura J, García R, Pérez J. El entrenamiento en habilidades de comunicación podría ser un factor preventivo del síndrome de burnout en médicos de familia. Rev Psiquiatría Fac Med Barna 2006; 33: 34- 40.*
- *Moore P, Gómez G, Kurtz S, Vargas A. La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? Rev. Med. Chile 2010; 1047-1054*

8.2. ARTÍCULOS

- *Argemí J. Influencia de los medios de comunicación sobre el niño y el adolescente, An sp Pediatr, 1997; S 102: 18-21*
- *Krauskopf Dina Revista Observatorio de Juventud, Nº 26, Julio 2010*
- *Valadez Figueroa, Isabel; Villaseñor Farías, Martha; Alfaro Alfaro, Noé "Educación para la Salud: la importancia del concepto" en Revista Educación y Desarrollo I. pp. 43-48. (2004)*
- *Disponible en www.cucs.udg.mx/revistas/edu_desarrollo*

8.3. WEBS

- *www.codajic.org/node/362 ¿TODO BIEN? Adolescencias y Servicios de Salud Sexual y Reproductiva Instituto de Género, Derecho y Desarrollo. INSGENAR Instituto de Género, Derecho y Desarrollo. Rosario, Argentina*
- *www.generacionesinteractivas.org Bringué Sala Xavier - Sádaba Chalezquer Charo. Coordinadores La generación interactiva en la Argentina Niños y jóvenes ante las pantallas Universidad de Navarra-Foro Generaciones Interactivas*
- *www.viveinternet.es Vive Internet Gobierno de Las Canarias Guía para Padres Protección Internet*

8.4. OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN

- *www.pantallasamigas.net*
- *didacticas.fundacionctic.org Las TIC y la Seguridad en la Comunidad Educativa*
- *www.chicos.net/internetsegura/pdfs/facebook.pdf Hacia un entendimiento de la interacción de los adolescentes con los dispositivos web 2.0. El caso de Facebook*

SECCION 5. CAPITULO 5.4

INFORMACIÓN DIRIGIDA A MAYORES

GLORIA FITÉ, EULALIA HERNÁNDEZ

1. *Resumen*
2. *Introducción*
3. *Un equilibrio dinámico de ganancias y pérdidas para mantener un estado satisfactorio*
4. *Principales necesidades de información sobre salud y autocuidado en las personas mayores*
 - 4.1. *Canales de información existentes*
 - 4.1.1. *Profesionales*
 - 4.1.2. *Medios de comunicación*
 - 4.1.3. *Entorno personal (el boca a boca)*
 - 4.2. *Factores condicionantes en la alfabetización en salud*
 - 4.2.1. *Funcionamiento sensorial y cognitivo*
 - 4.2.2. *Movilidad*
 - 4.2.3. *Entorno sociocultural*
 - 4.2.4. *Estereotipos*
5. *Propuestas de mejora*
 - 5.1. *Combatir estereotipos*
 - 5.2. *Optimizar el canal de información de acuerdo con las características de la persona*
 - 5.2.1. *Personalizar*
 - 5.2.2. *Favorecer la captación y procesamiento de la información*
 - 5.3. *Mantener el vínculo informador - informante*
 - 5.3.1. *Informantes indirectos*
 - 5.3.2. *Informantes directos*
6. *Referencias*

1. RESUMEN

En el presente capítulo ha sido necesario enmarcar el colectivo de personas al cual nos dirigimos a causa de la gran heterogeneidad que observamos. Nos hemos centrado en las personas mayores de 65 años y con suficiente capacidad cognitiva para una buena autodeterminación sobre su propia vida, es decir, con autonomía suficiente para el control de su vida. Para abordar la alfabetización en salud, hemos analizado las necesidades de este grupo de edad y los canales de información usados de forma habitual. Disponer de esta información nos permite centrarnos en los problemas que de verdad son relevantes y facilitar el acceso de las personas mayores a la información que les permita cuidar de su salud y tener una buena calidad de vida. Aunque es necesario crecer en recursos profesionales y tener cada día más herramientas de

evaluación de la intervención, existen unas cualidades que ningún profesional debe dejar de lado en el acercamiento a las personas mayores. Empatía, calidez, y un genuino sentimiento de solidaridad son algunos de los rasgos que en realidad esperan encontrar las personas mayores al otro lado de la mesa de trabajo.

2. INTRODUCCIÓN

Cuando hablamos de personas mayores, nos referimos a un colectivo altamente heterogéneo en cuanto a su estilo de vida, habilidades personales, estado de salud, recursos, etc. A pesar de la alta variabilidad interindividual e intraindividual que se incrementa con la edad, todos ellos tienen algo en común: se encuentran en la última etapa del ciclo vital y por ello comparten algunos aspectos asociados a la edad y al contexto generacional. Con todo, esta etapa puede ser vivida de muchas maneras distintas.

En este capítulo usamos el criterio sociolaboral para definir “persona mayor” es decir, consideramos aquellas personas que tienen 65 años o más. Asimismo, nos referimos a personas que viven un proceso de envejecimiento con un grado moderado de autonomía, puesto que nuestro objetivo es la alfabetización en salud de los mayores y no la de sus cuidadores, como sería en el caso del mayor con una alta dependencia.

Partimos de la definición de Ratzan & Parker (2000)[1] sobre alfabetización en salud, según la cual ésta se vincula no sólo a la obtención de información sino también al procesamiento, comprensión y disposición de los servicios necesarios para que la persona sea capaz de tomar las decisiones adecuadas sobre su salud. Concretamente nos hemos centrado en el nivel funcional de la alfabetización en salud, vinculado a la comunicación de la información sobre salud y al acceso a ésta [2]. Según la OMS, existe evidencia acerca de que la relación entre el nivel de alfabetización en salud con una mayor percepción de control personal, con la realización de conductas preventivas y saludables, y con un mejor estado de salud y calidad de vida de la persona (y viceversa), disminuyendo su vulnerabilidad [3].

Disponemos también de evidencia sobre la alfabetización en salud en personas mayores que muestra también la relación encontrada por la OMS[4-6], Los estudios muestran un bajo porcentaje de mayores con un buen nivel de alfabetización en salud, porcentaje que se incrementa con la edad [7]. Asimismo, el nivel de alfabetización en salud se asocia con el nivel de mortalidad en los mayores, aunque no se hayan descrito claramente los mecanismos por los cuales se establece esta relación [8].

Actualmente, el foco de la alfabetización en salud en mayores se ha trasladado desde el estudio de las enfermedades al análisis de la alfabetización funcional, más vinculada a las conductas de salud y a su efecto en la vida de las personas [5]. Y esto es así porque la persona mayor es un agente esencial de su vida y puede determinar cómo es su propio proceso de envejecimiento, algo que a menudo ha sido olvidado por organismos y profesionales que no han valorado suficientemente las oportunidades de desarrollo de las personas mayores, y que éstas han traducido en un sentimiento de pasividad e indefensión.

El hecho constatable que las personas mayores son los mayores consumidores de recursos sanitarios, los que realizan más consultas a servicios de atención primaria, consumen más fármacos y realizan más ingresos y reingresos hospitalarios [9], añade más importancia, si ello es posible, a la necesidad de trabajar especialmente la educación en el ámbito de la salud en este grupo de edad.

3. UN EQUILIBRIO DINÁMICO DE GANANCIAS Y PÉRDIDAS PARA MANTENER UN ESTADO SATISFACTORIO

“Ahora que me cuesta caminar, ya no puedo hacer nada. Los viejos ya no servimos...”- Se lamentaba Daniel-. La señora Engracia le respondía: “Pues si tu quisieras podrías coger el bastón e ir al centro cívico que hay a la vuelta de la esquina donde hacen conferencias muy interesantes”

Las personas estamos en un continuo proceso de ajuste a los acontecimientos y cambios propios o del contexto en el que nos movemos. Para ello, ponemos en marcha mecanismos adaptativos que nos permitan funcionar de forma eficiente y satisfactoria. Esto es así a lo largo de toda nuestra vida y es aún más evidente en la última etapa de nuestra vida, que es cuando el equilibrio entre ganancias y pérdidas parece decantarse hacia los aspectos negativos asociados a la edad que se perciben, al menos inicialmente, como irreversibles e incontrolables. Algunos de estos aspectos son: mayor vulnerabilidad, descenso de la cantidad de recursos biológicos y restricción del potencial de crecimiento, disminución del rendimiento cognitivo, restricción de las relaciones personales y sociales por pérdidas y cambio en los roles desempeñados, disminución de recursos y, si preguntamos a los mayores, éstos relatan una clara pérdida en relación a la salud y aspectos físicos [10-12].

Ante estas dificultades y riesgos objetivos, observamos que un buen número de personas mayores, incluso autónomas, y a menudo sin ser conscientes de ello, muestra un tipo de pensamientos que dificultan su adaptación positiva a los cambios. Hacia ellas es tan o más importante la alfabetización en salud, puesto que disponer de una actitud positiva es un aspecto que incide claramente en la salud. Algunos de estos pensamientos, llamados “errores de pensamiento”, distorsionan la visión que tienen los mayores sobre su estado de salud o sobre sus posibilidades de mejora, y van a suponer un filtro a tener en cuenta en la alfabetización en salud. Algunos de ellos son:

- Generalización: “A las personas mayores, les sube la tensión.”
- Pensamiento catastrófico: “Me he roto la cadera... seguro que ya no vuelvo a caminar.”
- Pensamiento polarizado: “Me duele todo... el médico nunca acierta la medicación...nadie me entiende.”
- Pensamiento parcial hacia aspectos negativos: “Aunque el médico dice que la operación ha ido bien... ¡Qué horror! Me ha quedado una cicatriz feísima.”

Efectivamente, estos pensamientos construyen ante la persona un muro que favorece la sensación de impotencia y la creencia de no poder hacer nada para avanzar, con lo que la primera actuación del profesional (y de la misma persona) debería ir orientada a modificar estos pensamientos, ante los cuales, la confrontación directa no consigue ningún cambio. Por ejemplo: En lugar de “A las personas mayores les sube la tensión”, será más adaptativa la afirmación “A muchas personas mayores les sube la tensión”.

Sin embargo, algunos autores han descrito que ante situaciones que harían esperar un claro sentimiento de infelicidad o de impotencia, las personas mayores con un nivel moderado de autonomía también pueden manifestar un sentimiento de bienestar subjetivo. Es lo que se ha llamado paradoja del envejecimiento o del bienestar [13] o efecto de positividad, según el cual, cuando se pide a la persona mayor la valoración de sí misma, ésta focaliza su atención hacia los aspectos positivos [14].

Podemos considerar este aspecto como un mecanismo altamente adaptativo que viene acompañado por un mayor nivel de auto regulación emocional que manifiestan los mayores respecto a etapas precedentes en su vida [15, 12]. Ya sea por: relativismo, toma de perspectiva, pragmatismo, ajuste de objetivos y expectativas, focalización en las habilidades propias, búsqueda de alternativas para conseguir los propios objetivos, compensación del declive de algunas funciones físicas, aceptación de la imprevisibilidad e incerteza, etc, los mayores despliegan un gran abanico de estrategias que determinan la selección y creación de entornos próximos que les permiten un estado satisfactorio y un envejecimiento eficiente.

Entre estos mecanismos, algunos autores remarcan la selección de objetivos, la optimización de habilidades y la compensación de pérdidas [16], otros señalan la generatividad o énfasis en la definición de objetivos y participación y contribución en proyectos y actividades sociales [17]. Otros apuntan al funcionamiento psicológico en base a elementos como la autoaceptación, propósito, autonomía, relaciones positivas, competencia y crecimiento personal [18], e incluso algunos señalan específicamente a la definición y compromiso en nuevos proyectos [19].

En resumen, aunque los mayores experimenten una limitación por su estructura biológica, también pueden mostrar cambios positivos en su relación con el entorno, para los que la salud percibida es un aspecto clave [20]. Sin embargo, al mismo tiempo, el control de uno mismo es un aspecto esencial para un buen envejecimiento y resulta un claro predictor de la salud y la longevidad [21]. Vivir positivamente influye directamente sobre la salud mental y física de todos los grupos de población, pero muy especialmente en los mayores.

4. PRINCIPALES NECESIDADES DE INFORMACIÓN SOBRE SALUD Y AUTOCUIDADO EN LAS PERSONAS MAYORES

La señora Engracia casi no llega a fin de mes con su mísera pensión, pero en lugar de lamentarse, no para de repetir: “Teniendo salud... lo demás no importa”

Existen dos parámetros que hay que tener en cuenta en el ejercicio de alfabetizar en salud: la salud subjetiva y la salud objetiva. En el primer caso, se tratará de entender qué aspectos de la salud auto percibida son más significativos para la persona y generan más necesidad de información. En el segundo caso, se trata de conocer los mayores riesgos para la salud de las personas y cuáles son las medidas de prevención y tratamiento que hay que tomar.

Salud subjetiva

La salud, es una de las principales preocupaciones de las personas mayores por sus consecuencias en la dependencia y pérdida de autonomía, la causa fundamental de sufrimiento. En una encuesta sobre los aspectos que más preocupan a las personas mayores relacionados con su salud realizada por el IMSERSO en 2010 [22] encontramos los datos siguientes:

Tabla 1: Motivos de preocupación entre personas mayores
(Fuente: Imsero, 2010 [22])

Motivos de preocupación entre personas mayores	Porcentaje
Perder la salud	49%
Deterioro físico	37%
Pérdida de autonomía	27%
Pérdida de memoria	9%
Soledad	27%
Perdida de amigos y familiares	18%

Salud objetiva

Conociendo las principales preocupaciones de las personas mayores y la gran relevancia que adquiere el tema de la salud entre ellos, es importante concretar qué condiciones de salud adquieren mayor importancia durante el envejecimiento y sobre los que habrá que focalizar los esfuerzos en alfabetización.

Tabla 2: Patologías más frecuentes
Fuente: Libro Blanco del Envejecimiento, 2011[23]

Patologías más frecuentes	Porcentaje
Enfermedades cardiovasculares	70-80%
Déficit sensorial	90%
Problemas osteoarticulares	50-60%
Diabetes	20-25%
Problemas pulmonares crónicos	20-25%
Deterioro cognitivo	10%

Más allá de la información que se facilita a demanda del usuario, está la importante tarea de informar para prevenir posibles molestias o patologías futuras. Tal y como se indica en el Libro Blanco del Envejecimiento Activo (2011) [23], los objetivos generales de la prevención geriátrica son equivalentes a los planteados en otras edades: a) reducir la mortalidad prematura originada por enfermedades agudas y crónicas, b) mantener la independencia funcional de la persona tanto como sea posible, c) aumentar la esperanza de vida activa (independiente), y d) mejorar la calidad de vida. Es en este sentido que se pretende orientar las políticas de prevención de la salud entre personas mayores.

4.1. CANALES DE INFORMACIÓN EXISTENTES

Los mayores acostumbran a mantener sus fuentes y canales de información. Es imprescindible conocer a la persona, sus prácticas culturales y su contexto familiar, social y ambiental para poder comprender el peso que cada uno de los canales de información ejercen sobre ella e integrar este conocimiento en la definición de servicios de atención.

4.1.1 PROFESIONALES

La señora Engracia sólo hace caso al Doctor Gimeno, hace treinta años que se conocen. “El sí que me entiende... es muy buen médico, y sobre todo muy humano”.

Información ofrecida por el médico

Tradicionalmente, el médico ha desempeñado un rol social muy importante y ha disfrutado de una imagen de fiabilidad, confianza, seriedad y autoridad moral. Entendiendo pues que el canal de comunicación da valor a su contenido, cabe tener en cuenta que la información sanitaria transmitida directamente por el médico, tendrá un valor relevante en la mayoría de los casos.

Es bien conocido el alto porcentaje de consultas médicas en personas mayores en los centros de asistencia primaria.

► 5.4 INFORMACIÓN DIRIGIDA A MAYORES

Tabla 3: Asistencia a consultas médicas con el médico de cabecera -
Fuente: MSC-CIS: Barómetro Sanitario 2008 [24]

“¿Ha acudido Ud. a la consulta de un médico de cabecera en los últimos 12 meses? “	HOMBRES			MUJERES			TOTAL		
	< 65 años	≥65 años	Total	< 65 años	≥65 años	Total	< 65 años	≥65 años	Total
Sí	66,4%	82,8%	69,3%	78,1%	87,7%	80,3%	72,2%	85,6%	74,9%
No	33,3%	16,2%	30,3%	21,7%	11,8%	19,4%	27,5%	13,7%	24,7%
No recuerda	0,2%	0,8%	0,3%	0,2%	0,3%	0,2%	0,2%	0,5%	0,2%
N.C.	0,1%	0,2%	0,1%	0,1%	0,2%	0,1%	0,1%	0,2%	0,1%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

La medicina familiar es una especialidad propiamente dicha relativamente joven que nace con el objetivo de acercar la práctica médica a las personas ofreciendo una atención más humana e integral. Según la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria, el médico de familia debe adquirir unos valores esenciales para su práctica profesional: compromiso con las personas, compromiso social, compromiso con la mejora continua, compromiso con la propia especialidad y con la formación de nuevos profesionales, compromiso ético, compromiso con el ámbito social y comunitario. Entendemos pues, que se trata de profesionales que fieles a éstos compromisos muestran un gran interés en las distintas herramientas de alfabetización en salud como medio de ofrecer la atención humana e integral que mejorará la calidad de vida de sus pacientes.

Información ofrecida por el farmacéutico

Si hablamos de la labor del farmacéutico como agente de salud, su tarea va más allá de la venta de fármacos. En el código deontológico de la profesión farmacéutica elaborado por el Consejo General de Colegios oficiales de Farmacéuticos [25], se refleja ésta misión del profesional en muchos de sus artículos: “El farmacéutico ejercerá su profesión de modo que contribuya a la dignidad, al bienestar y a la salud de los pacientes y evitará cuantas acciones pongan en entredicho esos principios fundamentales” (art. 14). Es así como nos podemos dar cuenta del papel crucial que juegan estos profesionales en la alfabetización en salud.

Las personas mayores, acostumbradas al trato personal y cercano, encuentran de lunes a sábado (incluso domingo), mañana y tarde una “consulta” abierta a la cual pueden acudir sin necesidad de cita previa. Y allí encuentran un profesional sanitario

con el que poder hablar y aclarar dudas sobre su salud. Los motivos de consulta son tan variados como lo son sus posibles malestares físicos o incluso psicológicos. El farmacéutico, aparte de informar sobre la administración del fármaco prescrito por el médico, también ejerce un importante papel de mediador derivando a la persona a otros profesionales o recursos socio- sanitarios.

Información ofrecida por otros profesionales de recursos sociosanitarios

Es bien conocido que la esperanza de vida va aumentando con el paso de los años y que asimismo se incrementa el censo de población de personas mayores. Esto nos lleva a encontrarnos con un gran número de personas mayores con algún grado de dependencia y que necesitan para ello, atención y cuidados de profesionales especializados. Desde un enfoque bio-psico-social, estos profesionales intervienen de forma interdisciplinar y en un amplio abanico de recursos sociosanitarios o socioculturales, constituyendo claros canales de alfabetización en salud de los mayores.

Tabla 4: Papel en la alfabetización en salud de otros profesionales sociosanitarios

Recurso	Profesional	Papel en la alfabetización en salud
Teleasistencia	Profesional de atención telefónica	Mantiene un contacto diario con el usuario realizando un seguimiento de su estado general. Recoge las inquietudes y dudas sobre el estado de salud del usuario y le facilita la información necesaria, o bien le indica donde encontrarla.
Asistencia a Domicilio	Trabajador/a Familiar	Atendiendo las necesidades básicas de la vida diaria, detecta fácilmente la desinformación o mala información sobre la salud de la persona. Para muchas personas mayores, éste es el profesional más directo y cercano con el que cuentan.
Centro de Día/ Residencias	Educador social	Un objetivo importante en su trabajo es que las personas mayores adquieran unos hábitos que ayuden a mantener o mejorar su calidad de vida. Su herramienta son actividades educativas y socializadoras que se realizan en el marco de la institución y en el ámbito comunitario.
	Trabajadora Social	También puede detectar fácilmente la necesidad de información sobre algún aspecto de salud. Es muy buen conocedor de la red de profesionales y recursos del entorno hacia los cuales puede derivar para encontrar la información necesaria.
	Terapeuta Ocupacional	Trabaja mediante actividades e interviene sobre el entorno de la persona para que ésta pueda mejorar su grado de autonomía. Facilitar el acceso a una buena información sobre salud y autonomía, será uno de sus objetivos prioritarios.

	Fisioterapeuta	Por su intervención en múltiples problemas de salud que causan dolor o inmovilidad, tiene una influencia bastante significativa entre las personas mayores. Y por ello también tendrá una especial relevancia la información que éste facilite.
	Psicólogo/a	Tanto el psicogeriatra como el neuropsicólogo ejercen un papel importante ante los problemas de memoria normativos o patológicos, así como en estados ansiosos o depresivos. La información que proporcionan ejerce también un papel terapéutico importante.
Centros de mayores, centros cívicos, etc.	Dinamizador socio-cultural	El dinamizador estimula actividades socio-culturales para promover un envejecimiento activo. Unas de las actividades con más interés para las personas mayores son aquellas vinculadas al ámbito de la salud y el bienestar.

Información indirecta escrita: prospectos y folletos

A pesar de que en los últimos años se ha realizado un esfuerzo importante para simplificar y facilitar la información que se ofrece en los prospectos de los medicamentos, aún sigue siendo un recurso poco utilizado por las personas mayores. En parte por las dificultades visuales o comprensivas de la terminología médica, pero sobre todo por las preferencias de las personas mayores por el trato personal por encima de otros canales de información. Los prospectos son una fuente de información muy válida, especialmente porque se pueden personalizar al público destinatario. A pesar que las personas mayores forman un colectivo muy heterogéneo, se podrían atribuir un conjunto de preferencias que compartirían buena parte de las personas mayores. Por ejemplo, el trato cercano pero respetuoso; la información sencilla pero completa; una estructura y diseño claro, accesible y agradable; etc.

De todas formas, es un hecho comprobado la gran cantidad de folletos que quedan en el expositor sin que nadie los coja o los que se tiran sin haberse leído. El efecto de la información que ofrece un folleto se multiplica exponencialmente si es un profesional el que los ofrece en respuesta a una demanda concreta. En este sentido es básico que a la hora de diseñar cualquier campaña preventiva o educativa mediante folletos, se tenga en cuenta el canal a través del cual llegarán los folletos a sus destinatarios.

4.1.2. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

La señora Engracia se quedó admirada cuando vio a su médico, el Dr. Gimeno, en un programa de la TV local. “¿Lo ves Mari, como este médico es muy bueno? ¡Hasta lo ponen en la tele!”

Los medios de comunicación ejercen un papel muy relevante en la adquisición de determinados hábitos o actitudes. Un ejemplo claro es el gran poder movilizador que tiene la publicidad. Los profesionales responsables de éstos medios vienen del periodismo y no del mundo sanitario pero aun así tienen el mismo deber de transmitir información veraz, útil y adaptada a la realidad del público al que se dirigen. Una

responsabilidad en el manejo de información dirigida básicamente a promover una vida sana, no a que un paciente sepa cómo hacerse un autodiagnóstico [26].

Televisión y radio

Un porcentaje importante del público consumidor de programas de TV o radio, son las personas mayores. El estudio del Inmerso “Uso del tiempo entre las personas mayores” (2007) [27], cifra en un 89,9% de personas mayores dedicando una media diaria de casi tres horas y media a la televisión. Disponen de tiempo y de una franja horaria distinta de la mayoría de público adulto o infantil. Los canales de TV, respondiendo a esta realidad, programan espacios donde la salud es un tema prioritario sabiendo que buena parte de la audiencia serán personas mayores.

Lo que se emite por TV o radio, tiene un peso específico para el público en general y para las personas mayores en particular. Además, es una vía para acceder a informaciones de interés de una forma fácil, accesible y atractiva. Cualquier información sanitaria ofrecida por un profesional, quedará revestida de credibilidad por el mero hecho de estar emitida por TV o radio. Por ello, cabe tomar conciencia de la gran responsabilidad que supone tratar temas tan sensibles como la salud de las personas mayores.

Prensa escrita. Revistas especializadas

En el citado estudio sobre el uso del tiempo en las personas mayores se cita la prensa escrita como segundo medio de comunicación más consumido. Además de los periódicos de interés general, existe un amplio abanico de revistas que tienen entre sus lectores habituales un alto índice de personas mayores.

- **Revistas específicamente para público mayor:** la información que proporcionan está claramente dirigida a las necesidades de las personas mayores, pero no son de alto consumo.
- **Revistas divulgativas sobre salud:** En auge en los últimos años. Para público en general pero con muchos temas de interés para personas mayores.
- **Revistas de sociedad:** Cada vez es más frecuente ver entre sus noticias habituales, secciones con consejos de salud. Revistas de amplio consumo pero casi exclusivamente para público femenino.
- **Periódicos:** Su misión no es la de divulgar mensajes sobre salud, pero es prácticamente la única prensa escrita a la que accede el público mayor masculino. La tarea divulgativa se hace en forma de secciones especiales o suplementos.

Se constata la heterogeneidad de los medios de comunicación escrita y la especificidad de público al que se dirige cada uno de ellos. Este hecho requiere un buen conocimiento de las principales características de las personas a las que se dirige cada medio para poder canalizar correctamente la información que se pretende transmitir.

Internet

Aunque el uso de Internet entre las personas mayores ha ido en aumento en los últimos años, no se trata de una práctica mayoritaria. [28-31]. Según el último Estudio General de Medios, en España el 6,5% de mayores ha usado o usa Internet [31] y, aunque no ofrece datos específicos sobre el uso de Internet vinculado a la salud, datos del Observatorio europeo Eurostat, señalan que sólo un 18% de usuarios mayores lo haría con esta finalidad. [28]. Los datos apuntan, pues, a que el contacto personalizado cara a cara con los profesionales (médicos, enfermeros y farmacéuticos) es el canal de información sobre salud preferido [28-31].

De acuerdo con un reciente estudio en la unión europea sobre los usos de Internet para la salud [32], los mayores tienen una creencia positiva sobre las posibilidades de Internet como fuente de información sobre salud para mejorar su estilo de vida y cuidados o la calidad de los servicios que reciben. Sin embargo, esta creencia no se traduce en un uso habitual e incluso, las personas que manifiestan haber usado Internet para algún tema relativo a su salud ya sea de forma vinculada a una próxima visita médica o a aspectos vinculados a la vida cotidiana, expresan que la información encontrada no afecta realmente a las decisiones que toman respecto a tratamientos, cuidados y cambios en su estilo de vida. Se trata más de una acción vinculada a la reafirmación y a un sentimiento de autonomía y percepción de control sobre la propia vida, aunque finalmente y de forma contraria, en la mayor parte de los casos se prefiere declinar la toma de decisiones a favor del profesional. Porque la consulta a Internet nunca sustituye una consulta cara a cara con el profesional, y aunque se reconozca que la información obtenida pueda ser estrictamente la misma, no es tanto el contenido sino el contexto en que se obtiene lo que tiene significado para los mayores.

En este contexto, acceder a contenidos sobre salud a través de Internet, carece realmente de interés para los mayores, porque ya se obtiene lo que realmente se desea con la relación personal y directa con otras fuentes de información. Porque el uso de Internet para temas de salud, en cualquiera de las etapas del ciclo vital, parece estar vinculado a buscar respuesta a necesidades de información no cubiertas, y no tanto a satisfacer la necesidad de relacionarse con otras personas con la misma condición de salud; según el informe del *Pew Internet Research Project*, esta proporción se situaría en un 5/1[33].

Sin embargo, y especialmente en el caso de los mayores, esta falta de interés viene también acompañada del desconocimiento sobre cómo buscar, dónde buscar y cómo valorar la información encontrada. Así, y aunque éste no sea el factor determinante [34] y en especial en el caso de contenidos de salud, la falta de conocimientos sobre el uso de Internet, así como la desconfianza y otros aspectos vinculados a la seguridad, privacidad y fiabilidad, aparecen como elementos clave que definen la relación de los mayores con Internet para temas de salud.

Las personas tenemos necesidad de ejercer el control sobre nuestros actos. Esto es así a lo largo de toda nuestra vida, pero en especial en su última etapa, cuando se evidencian claramente signos de envejecimiento que afectan directamente esta

capacidad de control. Mientras Internet o la tecnología de forma genérica, sea concebida como una herramienta para compensar pérdidas en lugar de ser considerada un aliado de la autonomía personal, Internet no será un buen canal para la alfabetización en salud de los mayores [35].

Se han venido desarrollando otras soluciones tecnológicas dirigidas de forma específica a mayores (P.ej. juegos de entrenamiento cognitivo, aflicciones vinculadas a la toma de medicación o estilo de vida, etc.) Puede consultarse un reciente informe sobre innovación TIC para mayores [36].

4.1.3. ENTORNO PERSONAL (EL BOCA A BOCA)

La señora Engracia entraba muy contenta al despacho del Dr. Gimeno “En su salita de espera me he encontrado a una amiga que también tiene diabetes. Me ha dado par de buenos consejos y me ha tranquilizado mucho...”

Como ya se ha visto, el valor del mensaje estará siempre relacionado con el valor del mensajero, y un aspecto al que las personas mayores dan especial relevancia es al de la cercanía, confianza y conocimiento mutuo. Es por esto que el llamado “boca a boca” es uno de los canales de información al que más atención se presta. Es decir, aprender a partir de la experiencia de los otros, y es aquí donde tienen un papel crucial las relaciones sociales que se establecen entre las personas mayores. Cualquier entorno donde se encuentran personas mayores de forma más o menos habitual, se convierte en un espacio para intercambiar experiencias de forma no estructurada. Desde grupos informales de amigos/as, asociaciones culturales, hogares o centros cívicos, así como el mismo entorno familiar. Pero también hay una forma de potenciar y “cuidar” esta transmisión tan valiosa de información. Se trata de los GAM (Grupos de Ayuda Mutua). Son grupos estructurados de personas que se encuentran en una misma situación y que se reúnen periódicamente para intercambiar experiencias y proporcionarse una ayuda mutua para superar conflictos. Inicialmente están supervisados por un profesional, pero pueden llegar a funcionar de forma autónoma. Los temas son muy variados, sobre aspectos de salud física como psicológica (grupos de duelo, de alcoholismo, de cuidadores...).

4.2. FACTORES CONDICIONANTES EN LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

La señora Engracia suele competir con su prima sobre si sus problemas para caminar son peores o que los problemas que tiene ella en la vista... En lo que sí están las dos de acuerdo, es que” lo peor sería perder la cabeza, como les pasa a algunas”

Si la alfabetización en salud comprende la obtención, procesamiento y comprensión de información, y la disposición de servicios que permitan la toma de decisiones, deberemos tener en cuenta aquellos factores que inciden más directamente en estos procesos.

4.2.1. FUNCIONAMIENTO SENSORIAL Y COGNITIVO

El cambio en algunos patrones de funcionamiento sensorial y cognitivo parece a priori el elemento central en cuanto a alfabetización se refiere.

Adquirir y procesar información y tomar decisiones requiere un proceso de selección, evaluación, inhibición, actualización y descarte de información continuado. Estos procesos se ven modificados por diversos cambios que suceden de forma normalizada en el proceso de envejecimiento, aunque la calidad de la ejecución a menudo no se altere si no se exige a la persona dar una respuesta rápida. Señalamos algunos de estos cambios más básicos pero puede consultarse un manual sobre envejecimiento para mayor detalle [37].

- Cambios en los sentidos. Cambios en la rapidez de adaptación a la oscuridad o deslumbramiento. Disminución de la agudeza sensorial (visual y auditiva), que incide en cómo se capta y percibe la información; produciendo enlentecimiento, algunas interferencias por interpretaciones personales, induciendo a algún error si no se dedica más esfuerzo, y exigiendo que la información sea proporcionada de forma más clara y de forma más lenta. Recibir incorrectamente la información induce a malestar, inseguridad y frustraciones y tiene efectos negativos en la vida cotidiana personal y social de la persona. Por ello, a menudo se compensa esta situación basándose en las claves del contexto que acompañan la información (la persona, su prosodia, etc.), que permiten el funcionamiento pragmático de la persona pero también pueden derivar a posteriori en interpretaciones personales distanciadas de la información original.
- Cambios en la atención. Dificultades en focalizar la atención, en mantener la atención dividida y en la inhibición de estímulos irrelevantes; aumentando el tiempo de reacción en la captación y elaboración de la información, simplificando el número de elementos que pueden ser procesados a un mismo tiempo y con posibilidad de alguna distorsión. Dificultad en la creación de imágenes mentales. Conocer la tarea a realizar, la práctica y/o pericia en realizarla o la simplicidad de la misma, facilitan a la persona disponer de mayores recursos atencionales para la captación y procesamiento de información.
- Cambios en la memoria. Mantenimiento del recuerdo de información que no requiere esfuerzo consciente (p.ej. procedimientos o tareas de reconocimiento). Dificultades en la codificación y el almacenamiento especialmente de información nueva (requiere inhibir información irrelevante, usar claves de memoria significativas, etc.). Limitaciones en la memoria a corto plazo (p.ej. efecto de recencia quedándose solamente con la última información recibida). Dificultades en la recuperación de información (p.ej. en recordar la fuente de la información; recuerdo con más omisiones y menos detalles, dificultad en la memoria episódica-autobiográfica, dificultad en recuperar información que no esté contextualizada). La vinculación con situaciones conocidas y marcadas con un tinte personal (motivacional,

afectivo), y el uso de ayudas externas que no exijan a la persona todo el esfuerzo en el recuerdo, facilitan estos procesos (p.ej. asociar un control de salud con una estación del año o una fecha significativa).

- Cambios en el vocabulario. Mantenimiento y aumento del vocabulario por la experiencia y pericia, dificultad de acceso al léxico para encontrar la palabra exacta o concreta (tenerla “en la punta de la lengua”),
- Cambios en el potencial de aprendizaje. Disminución de la capacidad de aprendizaje y dificultad de nuevos aprendizajes y de situaciones nuevas por el aumento en la latencia de respuesta, el funcionamiento de la memoria a corto plazo y los cambios en la capacidad de atención.

Ante esta situación, es importante tener en cuenta dos aspectos. El primero, que el rendimiento que tiene una persona en cualquier situación depende del tipo de tarea que se plantee, de su complejidad, del contexto de realización, de la práctica y familiaridad que tenga en ella, incluso de la salud de la persona (entre otros). De modo que la ejecución será muy distinta en cada situación y no puede hablarse de un patrón homogéneo de funcionamiento personal ni incluso de un patrón de ejecución de una tarea o situación concreta (ej. se entienden y recuerdan mejor unas instrucciones si las da el médico de cabecera habitual que si las da un sustituto).

Sin embargo, los cambios arriba señalados fácilmente pueden traducirse en una disminución de la eficacia del procesamiento de la información (captación, organización, procesamiento y almacenamiento), especialmente de la información nueva y compleja. Si esto es así, las personas mayores podrían ver amenazada su percepción de control de la vida y del entorno, lo que incidiría directa (a través de acciones positivas para la mejora de la salud) e indirectamente (a través del sistema inmunitario y neuroendocrino) en su bienestar físico y emocional. De modo inverso, las emociones tienen también gran incidencia sobre el funcionamiento cognitivo (aunque no solo sobre él), favoreciendo o dificultando el rendimiento de la atención y la memoria y por ello en el procesamiento de la información.

Ante información sobre salud, especialmente sensible e importante para las personas mayores, es importante favorecer que las personas mantengan el control emocional para optimizar los procesos cognitivos y la toma de decisiones.

4.2.2. MOVILIDAD

Los problemas osteoarticulares son de los más prevalentes en los mayores. Éstos pueden dificultar la movilidad de las personas y su desplazamiento a centros de salud u otros profesionales (además de instaurar un estilo de vida sedentario). No es extraño, por tanto, encontrar personas que evitan realizar una visita al centro de salud para aclarar alguna duda o descuido si ello requiere un desplazamiento extra. Y más aún si se trata de una visita preventiva. Ello incide directamente en la disponibilidad de los servicios, y supone a veces la participación de una persona (familiar, vecino) como intermediario para algunas gestiones.

4.2.3. ENTORNO SOCIOCULTURAL

El cambio en las relaciones sociales, especialmente la reducción y la focalización del círculo de personas a un grupo conocido y cercano, provee a los mayores de un conjunto de personas con las que se han establecido lazos emocionales, familiares y de proximidad.

Las personas mayores tienden a conservar los mismos canales de información que pueden identificar fácilmente dentro del marco sociocultural en el que se han movido habitualmente. Por ejemplo, un médico rural conservará su credibilidad entre los habitantes de su entorno cercano pero más difícilmente entre los veraneantes, nacidos en una gran ciudad. Es imprescindible, entonces, conocer muy bien el entorno sociocultural hacia el que se pretende orientar una determinada información para saber qué canales serán los que van a tener mayor aceptación y credibilidad.

4.2.4. ESTEREOTIPOS

Existe un claro estereotipo de la persona mayor. Se trata de una imagen generalizada, errónea y que predispone a la discriminación de los mayores sólo en base a la edad que tienen. Aunque hasta cierto punto ambivalente (imagen de experiencia y sabiduría, a la vez que de enfermedad e incompetencia, se trata de una visión negativa bastante extendida no sólo en la sociedad de forma amplia, sino también entre la población mayor y entre los profesionales sociosanitarios; mostrando estos últimos imágenes incluso más negativas que la población general [20]. Disponer de una imagen social negativa predispone a los profesionales a proveer de información y cuidados de acuerdo con el perfil de una persona con dificultades funcionales, vulnerable, poco instruida y con hábitos poco saludables.

El estereotipo negativo de persona mayor también tiene un efecto en las personas mayores como profecía de autocumplimiento (una imagen negativa conlleva una ejecución peor)[38], e incluso como creencia interiorizada y vinculada a una peor salud y mortalidad[39]. Pero aunque las personas mayores tienden a entender e informar sobre la propia salud teniendo en cuenta esta visión, observar a los coetáneos y compararse continuamente con ellos, parece ser un aspecto más relevante que ajustarse a un estereotipo con el que no se identifican demasiado: “Los otros están peor que yo; ellos sí son viejos”. Dejarse llevar mayormente por el estereotipo de persona inhábil y dependiente impediría claramente el cuidado y la toma de decisiones sobre la propia salud.

5. PROPUESTAS DE MEJORA

El objetivo de la mejora de la alfabetización en salud de los mayores debe ser el aumento de la participación activa en las conductas de salud preventivas y en el autocuidado en colaboración con los profesionales y servicios sociosanitarios existentes. Es lo que se ha denominado la promoción de habilidades de autogestión en el manejo de la salud, y que ha mostrado resultados positivos en relación con la mejora del estado emocional y físico, el aumento de los hábitos saludables, y el

aumento de la percepción de autoeficacia y satisfacción de la persona; en definitiva, de su calidad de vida [39].

La OMS identifica que la educación personalizada, la disponibilidad y acceso continuado de profesionales y recursos, y la simplificación de los procedimientos para acceder a los servicios y a la información, son los elementos clave para que las personas mayores se involucren en este tipo de conductas saludables y de autocuidado [40].

Las personas mayores tienen unas características propias. Es necesario que los profesionales dispongan de las habilidades específicas para dar respuesta a ello sin verlo como una carga añadida, sino como la posibilidad de realizar su tarea de forma más significativa. Puede consultarse una guía sobre las habilidades y conocimientos para trabajar con personas mayores que tiene como objetivo la especialización y un ejercicio profesional de alto nivel [41].

5.1. COMBATIR ESTEREOTIPOS

Vista la manera en que los estereotipos influyen en la visión que se tiene de la vejez, llegamos a la conclusión que es imprescindible intervenir en el cambio de estas imágenes para eliminar prejuicios y hacer que el trabajo en alfabetización en salud sea realmente efectivo.

Las actuaciones sobre los estereotipos negativos acerca de los mayores pueden enmarcarse en las estrategias diseñadas a nivel internacional que remarcan la importancia de potenciar, entre los profesionales y la sociedad en general, imágenes que no discriminen a las personas por la edad que tienen [42].

Conocer los estereotipos

El primer paso para el cambio es el conocimiento y reconocimiento de una situación. Para ello, el profesional dispone de varios instrumentos que puede utilizar para evaluar hasta qué punto tiene una imagen adecuada de las personas mayores [43-44]. Estos instrumentos evalúan el conocimiento sobre el funcionamiento en distintas áreas (salud, cognitiva, motivacional, motriz, personalidad, laboral, social, etc.) en base a unas afirmaciones que la persona debe valorar en cuanto al grado de veracidad que le otorgan. El análisis de las respuestas a estos cuestionarios puede constituir un punto de partida para la reflexión sobre las propias creencias.

Eliminar creencias erróneas

Es necesario disponer de información clara y veraz sobre los procesos de envejecimiento, así como de herramientas de comunicación efectivas para una comunicación libre de prejuicios. Algunas ideas básicas a este respecto son:

- **Envejecer no es sinónimo de enfermar.** Diferenciar entre el envejecimiento normal (cambios inevitables consecuencia del paso del tiempo) y patológico (cambios consecuencia de la enfermedad) [45]. Ello permite no dar por sentado que algunos cambios patológicos son inevitables y normales y poner en marcha

intervenciones sociales y clínicas adecuadas para mantener la salud de los mayores.

- **La edad cronológica no es la causa de dependencia, sino la enfermedad** [46]. Eliminar la creencia sobre la edad como sinónimo de enfermedad. Si la edad, aspecto no modificable, no es sinónimo de enfermedad, existe la posibilidad de incidir en la enfermedad y discapacidad (situaciones sí modificables) mediante acciones de prevención y promoción de la salud o de cuidado de la enfermedad.[47]
- **Cambio en el vocabulario.** Los estereotipos llevan un vocabulario asociado. El uso de los términos “viejo” y “anciano” desencadena rápidamente una conducta acorde con el estereotipo negativo de la vejez, incluso en los propios mayores [20]. Es por ello que debería usarse el término “mayor”, que ha mostrado ser neutro, en lugar de los términos anteriores.
- **Eliminación del llamado “elderspeak”** [48]. A menudo el profesional simplifica la estructura y entonación del mensaje con el pretexto que las personas mayores tienen dificultades de comprensión y hay que facilitarles este proceso. Y se hace hasta tal punto que resulta un lenguaje infantilizado, y con un excesivo paternalismo que descalifica a la persona mayor como interlocutora. Debe usarse una estrategia comunicativa para adultos y de acuerdo a las capacidades y características de la persona.

De alguna manera, se trata de otro tipo de alfabetización a la que podríamos llamar “alfabetización contra el estereotipo de la vejez” y debería ser un paso previo a muchas de las intervenciones que realizamos con este colectivo. Para ello es necesaria la formación específica y asegurarse que los programas formativos incluyan entre sus objetivos el de Adquirir una visión adecuada sobre el proceso de envejecimiento, y también Adquirir herramientas útiles para combatir los estereotipos existentes sobre el envejecimiento entre la población general. En Portal Mayores, especializado en Gerontología y Geriatria creado por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), pueden encontrarse diferentes recursos para el trabajo de los estereotipos¹.

Una imagen adecuada de las personas mayores deja al profesional un campo de actuación que, de otro modo, si su visión fuera la promovida por el estereotipo, sería inconcebible desde un principio.

¹ Portal Mayores. <http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/mitos-estereotipos/recursos/index.html>

5.2. OPTIMIZAR EL CANAL DE INFORMACIÓN DE ACUERDO CON LAS CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA

El profesional es responsable de que la información sobre salud que proporciona a la persona mayor le llegue de forma correcta y ésta pueda comprenderla. Por ello, además de recordar que no hay una persona igual a otra, deberá tener en cuenta los aspectos mencionados que condicionan más directamente la alfabetización en salud en las personas mayores para acomodar su práctica. Comentaremos algunas ideas.

5.2.1. PERSONALIZAR

Uno de los elementos que inciden de forma determinante en la percepción y comprensión de la información es que ésta sea concreta y esté vinculada a los intereses, motivaciones y rutinas diarias de la persona. Por un lado, debe tenerse en cuenta qué preocupa y puede preocupar a la persona sobre el aspecto a tratar y cómo va a vivir la situación, que a menudo no coincide con la información objetiva que el profesional proporciona. De esta manera, adoptaremos una actitud activa, empática y de respeto que la persona reconoce y agradece, y que facilita la comprensión de la información.

Asimismo, además de no dar nunca nada por supuesto, la información deberá tener en cuenta el nivel sociocultural y educativo de la persona, lo que determinará no sólo los canales por los cuales ésta accederá a la información sobre salud (televisión, revistas, vecinos, médicos, farmacéuticos, internet), sino también la forma en que lo haga y su uso posterior.

En esta línea, es importante que la persona disponga de un profesional de referencia que pueda integrar la información y cuidados de distintos servicios. Alguien accesible, en quien la persona confíe y que le dé herramientas de autonomía.

5.2.2. FAVORECER LA CAPTACIÓN Y PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

Los cambios en los procesos sensoriales y cognitivos que se producen de forma asociada a la edad en las personas mayores, sugieren al profesional algunas ideas a tener en cuenta. Separamos algunas de las ideas en bloques aunque debe entenderse como un todo relacionado.

Favorecer la percepción de la Información auditiva

Información preferida por los mayores por mayor personalización, aunque el recuerdo posterior de ésta sea bajo si no se acompaña de otro soporte.

- Evitar ruidos de fondo distractores.
- Hablar en un tono de voz claro (no excesivamente elevado).
- Mantener el contacto visual y acompañar la información con lenguaje no verbal.

- (si es el caso) Asegurarse del buen uso de las medidas aumentativas (audiófonos).
- Asegurarse que la persona ha percibido la información que se le ha transmitido.

Favorecer la percepción de la Información escrita

Respecto a los materiales escritos (ej. folletos, prospectos, carteles), existen distintos ejemplos de guías y listas de comprobación para su redacción y diseño, orientados a la población en general [49], adaptaciones en castellano en distintas comunidades autónomas) y de forma específica a la población mayor [50], incluso algunos artículos de revisión [4]. Algunas indicaciones al respecto:

- Disponer de la luz suficiente para la lectura.
- (si es el caso) Asegurarse del uso de las gafas adecuadas.
- Buen contraste figura-fondo y de colores.
- Uso adecuado y consistente de mayúsculas y minúsculas (no mayúsculas de forma indiscriminada) y del tamaño de los títulos (fácilmente reconocibles).
- Márgenes y espacios en blanco que permitan focalizar la atención y el descanso visual, uso de viñetas preferentemente a los párrafos.
- Alineación a la izquierda sin texto expandido ni centrado que presenten párrafos de longitud de línea constantes.
- Justificar, evitar interrumpir palabras con guiones al final de la frase.
- Separación de imágenes y letras.
- Imágenes realistas, no simbólicos, simples y con un solo mensaje.
- Información secuenciada (no en paralelo).
- Y finalmente, mensajes claros, en voz activa (no pasiva) en positivo mostrando qué debe hacerse en lugar de la conducta a evitar (ej. “Hazte una mamografía anualmente para detectar el cáncer de pecho de forma precoz”; en lugar de “Las mamografías anuales permiten la detección precoz del cáncer de mama”).

Favorecer el procesamiento de la información

- Disponer de un espacio tranquilo, libre de estímulos que distractores que interfieran la comunicación.
- Seleccionar muy bien qué es relevante para la persona y darle sólo esa información de forma clara y personalizada especificando para qué puede serle útil. Ello facilita la atención sobre la misma y la posterior memorización.
- Ayudar a la persona a centrarse diciéndole claramente qué información y/o actuación se espera de ella (ej. Debe anotar en qué situaciones tiene ardor de

estómago y traerlo el próximo día). Reconducir la conversación que deja de centrarse en el tema sin que la persona perciba que es interrumpida o no escuchada.

- Simplificar y clarificar. Asegurarse que la persona va interiorizando la información que se le va proporcionando. Respetar su ritmo y preguntar si todo está claro sin infravalorar la capacidad de la persona.
- Ofrecer unidades de información breve y clara, organizadas y secuenciadas lógicamente. Evitar la presentación simultánea de situaciones condicionantes que requieran poner atención a mucha y diversa información a la vez.
- Evitar terminología compleja, los símbolos abstractos, los acrónimos y las abreviaciones que contrariamente a lo que parecería, no ayudan a la comprensión y al recuerdo. Limitar el uso de estadísticas o ejemplificarlas (ej. El 95% de las personas, casi todas las personas,...).
- Limitar el número de mensajes y las listas de informaciones abrumadoras. Asegurarse de que la información importante se repite al final porque es ésta la información que va a almacenarse.
- Vincular la nueva información (ej. un diagnóstico) a información/conocimientos ya disponibles, así como vincular la información futura (revisiones, controles, seguimientos) a información actual. Construir un hilo conductor significativo que limite la información nueva y elimine la información descontextualizada.
- Dotar a la persona de herramientas de autonomía para la búsqueda, selección y valoración de la información. Por ejemplo, respecto a internet, una prescripción personalizada de información.

Finalmente, deberá tenerse en cuenta el estado emocional de la persona, que incide de forma clara en el procesamiento de información de los mayores. Es importante asegurarse que la persona no se ofende ni se inquieta, ya que de otro modo va a bloquearse y le será difícil comprender la información, e incluso va a evitarla. Asimismo, es necesario conocer aquellos temas más sensibles como la sexualidad, dependencia, residencias, incontinencia, etc.) y que proporcionan incertidumbre e inquietud. Por ello, los mensajes deben ser claros y en positivo (no amenazantes), deben explicar la información de forma objetiva y dando elementos para el auto-manejo y auto-control, así como la referencia clara de a quien consultar en caso de duda o para ampliar información.

5.3. MANTENER EL VÍNCULO INFORMADOR - INFORMANTE

Es habitual que cuando una persona ve satisfecha su necesidad de información, se desvincule de la fuente al no haber ya el vínculo que creaba la necesidad. Pero las necesidades sobre alfabetización en salud son cambiantes y van en aumento, especialmente en las personas mayores para quien los parámetros de salud son muy

variantes. Por este motivo, también es importante tener en cuenta de qué manera mantendremos el vínculo con la persona mayor para que en el momento en que surja una nueva necesidad sepa dónde acudir y lo haga con mayor fluidez.

5.3.2. INFORMANTES INDIRECTOS

Son aquellos en los que no hay la presencia física del informador ni la posibilidad de interacción directa con el mismo. Se trata principalmente de los canales de información escrita (folletos, revistas) u otros medios de comunicación. Al no haber la posibilidad directa de responder a nuevas consultas y entendiendo que una respuesta puede generar nuevas dudas, es importante ofrecer los datos necesarios para que la persona sepa dónde acudir para más información. Es por esto que sería bueno ofrecer datos sobre: a) Datos del informante; b) Áreas de intervención; c) Vías de comunicación con el mismo.

5.3.3. INFORMANTES DIRECTOS

Se trata de aquellos profesionales de trato directo con la persona (médicos, enfermero, farmacéutico) y también otras personas del entorno social. Ya se ha hablado de la gran variedad de agentes de salud con los que interactúan con gran frecuencia, las personas mayores. La forma como el profesional consiga comunicar pautas de salud al paciente será la variable principal en el seguimiento o no de una vida más saludable y es aquí donde se puede trabajar para optimizar al máximo del tiempo dedicado a la atención sanitaria.

La información sanitaria puede ir de lo más concreto y personalizado (información necesaria para el cuidado ante una determinada patología o alteración), hasta aspectos preventivos para mantener una buena calidad de vida (p.ej. ejercicio físico y mental, alimentación, actividades sociales y signos de alarma de determinadas patologías). En éste sentido el profesional debe tener a parte de una sólida formación en medicina, herramientas suficientes para conseguir que el paciente entienda y aplique las pautas de salud prescritas.

Más allá de las habilidades personales de cada profesional para establecer un buen vínculo con sus pacientes, están aquellas herramientas que se adquieren con una buena formación y que le pueden ayudar a optimizar al máximo su tarea de alfabetización. En los objetivos de los programas formativos, debe tener un peso importante la adquisición de estas herramientas. Algunos temas para trabajar pueden ser:

- Principios generales de comunicación
- Transmitir noticias dolorosas
- Gestión de las emociones
- Proceso de adaptación a los cambios
- Métodos de motivación

En el trabajo para la adquisición de hábitos saludables, es importante recordar el poder que tiene el aprendizaje vicario. Más allá de un buen consejo formulado por un buen profesional tendrá una fuerza muy especial la observación de un modelo al que imitar. Las personas mayores, disponen de tiempo suficiente para relacionarse con amigos, familiares o vecinos y es en estos entornos sociales donde se producen intercambios de información que pueden contribuir a la adhesión de determinados hábitos de vida más saludables. Es por esto que todas aquellas actividades que se realicen en un entorno social se podrán beneficiar de esta fuente de aprendizaje extremadamente efectiva. Charlas participativas o talleres prácticos donde los asistentes pueden expresar sus experiencias para que sirvan de ayuda a los otros, ejercen un papel muy efectivo en la alfabetización en salud.

Muchas de las propuestas de mejora comentadas hacen referencia a aspectos que pueden potenciarse mediante la formación, con la inclusión de formación específica en el currículum básico y en la formación continuada de los profesionales. De hecho, existen distintos programas y herramientas al respecto, pero de lo que no disponemos es de programas de alfabetización en salud especialmente dirigidos a los mayores [6]. Ésa sería una asignatura pendiente en un contexto de promoción del autocuidado. En cualquier caso, la formación debería diseñarse dentro de una estrategia coordinada a nivel global, adaptando las políticas y servicios sociosanitarios a las necesidades que plantean los procesos de envejecimiento.

Desde las primeras recomendaciones sobre higiene que llegaban a España provenientes de la cultura islámica, la alfabetización en salud ha estado siempre ejerciendo un papel crucial en la mejora de la calidad de vida y el gran aumento de la esperanza de vida. Este incremento, junto con el decremento de la natalidad, provoca una población cada vez más envejecida y con unas necesidades de salud crecientes y cambiantes con el paso del tiempo.

Observando como a lo largo de la historia el conocimiento, la sensibilización y la formación de la población en general han ayudado a superar tiempos muy difíciles, es lógico que ahora dediquemos esfuerzos y recursos para atender este envejecimiento de la población dentro de un contexto socioeconómico complicado. En este sentido se necesitan políticas que, entendiendo las importantes repercusiones en la mejora de la salud pública que puede tener una correcta alfabetización en salud, impulsen programas de sensibilización a la población y de formación para los profesionales.

El envejecimiento es una etapa de la vida a la que todos deseamos llegar y vivirla con una buena salud y calidad de vida y, por lo tanto, nos toca a todos trabajar para que ésta se acerque lo más posible al envejecimiento activo y saludable del que afortunadamente gozan muchos de nuestros conciudadanos.

6. REFERENCIAS

- [1] Selden, Catherine; Zorn, Marcia; Ratzan, Scott C.; Parker, Ruth M., compilers. *Health literacy [bibliography online]*. Bethesda (MD): National Library of Medicine; Feb 2000 [Citado 26 Oct 2012]. Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/archive//20061214/pubs/cbm/hliteracy.html#15>
- [2] Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med*. Dic 2008;67(12):2072–8. DOI: 10.1016/j.socscimed.2008.09.050.
- [3] World Health Organization. *Health Promotion Glossary*. Ginebra: OMS; 1998 [Citado 29 Oct 2012]; Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>
- [4] Sadowski CA. Providing health information to older adults. *Rev Clin Gerontol*. 19 Nov 2010;21(01):55–66. DOI:10.1017/S0959259810000316
- [5] Zamora H, Clingerman EM. Health Literacy Among Older Adults: A Systematic Literature Review. *J Gerontol Nurs*. 1 Oct 2011;37(10):41–51. DOI: 10.3928/00989134-20110503-02
- [6] Manafo E, Wong S. Health literacy programs for older adults: a systematic literature review. *Health Educ Res [Internet]*. 29 Jun 2012 [Citado 29 Oct 2012]. DOI: 10.1093/her/cys067 Disponible en: <http://www.her.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/her/cys067>
- [7] Oldfield SR, Dreher HM. The Concept of Health Literacy Within the Older Adult Population. *Holist Nurs Pract*. 2010; 24(4):204–212 DOI: 10.1097/HNP.0b013e3181e90253
- [8] Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, Harris TB, Mehta KM, Simonsick EM, et al. Limited literacy and mortality in the elderly. *J Gen Intern Med*. Ago 2006 ;21(8):806–12. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2006.00539.x
- [9] Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta Nacional de Salud*. Madrid: INE; 2006.
- [10] Brandtstadter J, Wentura D, Greve W. Adaptive Resources of the Aging Self: Outlines of an Emergent Perspective. *Int J Behav Dev*. 1 Jun 1993;16(2):323–49. DOI: 10.1177/016502549301600212.
- [11] Heckhausen J, Dixon RA, Baltes PB. Gains and losses in development throughout adulthood as perceived by different adult age groups. *Dev Psychol*. 1989;25(1):109–21. DOI: 10.1037/0012-1649.25.1.109
- [12] Triadó MC, Villar F, Solé C, Osuna MJ. *Envejecer en entornos rurales*. Madrid: IMSERSO. Estudios I+D+I, 19; 2005 [Citado 29 Oct 2012]; Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-estudiosidi-19.pdf>
- [13] Mroczek DK, Kolarz CM. The effect of age on positive and negative affect: a developmental perspective on happiness. *J Pers Soc Psychol*. Nov 1998;75(5):1333–49. PMID: 9866191
- [14] Carstensen LL, Mikeles JA, Mather M. Aging in the intersection of cognition, motivation, and emotion. En: Birren JE, Schaie KW, editors. *Handbook of the psychology of aging*. 6 ed. Amsterdam: Academic Press; 2006. p. 343-362.
- [15] Fernández-Ballesteros R, Fernández V, Cobo L, Caprara G, Botella J. Do Inferences about Age Differences in Emotional Experience Depend on the Parameters Analyzed? *J Happiness Stud*. Ago 2010;11(4):517–21. DOI:10.1007/s10902-009-9169
- [16] Baltes PB, Baltes MM. Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. En: Baltes PB, Baltes MM, Baltes PB, Baltes MM, editors. *Successful Aging [Internet]*. Cambridge: Cambridge University Press; [Citado 29 Oct]. p. 1–34. DOI: 10.1017/CBO9780511665684.003. Disponible en: <http://ebooks.cambridge.org/ref/id/CBO9780511665684A009>

- [17] Villar F. *Successful ageing and development: the contribution of generativity in older age*. *Ageing Soc.* 19 Oct 2011;32(07):1087-105. DOI: 10.1017/S0144686X11000973
- [18] Ryff CD, Singer BH. *Know Thyself and Become What You Are: A Eudaimonic Approach to Psychological Well-Being*. *J Happiness Stud.* Oct 2006 5;9(1):13-39. DOI: 10.1007/s10902-006-9019-0
- [19] Reichstadt J, Sengupta G, Depp CA, Palinkas LA, Jeste DV. *Older adults' perspectives on successful aging: qualitative interviews*. *Am J Geriatr Psychiatry.* Jul 2010; 18(7):567-75. PMID: 20593536
- [20] Fernández-Ballesteros R. *Posibilidades y limitaciones de la edad*. En: Casaupié P, Balbotín A, Porrás M, Mateo, A, coordinadores. *Libro blanco del envejecimiento activo*. Madrid: IMSERSO; 2011 [Citado 29 Oct 2012]. p. 103-148. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf
- [21] Rodin J. *Managing the stress of aging. The role of control and coping*. In Levine S, Ursin H, editors. *Coping and health*. Nueva York: Plenum Press; 1980. p.171-202.
- [22] Ministerio de Sanidad y Política Social. *Encuesta mayores 2010 para el Libro Blanco*. Madrid: IMSERSO; 2010 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/msps-encuestalibroblanco-01.pdf>
- [23] Rivera Casado JM. *Envejecer con buena salud*. En: Casaupié P, Balbotín A, Porrás M, Mateo, A, coordinadores. *Libro blanco del envejecimiento activo*. Madrid: IMSERSO; 2011 [Citado 29 Oct 2012]. p. 223-263. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf
- [24] Instituto de Información Sanitaria. *Barómetro Sanitario 2008*. Madrid: Ministerio de sanidad, política social e igualdad; 2008 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://www.msps.es/estadEstudios/estadisticas/docs/LIBROBS2008.pdf>
- [25] Asociación Española de Bioética y Ética médica. *Código de ética farmacéutica y deontología de la profesión farmacéutica*. Cuadernos de Bioética.2007 [Citado 29 Oct 2012];vol XVIII, num 63. p. 249-253. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=87506307>
- [26] Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid. *La importancia de la información para una vida más sana*. Nota de prensa. Junio 2009.
- [27] Barrio Truchado E del. *Uso del tiempo entre las personas mayores*. Madrid: IMSERSO; 2007 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/boletinsobreenvejec27.pdf>
- [28] Eurostat. *Computers and Internet [Base de datos]*. European Commission; 2012 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page/portal/information_society/data/databases
- [29] Instituto Nacional de Estadística. *Resumen de datos de personas por sexo, características demográficas y tipo de uso de TIC [Base de datos]*. INE; 2010 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t25/p450&file=inebase>
- [30] Institut Català d'Estadística. *Ús de l'ordinador i d'Internet 2010 [Base de datos]*. IDESCAT; 2010 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=617>
- [31] AIMC. *Audiencia de Internet Abril/Mayo 2012*. Madrid: AIMC; 2012 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: http://www.aimc.es/spip.php?action=acceder_documento&documento&arg=2143&cle=3c914aaadbab92082a1ea38704d04ab0f3635294&file=pdf%2Finternet212.pdf

- [32] Lupiáñez-Villanueva F, Maghiros I, Abadie F. *Strategic Intelligence Monitor on Personal Health Systems phase 2 (SIMPHS 2). Citizens and ICT for Health in 14 EU Countries: Results from an Online Panel*. Sevilla: JRC European Commission; 2012 informe No. 31821-2010-07 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: http://is.jrc.ec.europa.eu/pages/TFS/documents/SIMPHS2_D3.2CitizenPanelfinal.pdf
- [33] Fox S. *Peer-to-peer healthcare*. Washington, DC: The Pew Internet & American Life Project; 28 Feb 2011 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://pewinternet.org/Reports/2011/P2PHealthcare.aspx>
- [34] Mitzner TL, Boron JB, Fausset CB, Adams AE, Charness N, Czaja SJ, et al. *Older adults talk technology: Technology usage and attitudes*. *Comput Human Behav*. Nov 2010 ;26(6):1710–21. DOI:10.1016/j.chb.2010.06.020
- [35] Hernández-Encuentra E, Pousada M, Gómez-Zúñiga B. *ICT and Older People: Beyond Usability*. *Educ Gerontol*. 4 Feb 2009;35(3):226–45. DOI: 10.1080/03601270802466934
- [36] Hernández Salvador, C. coordinador. *Innovación TIC para las personas mayores. Situación, requerimientos y soluciones en la atención integral de la cronicidad y la dependencia*. Madrid: Fundación Vodafone; 2011 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: http://fundacion.vodafone.es/static/fichero/pro_ucm_mgmt_015568.pdf
- [37] Triadó C, Villar F. *Psicología de la Vejez*. Madrid: Alianza; 2006.
- [38] Fernández-Ballesteros R, Huici C, Bustillos A, Molina MA, Caprara MG, Zamarrón MD. *Estrategias para la Reducción de Estereotipos Negativos sobre la Vejez (ERENVE) [Memoria de investigación no publicada]*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid-IMSERSO; 2007.
- [39] Levy BR, Slade MD, Kasl SV. *Longitudinal Benefit of Positive Self-Perceptions of Aging on Functional Health*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1 Sep 2002;57(5):409–P417. DOI: 10.1093/geronb/57.5.P409.
- [40] World Health Organization. *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. Ginebra: OMS; 2003 Informe WHO/MNC/03.01 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/
- [41] Márquez M, Losada A, Pérez G. *Habilidades y conocimientos necesarios para trabajar con personas mayores*. Madrid: Informes Portal Mayores; 2005 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/losada-habilidades-01.pdf>
- [42] *Healthy Ageing: A Challenge for Europe*. The Swedish National Institute of Public Health; 2007 informe No 52031 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/project-healthyageing-01.pdf>
- [43] Blanca MJ, Sánchez C, Trianes MV. *Cuestionario de evaluación de estereotipos negativos hacia la vejez*. *Rev Mult Gerontol*; 2005 [Citado 29 Oct 2012];15(4):212–20. Disponible en: http://www.nexusediciones.com/pdf/gero2005_4/g-15-4-002.pdf
- [44] Villar F, Triadó C. *Conocimiento sobre el envejecimiento: adaptación del FAQ (Facts on Aging Quiz) y evaluación en diferentes cohortes*. *Rev Psicol Gen Apl*; 2000 [Citado 29 Oct 2012]; 41, 244-256. Disponible en http://dialnet.unirioja.es/servlet/fichero_articulo?codigo=2357085&orden=86921
- [45] Izal M, Montorio I. *Psicología del Envejecimiento. Estabilidad y cambio*. En: Moreno A, coordinadora. *Psicología del desarrollo II. Adolescencia, madurez y vejez*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya; 2001. p. 1-115.
- [46] Stuck AE, Beck JC, Egger M. *Preventing disability in elderly people*. *The Lancet*. 2004 Nov;364(9446):1641–2. DOI:10.1016/S0140-6736(04)17365-0
- [47] Gomez Pavón J, coordinador. *Prevención de la dependencia en personas mayores*. 1ª Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la Práctica Clínica en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007 [Citado 29 Oct 2012]. Disponible en:

<http://www.msc.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/prevencionDependenciaMayores.pdf>

[48] O'Connor BP, St Pierre ES. Older persons' perceptions of the frequency and meaning of elderspeak from family, friends, and service workers. *Int J Aging Hum Dev.* 2004;58(3):197-221. PMID: 15259883

[49] Centers for Disease Control and Prevention. *Simply Put: A guide for creating easy-to-understand materials.* Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention; 2009 [Citado 29 Oct 2012]. Accesible en: http://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/Simply_Put.pdf

[50] Lee IL. *Creating Printed Health Materials for Older Adults Guidelines for Orange County.* Santa Ana (CA): OC Community Resources. Orange County Office on Aging; 2010 [Citado 29 Oct 2012]. Accesible en: <http://egov.ocgov.com/vgnfiles/ocgov/OOA/Docs/guidebook%20for%20website.pdf>

SECCION 5. CAPITULO 5.5

ALFABETIZACIÓN EN SALUD Y LOS INMIGRANTES: EVIDENCIAS PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

GONZALO BACIGALUPE, KIMBERLY PARKER

1. *Alfabetización en salud y los inmigrantes*
2. *¿Por qué es importante?*
3. *¿Qué sabemos acerca de los inmigrantes y la alfabetización de la salud?*
 - 3.1. *Interseccionalidad*
 - 3.2. *Fluidez en el lenguaje*
4. *Barreras a la educación para la salud*
 - 4.1. *El papel de las tecnologías emergentes y los medios de comunicación social en la educación para la salud*
5. *Recomendaciones*
 - 5.1. *Múltiples tecnologías*
 - 5.2. *Adaptar el mensaje*
 - 5.3. *Los medios de comunicación*
 - 5.4. *Participación de la Comunidad*
6. *Conclusión*
7. *Bibliografía*

1. ALFABETIZACIÓN EN SALUD Y LOS INMIGRANTES

La investigación acerca de la alfabetización en salud es rica en ideas y consejos potencialmente útiles para los profesionales clínicos. A pesar de los recientes avances en cómo entender constructivamente la educación para la salud, los clínicos de la salud siguen descuidando gran parte de lo que conocemos acerca de alfabetización sanitaria, en relación a los emigrantes en particular y también en relación a la generalización del uso de las tecnologías de la información y comunicación. La historia que Dawood and Martin (2013) cuentan acerca de una enfermera, que intenta ayudar a una anciana emigrante de Portugal en la sala de emergencias de un hospital en Londres, es reveladora de las dificultades y posibilidades de ese encuentro intercultural. Accediendo a la tecnología disponible, la enfermera utiliza (GoogleTranslate) para ayudarse en la interacción con su paciente de habla portuguesa, pero solo se encuentra con la confusión expresada en el rostro de la anciana al ver la traducción de las preguntas escritas sobre la pantalla del ordenador. Sólo después de aumentar el tamaño del texto y al ver que el desconcierto no desaparece, la enfermera se da cuenta de que su paciente era incapaz de leer portugués, y mucho menos el idioma Inglés. A pesar de que el software de traducción era muy poco probable que produjera una traducción exacta, incluso si su paciente supiera leer, la enfermera probablemente olvidó evaluar el nivel alfabetización general de la paciente y, mucho menos, la capacidad de comprender la información de salud.

Desempoderamiento y vergüenza mutua es el resultado de este tipo de encuentros, donde la brecha entre el paciente y el profesional sanitario se amplía en lugar de cerrarse. Incluso el clínico mejor intencionado puede errar, por lo tanto, como resultado de ideas preconcebidas acerca de la mejor manera de comunicar la información de salud, y colaborar con los pacientes inmigrantes.

Algunas de nuestras dificultades en el trabajo con inmigrantes surgen de pensar de manera limitada acerca de la educación para la salud. La alfabetización en salud incluye "la capacidad de un individuo para obtener, interpretar, comprender la información y los servicios básicos de salud, y la competencia para utilizar dicha información y servicios de manera que lleven a la mejora de la salud" (Cashen, Dykes, & Gerber, 2004, p. 210). Sin embargo, no está limitada a la lectura de la información acerca de la salud. Incluye la capacidad de escribir, de comprender críticamente los documentos, y de cuantificar. En otras palabras, son las habilidades de comunicación verbal y escrita general, "y la capacidad de navegar por el sistema de salud en sí (Gracie, Moon, & Basham, 2012, p. 876). Ampliando más esa idea, Mancuso (2011) distingue entre la alfabetización fundamental, científica y cívica, haciendo hincapié en la experiencia de empoderamiento que, a menudo, acompaña a lo requerido en el acceso a atención médica de calidad y el logro de decisión informada. La alfabetización en salud se distingue también por la posibilidad de acceder a la información, procesarla, y actuar en consecuencia Beacom and Newman (2010). La mayor parte de la literatura de educación para la salud se centra principalmente en los dos primeros aspectos, a menudo haciendo caso omiso de la pregunta más importante: ¿repercute la alfabetización en las conductas relacionadas con la salud, y logra así resultados positivos en salud? Más allá de estos tres componentes de la educación para la salud, sin embargo, existe un cuarto aspecto, que es más sutil: la alfabetización cultural, lo que Mancuso (2011) define como la capacidad de la persona de integrar "las creencias, valores, y tradición social y cultural con la información relacionada con la salud, a fin de tomar decisiones informadas y cambiar el comportamiento de la salud sobre la base de relación de su orientación personal del mundo" (p. 64). Es esta dimensión de la alfabetización en salud la que es quizás más difícil de comprender para los profesionales de la salud. Es una forma de alfabetización que depende del contexto; una tarea muy difícil de estandarizar en un plan de estudios. La educación para la salud cultural, en este marco, enfatiza no solo la educación de los pacientes sino también de los clínicos. El éxito en la reducción de las barreras de alfabetización de la salud se lleva a cabo en las interacciones recíprocas. La cultura del paciente no es la única cultura que importa, la cultura del profesional de la salud es igual de relevante" (Cashen et al., 2004, p. 211). Somos, por lo tanto, responsables del diseño de un espacio en el que el paciente puede actuar de manera elocuente. La alfabetización en salud, por lo tanto, es relacional.

¿Cómo podemos diseñar prácticas y políticas de alfabetización de salud que van más allá de cuestiones relacionadas con la traducción de lenguajes? ¿Cómo podemos hacer que la información legible y relevante para la cultura dominante, se transforme en datos congruentes con las visiones del mundo de las comunidades de inmigrantes que tratamos de servir? Para que las personas actúen en base a la información, debemos aprovechar el proceso de elaboración de significados de nuestros pacientes. Este no es

diferente en todas las relaciones médico-paciente, aunque es particularmente evidente en el caso de la atención a los inmigrantes. Como Dawood and Martin (2013) explican: "Incluso cuando las personas pueden reconocer las palabras en una página, esto no significa que sean capaces de entender su significado" (p. 57). La traducción por sí misma no basta (Simich, 2009). Las diferencias entre las creencias y percepciones sobre la salud entre el paciente y el clínico requieren de un modo de comunicación que va "más allá de simplemente traducir lo que dice el médico" (Mancuso, 2011, p. 62). De modo similar, la simple difusión de material traducido no necesariamente va a responder al marco cultural que proporciona significado a la experiencia del inmigrante.

2. ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE?

La evidencia acerca de la mayor vulnerabilidad a la que los inmigrantes son propensos y, por ella, a experimentar disparidades en la atención en salud (Cashen et al., 2004; G.L Kreps & Sparks, 2008) es innegable. Prestar atención a la mejora de la alfabetización salud de los inmigrantes es imprescindible, considerando además el hecho de que los niveles de alfabetización en salud "tienen un impacto directo en los resultados en salud" (Cashen et al., 2004, p. 210), ya que afecta la capacidad de seguir las instrucciones de los clínicos (Shaw, Huebner, Armin, Orzech, & Vivian, 2009), y a que se correlacionan con el nivel de salud mental (Gracie et al., 2012). La desinformación debido a la falta de acceso a información relevante en salud "crea disparidades de información que, a su vez, contribuyen a las disparidades de salud" (Beacom & Newman, 2010, p. 153). Además de contribuir a mejorar los resultados de salud, la educación para la salud permite a los inmigrantes ser agentes protagónicos en la toma de decisiones sobre el cuidado de su propia salud, proporcionándoles conocimientos y habilidades que les permiten tomar decisiones informadas sobre su salud y bienestar y en general a "tener un mejor control sobre sus vidas" (Gracie et al., 2012, p. 885). La necesidad de comunicarse de manera efectiva con la población inmigrante sobre la salud es, pues, "particularmente significativa, pero también tremendamente compleja" (G.L Kreps & Sparks, 2008, p. 328). A pesar del consenso, cada vez mayor, respecto a la importancia de la relación entre el clínico y el paciente para obtener resultados de salud positivos, sabemos también que la comunicación efectiva es un proceso frágil que exige un "diseño estratégico, una vigilancia cuidadosa, y una continua adaptación" (G L Kreps & Neuhauser, 2010, p. 329) que no es entendida de modo profundo.

Con el fin de comunicar de modo efectivo la información de salud a nuestros pacientes, debemos primero comprender qué marcos de referencia contextualizan sus experiencias de vida. Tenemos que aprender de los "valores culturales, guiones y metáforas" (Zanchetta & Poureslami, 2006, p. 27), que juegan un papel integral en su visión del mundo, a fin de crear en el contexto de la atención "artefactos culturalmente congruentes" (Mancuso, 2011, p. 62), con el objetivo último de establecer la confianza. Esta es una confianza relacional que es imprescindible (Clayman, Manganello, Viswanath, Hesse, & Arora, 2010) si esperamos que esos pacientes y sus redes nos escuchen. Los migrantes no son recipientes vacíos esperando a ser llenados por la experticia del clínico, sino que "tienen sus propias

ideas y valores que pueden entrar en conflicto con los que subyacen a la atención sanitaria” (Ingleby, 2012, p. 22). Integrar al inmigrante en el sistema de salud sólo puede tener lugar a través del diálogo, en el que ambas partes muestran respeto por las opiniones de todos los que participan. Sólo a través del diálogo podemos descubrir cómo la salud se ve desde la cultura de un grupo de inmigrantes en particular y, por lo tanto, cómo se entiende el diagnóstico, la prevención, y el tratamiento.

3. ¿QUÉ SABEMOS ACERCA DE LOS INMIGRANTES Y LA ALFABETIZACIÓN DE LA SALUD?

3.1. INTERSECCIONALIDAD

Para atender las necesidades de información, es fundamental considerar los múltiples factores determinantes que dan forma a los distintos grupos de inmigrantes. Las comunidades de inmigrantes no son monolíticas, las diferencias dentro de cada grupo pueden ser tan determinantes como las diferencias entre distintas comunidades. De hecho, algunos grupos son más vulnerables que otros. Los inmigrantes de edad avanzada, especialmente aquellos procedentes de países en desarrollo, tienden, por ejemplo, a presentar bajos niveles de alfabetización en salud (Gracie et al., 2012), lo que probablemente refleja unos mayores niveles de pobreza. En ese grupo etario, la movilidad puede estar limitada, tienen más dificultades para aprender las reglas de una nueva cultura, y se presentan más barreras para el aprendizaje de un nuevo idioma. En la evaluación de conocimientos sobre la salud de las personas mayores, es importante considerar también la educación para la salud de sus cuidadores Gracie et al. (2012). El género es también un factor determinante. En algunos estudios se ha encontrado, por ejemplo, que las mujeres inmigrantes tienden a tener niveles más bajos de alfabetización en salud que los hombres inmigrantes, y esto es particularmente desfavorable dado el "el papel central" que suelen jugar dentro de sus comunidades y familias (Simich, 2009, p. 5). Los documentos de residencia, ciudadanía, o el estatus de refugiado también repercuten en el grado de confianza que se deposita en los clínicos y el sistema de salud (Mancuso, 2011). La duración de la estancia después de llegar al país de acogida, ofrece otros retos para satisfacer las necesidades de alfabetización en salud de los nuevos inmigrantes: el peligro de abrumarlos con demasiada información. Como solución se ha propuesto la distribución de información acerca de la salud de modo centralizado (Flewelling, 2010) como forma de simplificar la asimilación de nueva información para los recién llegados.

Diferentes poblaciones inmigrantes utilizan los medios de comunicación de distintas maneras (Clayman et al., 2010). Por ejemplo, Goodall, Ward, y Newman, (2010) encontraron que, aunque los inmigrantes mayores tienen menores tasas de adopción de tecnologías de la información y comunicación (TIC), son capaces de acceder a la información de educación para la salud indirectamente a través de aquellos más jóvenes que si las usan. En caso de los adolescentes, el uso de las TIC no necesariamente implica su utilización crítica para acceder a la información, lo que probablemente sugiere la necesidad de una educación para la salud crítica de los

medios para permitir "a los individuos y grupos, en una sociedad de consumo arriesgado, interpretar y utilizar críticamente los medios de comunicación como un mecanismo para participar en la toma de decisiones y diálogos; ejercer control sobre su salud y los acontecimientos cotidianos, y hacer cambios saludables para ellos y sus comunidades" (Higgins & Begoray, 2012, p. 142). Por otra parte, debido a los niveles más altos de adopción de las TIC por parte de los adolescentes inmigrantes, y debido a su participación en el sistema educativo, esta cohorte puede estar a la vanguardia de la educación para la salud en sus comunidades.

3.2. FLUIDEZ EN EL LENGUAJE

El nivel de fluidez en el idioma dominante del país de acogida, impacta en la adquisición de conocimientos de salud, independientemente de si los materiales se traducen o no. La edad y el tiempo de permanencia en el país de acogida son factores significativos en la adquisición del lenguaje, lo que afecta la gestión y uso de medicamentos (Mutchler, Bacigalupe, Coppin, & Gottlieb, 2006). En un estudio de los inmigrantes Latinos en los Estados Unidos, Clayman et al. (2010) encontraron que los más satisfechos hablando Inglés tenían más probabilidades de acceder a los medios de comunicación tradicionales y emergentes. La exposición a los medios en sí, entonces, está determinada en parte por el uso del lenguaje. Clayman et al. (2010) and G L Kreps and Neuhauser (2010) destacan el papel de la confianza: los inmigrantes más cómodos con el idioma dominante son más propensos a confiar en la información de salud que reciben. Por otra parte, materiales impresos o digitales, que aparentemente están diseñados en concordancia con ciertas características o estereotipos culturales, no resuelven los problemas de alfabetización. Intentos fallidos de competencia cultural son, por ejemplo, el diseño de folletos que son traducciones literales y que añaden "colores" relacionados con el origen regional o nacional de ciertos grupos de inmigrantes.

4. BARRERAS A LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Las barreras que impiden la alfabetización en salud son parte de los "mecanismos causales relacionadas con la comunicación de las disparidades de salud" (Beacom & Newman, 2010, p. 153). A pesar de que preferiríamos centrarnos en lo que se puede hacer en lugar de lo que nos impide hacerlo, es importante reconocer los desafíos a que se enfrentan los clínicos en comunicar información de salud con poblaciones inmigrantes en más alto riesgo. Las barreras pueden ser culturales, sociales, cognitivas o estructurales (Cashen et al., 2004; Zou & Parry, 2012), factores que son "especialmente relevante" entre los "más vulnerables" en una sociedad (Ginossar & Nelson, 2010, p. 209). A menudo, en la mayoría de los países, ese grupo incluye los inmigrantes. El diseño de programas de salud con el objetivo de la educación de los pacientes, que no reflejan la realidad de ciertos grupos de inmigrantes es problemático, ya que "el nivel educativo influye en la capacidad para obtener información significativa" (Cashen et al., 2004, p. 210). Por otra parte, existen los desafíos de la lengua y la adecuación cultural, más allá de la alfabetización y la

educación para la salud, así como la motivación para acceder a la información. "La difusión de información de salud que no tiene en cuenta las diferencias en las creencias, valores y prácticas respecto a la salud" en realidad puede "reducir el valor de la información" (Beacom & Newman, 2010, p. 158). Limitaciones ambientales como "el aislamiento social, la discriminación y la depresión, bloquean el aprendizaje" (Cashen et al., 2004, p. 213). Las diferencias lingüísticas y culturales, y el bajo nivel socioeconómico, pueden complicar aún más el desarrollo de la alfabetización en salud (Shaw et al., 2009). Los clínicos deben tener en cuenta que existe una "mayor ansiedad" por parte de las personas en situaciones de vulnerabilidad, especialmente los inmigrantes, que sienten que su interacción con el sistema sanitario agrava aún más las barreras preexistentes a la alfabetización en salud (Shohet & Renaud, 2006). Estas barreras pueden no ser visibles debido a que, en muchas poblaciones de inmigrantes, la primera generación parece ser más saludables que la población general; es una cohorte más joven y puede presentar comportamientos más saludables (menos adicción, alimentación saludable, etc.), con lo cual el desarrollo de conductas no saludables o enfermedades puede no ser observable en la clínica. A pesar de existir evidencia contradictoria acerca de mejores indicadores de salud de los inmigrantes en comparación con la de los residentes en el país de acogida, un fenómeno que se estudia bajo el nombre de la "paradoja de salmón" (Abraido-Lanza, Dohrenwend, Ng-Mak, & Turner, 1999; Khlal & Darmon, 2003), esta idea puede conducir a los clínicos a prestar menos atención a los grupos de inmigrantes que se ven más saludables que el resto de la población, aun cuando puedan tener más dificultades para comprender el sistema de atención de salud.

4.1. EL PAPEL DE LAS TECNOLOGÍAS EMERGENTES Y LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN SOCIAL EN LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Con la adopción generalizada de tecnologías emergentes (ej. las redes sociales), el sistema sanitario tiene a su disposición una herramienta poderosa para comunicar información de salud a comunidades que son difíciles de acceder. Las TIC facilitan el desarrollo de contenidos que se construyen alrededor de y por el usuario, fáciles de manejar, y con la posibilidad de conectar las poblaciones desatendidas y "fomentar el apoyo social para los afectados por problemas de salud" (M. Chris Gibbons et al., 2011, p. 78). Aunque Internet y sus múltiples plataformas son prometedores, persisten disparidades en términos de quién tiene acceso a la tecnología y quién la puede utilizar efectivamente. La "brecha digital", Ginossar and Nelson (2010) pone de relieve la posibilidad de subutilización, incluso cuando las TIC están disponibles. Esta brecha digital de segundo nivel, es la que diferencia "cómo los grupos étnicos y raciales, sociales hacen uso de Internet" (Kontos, Emmons, Puleo, & Viswanath, 2010b, p. 217). En el caso de las personas que emigran de los países en desarrollo hacia los países en que las TIC están ampliamente disponibles, esta brecha digital puede resultar más importante que el simple acceso a las TIC, siendo este último un problema más serio en los países de procedencia de los inmigrantes más vulnerables.

El potencial de las tecnologías emergentes para aumentar los conocimientos sobre la salud debe ser estudiado cuidadosamente. El entusiasmo desmesurado por lo que las TIC y la innovación tecnológica en salud puede ofrecer no están suficientemente

probadas. La evidencia sugiere que las disparidades en el acceso a la información, el conocimiento acerca de cómo utilizarlo, y las herramientas para discernir su significancia están directamente ligadas al estatus socioeconómico. "Los grupos de mayor nivel socioeconómico, adquieren esta información a un ritmo más rápido que aquellos con menor nivel socioeconómico" (Beacom & Newman, 2010, p. 152). A pesar de esta tendencia -la adopción más efectiva de las TIC en salud por aquellos con más acceso y calidad de atención en salud-, hay algunos signos positivos en el sentido contrario. En un estudio de las redes sociales como plataformas de alfabetización en salud, Kontos, Emmons, Puleo, and Viswanath (2010a) encontraron que los grupos más vulnerables, una vez logrado el acceso principal, tenían las mismas probabilidades que los grupos dominantes de utilizar las redes sociales con objetivos relacionados con la salud. Este fenómeno no es único en los EEUU; en Europa occidental, por ejemplo, las minorías son más propensas que los no-minorías a capitalizar ciertas TIC, incluyendo los teléfonos móviles. Las redes sociales pueden no "ser el canal de comunicación más apropiado para todos los mensajes de salud" (M. C. Gibbons et al., 2011, p. 231), pero si los inmigrantes los usan con tanta o más frecuencia que el resto de la población, son entonces estas plataformas las que ofrecen una amplia gama de posibilidades al sistema sanitario, para desarrollar programas de salud pública que aminoren las disparidades en el acceso y utilización de información.

Los inmigrantes pueden tener acceso a las redes sociales, pero el acceso a la información sanitaria útil puede estar más limitada. La participación en las redes virtuales de los pacientes, por ejemplo, a menudo se reserva para aquellos más educados y acomodados. Por lo tanto, los clínicos deben ser conscientes de la posibilidad de "exclusión de la información", si es que deciden "hacer la información sanitaria disponible exclusivamente a través de las TIC" (Goodall et al., 2010, p. 31). De modo similar, cuando el sistema sanitario traslada sus servicios a una plataforma TIC (ej., citas a través de un portal en el Internet), aquellos con más dificultades de alfabetización pueden encontrarse frente a nuevas barreras (Sarkar et al., 2011). En definitiva, debido a que los avances en e-salud introducen la posibilidad de ampliar la brecha digital, es importante que las organizaciones sanitarias presten la misma atención a la expansión de los medios no digitales de difusión de información de salud (Bacigalupe & Askari, 2013). Más aún, en el diseño de esas plataformas tecnológicas, los pacientes más vulnerables debieran ser considerados como los participantes centrales.

Las limitaciones de las tecnologías emergentes, en términos de mejora de la alfabetización en salud, van más allá de los problemas de acceso. En primer lugar, las nuevas tecnologías son todavía incapaces de "proporcionar contenido personalizado," dado que "las páginas en la Internet no cambian dinámicamente para satisfacer las necesidades de la persona que accede al sitio" (Cashen et al., 2004, p. 210). Al contemplar las tecnologías diseñadas para entregar información de salud, G L Kreps and Neuhauser (2010) destacan la importancia del principio de interoperabilidad, o la capacidad de utilizar las tecnologías a través de múltiples entornos. En segundo lugar, es necesario que las personas puedan interactuar con el contenido presentado. Las nuevas tecnologías no son una panacea para resolver los problemas de alfabetización en salud, y cuando se proyecta el uso de estas tecnologías para las poblaciones

inmigrantes, sus limitaciones se vuelven más pronunciadas. En el centro de la creación e implementación de las TIC en salud con inmigrantes debieran estar las comunidades más vulnerables.

5. RECOMENDACIONES

El sistema sanitario puede utilizar tres tipos de estrategias, de acuerdo a Beacom and Newman (2010), en su intento de hacer frente a las desigualdades de información: programas centrados en la tecnología, para aumentar la capacidad y el acceso; los programas que apuntan a mejorar la comunicación interpersonal; y la difusión a través de los medios de comunicación, es decir, la programación informativa y "educación-entretención."

5.1. MÚLTIPLES TECNOLOGÍAS

El personal sanitario, al ser competente con la tecnología emergente, está más habilitado para educar y colaborar con sus pacientes (Bacigalupe, 2011; Cashen et al., 2004). Parte de estas habilidades consisten en la utilización de una amalgama de diferentes tipos de medios para tener impacto sobre comunidades que son difíciles de acceder. Esta fusión de tecnologías también debe capitalizar lo que las personas adopten por su propia cuenta (Zou & Parry, 2012). Del mismo modo, Beacom and Newman (2010) nos alientan a preguntar: ¿Cuáles de estos canales estamos realmente utilizando para transmitir nuestro mensaje? Y lo más importante, ¿Cuan efectivamente los estamos usando? Las TIC ofrecen al sistema sanitario la posibilidad de diseñar mensajes sobre problemas de salud específicos, dirigidos a poblaciones inmigrantes específicas. Ciertas poblaciones de inmigrantes se caracterizan por su falta de conocimiento concreto sobre una enfermedad. Por ejemplo, la investigación de Kuznetsov et al. (2013) acerca de los conocimientos sobre el SIDA por parte de inmigrantes de la antigua Unión Soviética en Alemania; Rodríguez-Álvarez, Lanborena, Bacigalupe, and Martin (2013) estudiaron los determinantes sociales del conocimiento del VIH por inmigrantes procedentes de China, América Latina, y Senegal en el País Vasco. En lugar de intentar desarrollar una aplicación tecnológica, que sirva para resolver los distintos desafíos que se presentan en la interacción entre cultura, enfermedad, y salud, es más efectivo promover el desarrollo de herramientas 2.0 que respondan a la correcta identificación de poblaciones de usuarios específicos. La identificación de necesidades reales de salud es el paso central, y no la simple búsqueda de aplicación de la última tecnología disponible (Bacigalupe & Lambe, 2011). Por lo tanto, no es la búsqueda de cómo aplicar una tecnología emergente, sino la identificación de la solución a los problemas de salud, la que debe orientar la implementación de la estrategia TIC.

5.2. ADAPTAR EL MENSAJE

Podemos avanzar en la mejora de la educación para la salud entre las comunidades de inmigrantes si llenamos los vacíos de investigación. Con el fin de difundir eficazmente los contenido digitales, adaptados a las poblaciones inmigrantes, que tratamos de

alcanzar, tenemos que jugar un papel activo en la prueba y desarrollo de nuevas tecnologías. Algunos autores ya están imaginando tecnologías que producen “mensajes estratégicos” ofrecidos a través de un “programa de ordenador que le pide a la persona información de fondo”, que entonces “se introduce en un modelo estadístico que predice la información de salud que será más relevante y útil para el usuario” (Beacom & Newman, 2010, p.158). Aunque todavía se encuentran en su fase preliminar de desarrollo, este tipo de adaptación requerirá también un mejor conocimiento de la población a la que servimos.

5.3. LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Los proveedores que buscan mejorar la educación para la salud de las poblaciones inmigrantes, deben tener en cuenta los medios de comunicación tradicionales. En Puerto Rico, por ejemplo, existen disparidades geográficas y socioeconómicas en el uso de Internet y los proveedores de salud deben incluir otros medios de difusión de la información, como la radio y la televisión (Rutten et al., 2012). Es necesaria también la participación de la comunidad en la creación de contenidos en los medios de masas (Simich, 2009) (Zou & Parry, 2012). Por ejemplo en una organización comunitaria: la Comunidad Hala, utiliza los medios de la comunidad para dar a los participantes el control de todo el proceso, -incluyendo la creación de mensajes- demostrando que “la capacidad de utilizar los medios de comunicación ya no se basa exclusivamente en las manos de aquellos con poder formal” (Ginossar & Nelson, 2010, p. 329). Dado que los medios de difusión son “una importante fuente de información para las minorías y las personas con menos años de educación” (Cashen et al., 2004, p. 212), incluir las voces de los inmigrantes en la creación de contenidos es fundamental.

5.4. PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD

El profesional de salud, no debe dudar en incluir personas de la comunidad en sus esfuerzos por mejorar la alfabetización sanitaria entre los inmigrantes. En un programa destinado a mujeres latinoamericanas de bajos recursos y nivel de alfabetización, las participantes accedieron a sitios bilingües en Internet con el objetivo de incrementar el acceso a los servicios de salud y la información sanitaria. El programa fue implementado con la participación de personas de la comunidad, un elemento clave en el éxito de la intervención. En esta investigación, como en otras con comunidades vulnerables y con menos acceso al sistema de salud, el rol de las promotoras de salud o guías comunitarias de salud es fundamental para promover el uso efectivo de las TIC en salud (Ginossar & Nelson, 2010). En otro estudio, una conclusión similar se obtuvo al intervenir con inmigrantes mayores; en este caso el sistema de salud debe asegurarse de incluir los cuidadores, las familias y otros miembros de la red social. Siempre que sea posible, debemos trabajar con los agentes culturales que poseen un conocimiento más cercano de las creencias y valores culturales de los inmigrantes, y que pueden asesorar en lo que es culturalmente apropiado o no, incluyendo qué tipo de información es necesario compartir o negar (Gracie et al., 2012). En un rol distinto al de los traductores en salud, el intermediario cultural cumple una función distinta en ayudar al personal clínico a entender la

cosmovisión sobre las creencias acerca de la salud y la enfermedad, así como los modos de escuchar al clínico o de aprender nueva información.

6. CONCLUSIÓN

¿Son las construcciones sociales acerca de la salud, ofrecidas por los medios de comunicación y la cultura en general, consistentes con las de los pacientes inmigrantes? ¿Fomentan estas imágenes una suerte de desconexión entre la realidad del inmigrante, su familia, y su comunidad? Probablemente la respuesta no es difícil de contestar. Es nuestra responsabilidad crear los puentes entre estas realidades potencialmente contradictorias. En última instancia, los profesionales de la salud debemos reconocer que la alfabetización en salud es un proceso relacional, es un proceso social. A menudo, los proveedores tenemos una información general sobre los recursos de la comunidad que son potencialmente útiles para el paciente, pero no utilizamos esos recursos adecuadamente o no hacemos las preguntas que faciliten al paciente a ayudar en este mismo proceso relacional. ¿Cómo pueden los médicos, y otros profesionales de la salud, participar en interacciones recíprocas con los inmigrantes, aun cuando mantengan su rol de "expertos"? ¿Cómo podemos rescatar el conocimiento que los pacientes de estas comunidades traen al centro de salud?

Hay una relación dinámica y cambiante entre la alfabetización, la cultura, y el significado de las experiencias personales y colectivas. Para el paciente inmigrante, debe ofrecerse la capacidad de "moverse con cierta comodidad" entre sus "propios valores culturales y las creencias" (Singleton & Krause, 2010, p. 6) y aquellos que provienen del sistema de salud del país receptor o anfitrión. Un inmigrante es poco probable que consiga dar sentido al significado de la información de salud, independientemente de la forma en que se le aconseje, dirija, o cuántas veces se le presente la información. Una "traducción" precisa es sólo el comienzo; hemos de reconstruir también las narrativas dominantes para que casi se consideren realidades propias. Emigrar tienen connotaciones distintas en el contexto de las nuevas tecnologías de la información (Bacigalupe & Cámara, 2012), y es por tanto necesario también repensar de qué modo aprendemos e incluimos nuevas formas de comunicación que refuercen la alfabetización en salud. Una vez que aprendamos de estos pacientes y sus necesidades, la pregunta más importante será ¿Cómo podemos hacer que esta información sea útil?

7. BIBLIOGRAFÍA

- Abraido-Lanza, Ana F, Dohrenwend, Bruce P, Ng-Mak, Daisy S, & Turner, J Blake. (1999). *The Latino mortality paradox: a test of the "salmon bias" and healthy migrant hypotheses. American Journal of Public Health, 89(10), 1543-1548.*
- Bacigalupe, G. (2011). *Is there a role for social technologies in collaborative healthcare? Family, Systems, & Health, 29(1), 1-14. doi: 10.1037/a0022093*
- Bacigalupe, G., & Askari, S. (2013). *E-health innovations, collaboration, and healthcare disparities: Developing criteria for culturally competent evaluation. Family, Systems, & Health, 31. doi: 10.1037/a0033386*
- Bacigalupe, G., & Cámara, M. (2012). *Transnational families and social technologies: reassessing immigration psychology. Journal of Ethnic and Migration Studies, 38(9), 1425-1438.*
- Bacigalupe, G., & Lambe, S. (2011). *Virtualizing intimacy: Information communication technologies and transnational families in therapy. Family Process, 50(1), 12-26. doi: 10.1111/j.1545-5300.2010.01343.x*
- Beacom, Amanda M., & Newman, Sandra J. (2010). *Communicating health information to disadvantaged populations. Family and Community Health, 33(2), 152-162. doi: 10.1097/FCH.0b013e3181d59344*
- Cashen, Margaret S, Dykes, Patricia, & Gerber, Ben. (2004). *eHealth technology and Internet resources: barriers for vulnerable populations. Journal of Cardiovascular Nursing, 19(3), 209-214.*
- Clayman, Marla L, Manganello, Jennifer A, Viswanath, K, Hesse, Bradford W., & Arora, Neeraj K. (2010). *Providing health messages to Hispanics/Latinos: Understanding the importance of language, trust in health information sources, and media use. Journal of Health Communication, 15, 252-263. doi: 10.1080/10810730.2010.522697*
- Dawood, Mary, & Martin, Wendy. (2013). *Low functional health literacy: an unequal partnership in healthcare. Diversity and Equality in Health and Care, 10(1), 57-58.*
- Flewelling, Kate W. (2010). *Refugee health: information needs of health professionals. Journal of Consumer Health on the Internet, 14(1), 69-74.*
- Gibbons, M. C., Fleisher, L., Slamon, R. E., Bass, S., Kandadai, V., & Beck, J. R. (2011). *Exploring the potential of Web 2.0 to address health disparities. Journal of Health Communication, 16 Suppl 1, 77-89. doi: 10.1080/10810730.2011.596916*
- Gibbons, M. Chris, Fleisher, Linda, Slamon, Rachel E., Bass, Sarah, Kandadai, Venk, & Beck, J. Robert. (2011). *Exploring the potential of Web 2.0 to address health disparities. Journal of Health Communication, 16, 77-89. doi: 10.1080/10810730.2011.596916*
- Ginossar, Tamar, & Nelson, Sara. (2010). *"La Comunidad Habla": Using Internet community-based Information interventions to increase empowerment and access to health care of low income Latino/a immigrants. Communication Education 59(3), 328-343.*
- Goodall, Ken, Ward, Paul, & Newman, Lareen. (2010). *Use of information and communication technology to provide health information: what do older migrants know, and what do they need to know? Qual Prim Care, 18(1), 27-32.*
- Gracie, Brownell, Moon, Sung Seek, & Basham, Randall. (2012). *Inadequate health literacy among elderly immigrants: Characteristics, contributing, and service utilization factors. Journal of Human Behavior in the Social Environment, 22(7), 875-895.*
- Higgins, Joan Wharf, & Begoray, Deborah. (2012). *Exploring the borderlands between media and health: Conceptualizing 'critical media health literacy'. The Journal of Media Literacy Education, 4(2).*
- Ingleby, David. (2012). *Acquiring health literacy as a moral task. International Journal of Migration, Health and Social Care, 8(1), 22-31.*

- Khlat, Myriam, & Darmon, Nicole. (2003). *Is there a Mediterranean migrants mortality paradox in Europe?* *International Journal of Epidemiology*, 32(6), 1115-1118.
- Kontos, Emily Z., Emmons, Karen M., Puleo, Elaine, & Viswanath, K. (2010a). *Communication inequalities and public health implications of adult social networking site use in the United States.* *Journal of Health Communication*, 15, 216-235. doi: 10.1080/10810730.2010.522689
- Kontos, Emily Z., Emmons, Karen M., Puleo, Elaine, & Viswanath, K. (2010b). *Communication Inequalities and Public Health Implications of Adult Social Networking Site Use in the United States.* *Journal of Health Communication*, 15, 216-235. doi: 10.1080/10810730.2010.522689
- Kreps, G L, & Neuhauser, Linda. (2010). *New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges.* *Patient Education and Counseling*, 78(3), 329-336.
- Kreps, G.L, & Sparks, L. (2008). *Meeting the health literacy needs of immigrant populations.* *Patient Education and Counseling*, 71(3), 328-332. doi: 10.1016/j.pec.2008.03.001
- Kuznetsov, Laura, Matteredne, Uwe, Crispin, Alexander, Ruzicka, Thomas, Zippel, Stefan A, & Kuznetsov, Alexander V. (2013). *Knowledge, Attitude and Behavioral Intention to Act Regarding HIV Infection and Prevention in Immigrants from the Former Soviet Union in Germany: A Comparative Study with the Native Population.* *Journal of Immigrant and Minority Health*, 15(1), 68-77.
- Mancuso, Lorraine. (2011). *Overcoming health literacy barriers: A model for action.* *Journal of Cultural Diversity*, 18(2), 60-67.
- Mutchler, J. E., Bacigalupe, G., Coppin, A., & Gottlieb, A. (2006). *Language Barriers Surrounding Medication Use among Older Latinos.* *J Cross Cult Gerontol*.
- Rodríguez-Álvarez, Elena, Lanborena, Nerea, Bacigalupe, Amaia, & Martin, Unai. (2013). *Social Factors Associated with the Knowledge About HIV of the Immigrants from China, Latin America, the Maghreb and Senegal in the Basque Country (Spain).* *Journal of Immigrant and Minority Health*, 15(1), 24-33.
- Rutten, Lila J. Finney, Hesse, Bradford W., Moser, Richard P., Martinez, Ana Patricia Ortiz, Kornfeld, Julie, Vanderpool, Robin C., . . . Luna, Guillermo Tortolero. (2012). *Socioeconomic and geographic disparities in health information seeking and Internet use in Puerto Rico.* *Journal of Medical Internet Research*, 14(4), 199-210.
- Sarkar, Urmimala, Karter, Andrew J, Liu, Jennifer Y, Adler, Nancy E, Nguyen, Robert, López, Andrea, & Schillinger, Dean. (2011). *Social disparities in internet patient portal use in diabetes: evidence that the digital divide extends beyond access.* *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(3), 318-321.
- Shaw, Susan J, Huebner, Cristina, Armin, Julie, Orzech, Katherine, & Vivian, James. (2009). *The role of culture in health literacy and chronic disease screening and management.* *Journal of Immigrant and Minority Health*, 11(6), 460-467.
- Shohet, Linda, & Renaud, Lise. (2006). *Critical analysis on best practices in health literacy.* *Canadian Journal of Public Health*, 97(2), S10.
- Simich, Laura. (2009). *Health literacy and immigrant populations. Policy brief prepared at the request of the Public Health Agency of Canada, Ottawa (http://canada.metropolis.net/pdfs/health_literacy_policy_brief_jun15_e.pdf).*
- Singleton, Kate, & Krause, Elizabeth M. S. A. B. S. M. (2010). *Understanding cultural and linguistic barriers to health literacy.* *Kentucky Nurse*, 58(4), 4-9.
- Zanchetta, Margaret S, & Poureslami, Iraj M. (2006). *Health literacy within the reality of immigrants' culture and language.* *Canadian Journal of Public Health*, 97(2), S26.
- Zou, P., & Parry, M. (2012). *Strategies for health education in North American immigrant populations.* *International Nursing Review*, 59(4), 482-488. doi: 10.1111/j.1466-7657.2012.01021.x

SECCION 5. CAPITULO 5.6

INFORMACIÓN DIRIGIDA A LOS CUIDADORES (INFORMALES)

JOAN CARLES MARCH CERDÀ

1. *Resumen*
2. *Introducción*
3. *La importancia de saber cuidar y cuidarse. Cuidados que realizan e información que pueden encontrar los cuidadores/as (donde y sobre qué)*
4. *Necesidades de alfabetización sanitaria de las cuidadoras. El “trabajo” de cuidar y sus necesidades de información para un mejor cuidado. Cuidar a las personas que cuidan*
5. *Sitios imprescindibles para encontrar información para cuidadoras:*
 - 5.1. *Red social de cuidadoras y cuidadores familiares:*
 - 5.2. *La guía para cuidar a pacientes del gobierno de Aragón*
 - 5.3. *El aula de personas cuidadoras de la escuela de pacientes*
 - 5.4. *La red ciudadana de formadores en seguridad del paciente*
 - 5.5. *Otros*
6. *Conclusiones*
7. *Bibliografía*

1. RESUMEN

En este capítulo se aborda la atención a los dependientes o enfermos crónicos que necesitan apoyo y que ha sido asumida tradicionalmente por la familia y que los nuevos escenarios han hecho que disminuya la posibilidad de respuesta desde el ámbito familiar y aparezcan distintas formas de cuidados.

Se plantea el hecho de **cuidar** como asumir múltiples roles de cuidado: **la cuidadora** como «enfermera», «psicóloga», «consejera», «abogada», «empleada de hogar», donde el trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla este trabajo afectan a la vida de la cuidadora principal.

Se habla de la importancia de saber cuidar y cuidarse, de los CUIDADOS QUE REALIZAN LAS CUIDADORAS y de la INFORMACIÓN QUE PUEDEN ENCONTRAR los cuidadores/as tanto en las actividades básicas (autocuidado, movilidad en el hogar y comunicación) como instrumentales (tareas domésticas, administración del hogar y movilidad en el entorno) de la vida diaria, básicas o de funcionamiento físico, o de autocuidados. Asimismo, se plantea la existencia de múltiples redes en las que los cuidadores buscan información, muchas de ellas de carácter informal en Facebook y redes sociales. Además, hay múltiples recursos en webs públicas, de asociaciones de pacientes, etc.

En tercer lugar, se abordan las necesidades de Alfabetización Sanitaria de las cuidadoras, desde EL «TRABAJO» DE CUIDAR Y SUS NECESIDADES DE INFORMACIÓN PARA UN MEJOR CUIDADO al CUIDAR A LAS PERSONAS QUE CUIDAN, terminando en algunos ejemplos de sitios imprescindibles por la calidad de la información que recogen que pueden ser de utilidad para los cuidadores/as.

2. INTRODUCCIÓN

El tema de la **dependencia** está tomando especial relevancia. Cada vez las personas viven hasta edades más avanzadas, y está aumentando el porcentaje de la población que, como consecuencia de alguna enfermedad crónica o accidente, presenta algún tipo de discapacidad. Ésta, antes o después, lo abocará a la dependencia afectando al 9% de la población de los que el 58,74% tendrá 65 o más años, según la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.

La atención a los dependientes o enfermos crónicos que necesitan apoyo ha sido asumida tradicionalmente por la familia, pero desde hace unos años esta institución viene experimentando importantes cambios en su composición y estructura. Esta realidad, junto a la incorporación de las mujeres al mundo laboral, provoca una crisis del cuidado que nos sitúa ante un nuevo escenario. A la vez que se incrementan las necesidades, disminuye la posibilidad de respuesta desde el ámbito familiar. Por otra parte, las **reformas de los servicios sanitarios** ponen un mayor énfasis en la **atención a la salud** en el propio entorno, convirtiendo el hogar en un escenario de la atención sanitaria, donde confluyen el sistema profesional y el informal. Esto supone un desplazamiento de más cuidados y más complejos hacia el **sistema informal**, que según los datos para España del Panel de Hogares de la Unión Europea un 4,8% dedica algún tiempo diariamente al cuidado de personas adultas, porcentaje que se eleva al 18% en el cuidado de niños.

Los servicios formales (profesionales) participan de forma minoritaria en el cuidado de las personas dependientes que viven en la comunidad, y constituyen sólo la punta del iceberg de este sistema invisible de atención a la salud.

Cuidar es una actividad que consiste en la ejecución de una serie de tareas, y acarrea determinados costes. **Cuidar** implica tareas y también relaciones y sentimientos; esto es, tiene una dimensión relacional, junto a una dimensión ética y política, ya que cuidar trasciende al contexto social y físico. **Cuidar** implica asumir múltiples roles de cuidado: **la persona cuidadora es «enfermera», «psicóloga», «consejera», «abogada», «empleada de hogar»**. Las cuidadoras adoptan a menudo otros roles de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las cuidadoras. La duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin. Además, muchas cuidadoras cuentan con escasa ayuda de otras personas para realizar todas las tareas. **El trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla** este trabajo afectan a la vida de la cuidadora principal.

Cuando se habla de **cuidado informal** se está hablando mayoritariamente del apoyo ofrecido por miembros de la red familiar inmediata; pero la distribución del rol de cuidador no es homogénea en las familias. Las personas cuidadoras han sido, por estas mismas características, un grupo social «invisible» y particularmente débil en la sociedad. El concepto de cuidado informal ha sido utilizado para aludir a un tipo de apoyo, que se caracteriza porque es desarrollado por personas de la red social del receptor del cuidado y se provee de forma voluntaria, sin mediar ninguna organización ni remuneración. Además, se estima que asumir el papel de **cuidadoras principales** condiciona la exclusión definitiva del mercado laboral del 35% de ellas, y del 46% contando las exclusiones temporales, lo cual tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social, aspectos a trabajar en la alfabetización.

La naturaleza de la relación entre cuidado formal e informal continúa siendo uno de los principales desafíos. Esta relación bascula en torno a los conceptos de complementariedad, es decir, “la cualidad o circunstancia que se añade a otra para hacerla íntegra o perfecta”, suplementariedad o “reemplazo de algo por otra cosa” y modelo compensador jerárquico. Los tres modelos coexisten y tienen diferente protagonismo en función del contexto social, económico y político. Algunos servicios de respiro (atención formal temporal que tiene entre sus objetivos proporcionar a los cuidadores descanso y/o tiempo libre) o los centros de día para mayores, pueden ser un ejemplo de suplementariedad entre cuidado formal e informal. Existen diferentes tipos de barreras que explicarían los motivos de la escasa utilización de la ayuda formal por parte de los mayores que la precisan, como son las burocráticas. el coste de los servicios y las condiciones para tener acceso a ellos, las desigualdades en la localización, las de transporte y movilidad, los valores, sentimientos y creencias de las personas mayores y la confianza en los cuidadores informales.

3. LA IMPORTANCIA DE SABER CUIDAR Y CUIDARSE. CUIDADOS QUE REALIZAN E INFORMACIÓN QUE PUEDEN ENCONTRAR LOS CUIDADORES/AS (DONDE Y SOBRE QUÉ)

Existen diferentes **tipos de información** entre los que destaca los relacionados con la higiene del paciente, con la alimentación cuidando que la dieta tenga los componentes adecuados, con la eliminación, con la movilidad, con las curas o con la medicación. Asimismo, suelen diferenciarse en las actividades básicas (*autocuidado, movilidad en el hogar y comunicación*) y de las instrumentales (*tareas domésticas, administración del hogar y movilidad en el entorno*).

Las actividades de la vida diaria, básicas o de funcionamiento físico, o de autocuidados, son las habilidades básicas requeridas para hacer vida independiente en casa; en ellas se suelen incluir: bañarse, vestirse, alimentarse, desplazarse, ir al servicio y continencia. Las **actividades instrumentales** de la vida diaria son más complejas y de orden superior, también conocidas como de manejo y administración del hogar y la propiedad. Se consideran como tales: ir de compras, administrar las propias finanzas, uso del transporte, uso del teléfono, tareas domésticas ligeras, preparar comida, etc.

El hecho de cuidar a menudo conlleva riesgos para la persona dependiente o para el propio cuidador. Conocer algunos pasos concretos que se deben seguir en aspectos como la alimentación, el aseo, la movilidad, la administración de medicamentos o el control de infecciones dotará a la persona cuidadora de recursos para la prevención de posibles complicaciones, y facilitará un cuidado seguro y por tanto requiere de un proceso de alfabetización de la persona cuidadora para poder hacer dichas tareas de la forma más saludable y segura. También resulta de gran utilidad saber cómo hacer un buen uso de la relación con profesionales sanitarios, preparando las consultas y optimizando los recursos que éstos nos facilitan. Y por último, y para que todas las demás tareas resulten más fáciles, es importante mantener un entorno agradable y seguro.

Y también para todos los **profesionales** es fundamental informar, tanto al paciente como al cuidador. Conocer las circunstancias en las que se producen los cuidados, los métodos y técnicas para cuidar adecuadamente y la importancia del cuidado del cuidador, facilitarán la mejora de la **calidad de vida** de las personas mayores dependientes.

Existen múltiples redes en las que los cuidadores buscan información, muchas de ellas de carácter informal en **Facebook y redes sociales**. Además, hay múltiples recursos en webs públicas, de asociaciones de pacientes, etc. Por eso, es de destacar el último informe publicado por **Pew Internet** sobre la actividad online de los cuidadores en Estados Unidos. Analizando las búsquedas online en temas de salud que realizan los cuidadores, muestra claramente como los cuidadores realizan más búsquedas en temas de salud que los usuarios de Internet que no ejercen dicho papel. Ocho de cada diez cuidadores (79%) tienen acceso a Internet. De ellos, el 88% busca información de salud, superando a otros usuarios de Internet en todos los temas de salud, desde la búsqueda de algunos tratamientos a clasificaciones de hospitales o a las decisiones de fin de la vida.

En el CONTEXTO europeo, con la Encuesta Panel Ciudadano para evaluar mejor a los usuarios y las necesidades y expectativas del paciente con respecto a las TIC para la salud, Más de 1/3 de la población de la muestra europea indica un uso significativo de las TIC en salud para comprender mejor un problema de salud o enfermedad (39%), para encontrar fuentes adicionales de información (36%) y para desarrollar el conocimiento y la satisfacción personal (35%). Un poco más atrás, pero con una alta frecuencia, existe la percepción de que las TIC en la salud son muy útiles para ayudar a un familiar o un amigo que está enfermo (31%), para prevenir enfermedades o para adoptar un estilo de vida más saludable (28%), para encontrar una solución a o de un tratamiento para un problema de salud (28%), para obtener diferentes puntos de vista sobre un tema (22%), y para acceder a un servicio de salud en línea (21%).

4. NECESIDADES DE ALFABETIZACIÓN SANITARIA DE LAS CUIDADORAS. EL “TRABAJO” DE CUIDAR Y SUS NECESIDADES DE INFORMACIÓN PARA UN MEJOR CUIDADO. CUIDAR A LAS PERSONAS QUE CUIDAN

El «trabajo» de cuidar incluye necesidades de alfabetización sanitaria para la atención personal e instrumental, para la vigilancia y acompañamiento, para los cuidados sanitarios y su gestión, así como la relación con los servicios sanitarios. Además, se necesita alfabetización para dar apoyo emocional y social.

La complejidad de la **alfabetización de las personas** que cuidan va ligada a que el trabajo de cuidar tiene unos límites poco definidos y la simultaneidad de la realización de las tareas tiene implicaciones en términos de sobrecarga. También existen necesidades sobre el impacto negativo en la esfera psicológica que es mucho más evidente e intenso que las consecuencias sobre la dimensión física. La alfabetización del **cuidador informal** suele distinguir tres categorías de ayuda: el apoyo material o instrumental, el apoyo informativo o estratégico y el apoyo emocional.

La atención en el domicilio de las personas dependientes y sus cuidadores/as constituye uno de los retos más importantes de la alfabetización para el apoyo informal, evaluando las implicaciones en términos de desigualdad para las mujeres. Los servicios de respiro resultan tanto más importantes cuanto más exigente sea la situación de cuidados, en términos de tiempo y de sobrecarga.

El perfil típico de la persona cuidadora principal que necesita un proceso de alfabetización es mujer, en edad adulta (45-64 años), ama de casa con una relación de parentesco directa (por lo general, madre, hija o esposa), con bajo nivel de estudios, de un origen social modesto y que convive con la persona a la que cuida.

En España, hay un 17% de la población que ayuda habitualmente a personas de edad que están necesitadas de cuidados o atenciones especiales, y la proporción de cuidadores de menos de 65 años es la mayor. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia (la persona o cuidador principal suele ser la hija (38,3%), mucho antes que el hijo (12,5%), seguido por el cónyuge de quien precisa la ayuda (21,5%), pero sobre todo si el ayudado es el varón, las nueras o yernos (independientemente de sus cónyuges cuidadores), otros familiares y empleados de hogar. En el caso de las personas con otros tipos de dependencia, las cifras van desde un 50% en el caso de las deficiencias psíquicas o un 70% en la discapacidad física hasta un 83% en el caso de los enfermos no graves. Por tanto, la persona necesitada de alfabetización de los cuidados se escribe en femenino ya que el perfil típico de la persona que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, familiar directo (generalmente madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida.

Para la alfabetización es necesario saber también el perfil de las personas que necesitan cuidados. Así, nos encontramos que aproximadamente un 28 % de las personas mayores españolas necesitan cuidados o atenciones especiales en mayor o menor medida. Los que reciben ayuda son fundamentalmente mujeres (69,3 %), más

del doble que varones. Se suele tratar de mujeres viudas. La mayoría de los mayores (74 %) prefiere continuar en su propia casa, aunque a veces es una decisión forzada porque: muchos mayores no se pueden permitir una movilidad residencial, por falta de recursos, circunstancias personales o desconocimiento de otras alternativas. Las discapacidades que precisan asistencia suelen provenir de situaciones de padecer enfermedades crónicas, siendo el sistema osteomuscular, el más frecuente (doble en mujeres que en varones), seguido por enfermedades cardiocirculatorias y demencias. Todos estos aspectos son fundamentales en la alfabetización sanitaria.

5. SITIOS IMPRESCINDIBLES PARA ENCONTRAR INFORMACIÓN PARA CUIDADORAS:

1. Red Social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares: cuidadoras.net
2. Guías para cuidar a pacientes del Gobierno de Aragón: [Salud Informa](http://saludinforma.es)
3. [Aula de Personas Cuidadoras](http://aula.de.personas.cuidadoras) de Escuela de Pacientes
4. Red ciudadana de formadores en seguridad del paciente
5. Otros como Cuidadores en [Portal Mayores](http://portal.mayores.es), Iniciativa [Ser Cuidador](http://ser.cuidador.es) de Cruz Roja, Información para cuidadores de Alzheimer, Parkinson y otras enfermedades.

5.1. RED SOCIAL DE CUIDADORAS Y CUIDADORES FAMILIARES:

(<http://cuidadoras.net>)

La [Red Social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares](http://cuidadoras.net) se presenta como un "punto de encuentro de cuidadoras familiares, profesionales y personas expertas en innovación en cuidados". Es un proyecto que cuenta con el apoyo y la dinamización de diversos profesionales que de forma desinteresada colaboran junto al centro [Guadalinfo](http://guadalinfo.es), además de colaboración ciudadana, alrededor de los cuidados familiares. Esta página cuenta con diversos espacios: blog, foros, chat, eventos, videos, fotos, miembros y grupos. Utiliza como palabras clave: autocuidado, experiencia, emoción o compartir conocimiento.

5.2 LA GUÍA PARA CUIDAR A PACIENTES DEL GOBIERNO DE ARAGÓN

(http://www.saludinforma.es/opencms/opencms/04_Temas_de_salud/4.13.Cuidadores/Videos_cuidadores/cuidando_al_cuidador.html)

El Gobierno de Aragón tiene videos informativos para facilitar la labor de los cuidadores de pacientes, dirigidos al cuidado de los pacientes. Tiene información sobre aseo en cama, higiene de boca, ojos y oídos, cambio de pañal cuando la persona está acostada, cuidados del sondaje vesical, cuidados en la colostmía, ejercicios para fortalecer la musculatura de la boca, primeros auxilios, alimentación por sonda nasogástrica, cómo colocar de lado, pasar de la cama a la silla de ruedas y de ésta a otro asiento, pasar de sentado a de pie, ayuda en la marcha. aparatos de ayuda para la

marcha, movilización hacia arriba de la cama y hacia el borde de la cama, cambios posturales, prevención úlceras por presión,..

Las Guías informativas sobre como cuidar en casa a una persona en situación de dependencia, facilitan amplia información sobre diversos aspectos relacionados con la atención a pacientes dependientes. Son guías muy útiles y prácticas para los cuidadores de pacientes en el entorno familiar.

Consta de dos partes con una GUÍA VISUAL PARA CUIDADORES NO PROFESIONALES, guía que recoge información sobre higiene personal, movilización, medicación, etc; también un listado de recursos y puntos de información en Aragón con aspectos de Higiene Personal, Vestido, Eliminación, Alimentación, Transferencias y Movilizaciones, Modificación-Recomendaciones, Prevención de Úlceras por presión, Cuidar de La Seguridad, Comunicación y Manejo de situaciones difíciles, con una guía de recursos. También encontramos CÓMO CUIDAR EN CASA A UNA PERSONA EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA que informa sobre aspectos sanitarios y psicológicos de los cuidados, sobre el cuidado de las personas cuidadoras y sobre aspectos legales y económicos con aspectos sanitarios y psicológicos de los cuidados, el cuidado de las personas cuidadoras, los Servicios sociales y prestaciones económicas y otras cuestiones legales, como el Testamento Vital.

5.3 EL AULA DE PERSONAS CUIDADORAS DE LA ESCUELA DE PACIENTES

(http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Personas_cuidadoras)

La Escuela de Pacientes de la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía (<http://www.escueladepacientes.es>) (@escpacientes) se coordina a través de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Forman parte de la Escuela de Pacientes todas las personas que hacen posible su funcionamiento: pacientes, personas cuidadoras, familiares, asociaciones y ciudadanía en general que participa en sus actividades formativas para aprender y enseñar las mejores formas de cuidar y cuidarse.

Entre las 10 aulas y las dos transversales de la escuela de pacientes, encontramos la de PERSONAS Cuidadoras, donde podemos encontrar la guía CUIDAR y CUIDARSE, para aprender a cuidarse y a cuidar, además de videos y la de Cuidados paliativos.

La guía CUIDAR y CUIDARSE consta de información sobre Respeto y Dignidad, Autonomía y cuidado, Alimentación, Higiene, Movilidad, Úlceras por presión, Eliminación: incontinencia urinaria, estreñimiento y diarrea, Medicación, Sueño e insomnio, Cuidados respiratorios, Control de las infecciones, Comunicación y relación, Problemas de conducta y situaciones de crisis, Orientaciones dentro del sistema sanitario: Identificación de profesionales y dudas en la conducta, Seguridad en el hogar y prevención de caídas, Cuidar es ayudar, Autoestima, Asertividad, Familia y vida social, Gestionar sentimientos, La escucha activa y la empatía. Relajación y Cuide su cuerpo

Además encontramos **vídeos sobre Cuidar, Una historia de cuidados, Cuidarse-Relajación, Cuidarse- Ejercicio Físico, Cuidar-Higiene, Cuidar-Movilización y Cuidar-Medicación.**

En el aula de **CUIDADOS PALIATIVOS** de la Escuela de Pacientes http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Aulas/Cuidados_paliativos encontramos igualmente 3 guías y vídeo.

- **Guía para el afrontamiento del duelo:** Empieza con una introducción de cómo afrontar las pérdidas, para a continuación tratar el duelo, ¿cómo se vive?, duración, reacciones, recuperación, recomendaciones, apoyos familiares y ayuda profesional.
- **Guía de Información sobre Cuidados Paliativos:** Recoge información sobre qué son los Cuidados Paliativos, para qué sirven, a quiénes están dirigidos, qué son las Voluntades Vitales Anticipadas... etc. Así encontramos Definición de Cuidados Paliativos, Los Cuidados Paliativos como derecho, Cuidados Paliativos: valoración y plan de actuación, Organización de los Cuidados Paliativos, junto a Otros recursos
- **Control de síntomas en cuidados paliativos:** El objetivo del documento es repasar los principales síntomas que una persona enferma en situación terminal puede experimentar y aportar recomendaciones para controlarlos. como el dolor, el insomnio, las náuseas, la falta de apetito, el estreñimiento, la ansiedad y otros. El control de estos síntomas puede incluir tratamiento con medicamentos u otro tipo de medidas.

Asimismo, encontramos videos sobre Cuidados Paliativos: vivencias y emociones. Definición de los Cuidados Paliativos, Los Cuidados Paliativos como derecho, Organización de los Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos: valoración y plan de actuación y Cuidar-Movilización

Cuenta con un blog titulado Cuidados Paliativos (<http://cpaliativos-escueladepacientes.blogspot.com.es/>) en el que podemos encontrar posts de testimonios desde octubre de 2011.

También tienen un aula de seguridad del Paciente ([http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Espacios Transversales/Seguridad del Paciente](http://www.escueladepacientes.es/ui/aula.aspx?stk=Espacios_Transversales/Seguridad_del_Paciente)) en el que se puede encontrar recursos informativos sobre cómo contribuir a la seguridad del paciente. En él hay varios vídeos que recogen algunas claves sobre qué es la seguridad del paciente, así como recomendaciones sobre cómo podemos nosotros como pacientes disfrutar de una asistencia sanitaria más segura y de calidad, como Hablar con los profesionales sanitarios, Preparar tu visita cuando tengas alguna consulta médica, Cuidar la higiene de manos o Prestar atención a los medicamentos que toma. Por último, se recogen algunas recomendaciones para contribuir a la seguridad del paciente como la comunicación con los profesionales sanitarios, la higiene de manos y el uso adecuado de medicamentos...

5.4 LA RED CIUDADANA DE FORMADORES EN SEGURIDAD DEL PACIENTE

(<http://formacion.seguridaddelpaciente.es/>)

Es una iniciativa de carácter formativo que fue impulsada por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud y que tiene como objetivo lograr la participación activa de pacientes y ciudadanía en las políticas de Seguridad del Paciente. Forman parte de la Red, personas que de manera individual se adhieran al proyecto con un compromiso de formar parte de la red como formador/a. Los beneficios que se esperan de esta iniciativa se basan en experiencias similares que han demostrado los beneficios de ofertar formación a pacientes relacionada con su salud, Así se obtienen mayores niveles de satisfacción, se incorporan hábitos de vida saludable y se producen mejoras en el cumplimiento terapéutico.

La Red funciona a través de una estrategia de "formación de formadores" con una formación de carácter semipresencial, combinando clases en el aula con un espacio de formación virtual disponible en su web. En este proyecto, podemos leer documentos como "La perspectiva de los ciudadanos por la seguridad del paciente", declaraciones como "Declaración y compromiso de los pacientes por la Seguridad en el Sistema Nacional de Salud" o "Declaración de pacientes por la higiene de manos", estas dos realizadas por los ciudadanos-formadores de la Red, además de la "Carta europea de los derechos de los pacientes".

Tienen 5 módulos formativos de Seguridad en el ámbito de los cuidados; Uso seguro de medicamentos; Prevención de infecciones; Seguridad en el domicilio; Seguridad en el ámbito sociosanitario y Dolor crónico. Asimismo, tiene un espacio para formadores y uno para alumnos/as, un boletín, un blog con el nombre Higiene de Manos (<http://redciudadanaseguridad.blogspot.com.es/>), una cuenta de twitter (@pacienteseguro) además de un espacio de vídeos sobre Higiene de manos.

5.5 OTROS

Otros como Cuidadores en La Caixa, en [Portal Mayores](#), Iniciativa [Ser Cuidador](#) de Cruz Roja, Información para cuidadores de Alzheimer, Parkinsons y otras enfermedades.

- **Un cuidador. Dos vidas**

(http://obrasocial.lacaixa.es/ambitos/uncuidador/uncuidador_es.html)

Información y apoyo para el cuidador familiar. Para cuidarse y cuidar mejor)
Va dirigido a cuidadores familiares de personas en situación de dependencia. Ofrecen información práctica y de utilidad para la vida diaria del cuidador, de forma que mejore tanto su calidad de vida como el desempeño de su labor. Contribuyen para que se pueda conseguir un tiempo de calidad para el cuidador/cuidadora, lo que repercutirá positivamente en la persona cuidada y en su familia.

Lo que ofrecen es un programa como un apoyo al cuidador familiar no profesional con Pautas para cuidarse y cuidar mejor, Recursos disponibles en cada comunidad autónoma y Conocimientos de las principales técnicas para ayudarles en su labor. Tienen un audiovisual "El reto de la Autonomía"

- **Portal Mayores**

(<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/cuidadores/index.html>)

En él encontramos Preguntas y Respuestas, Documentación sobre Bibliografía recomendada, Lecciones de gerontología, revistas científicas, consultas en Medline, Recursos con Guías prácticas, Instrumentos, Programas, Organizaciones, Recursos sociales, Redes sociales, Multimedia, Estadísticas y apartados de Investigación, Entrevista y Glosario.

- **Un espacio de la Cruz Roja dedicado a la Teleasistencia**

(<http://www.cruzroja.tv/index.php?PlayList=204&VideoPlay=18>)

en el que se conecta a los usuarios con la central de alarmas de Cruz Roja, y que permite la mejora de su calidad de vida, aportando seguridad y confianza a los mayores y a sus familiares.

- **Ser cuidador de Cruz Roja**

(<http://www.sercuidador.es/>)

con videos, una Guía Básica de recursos para cuidadoras y cuidadores familiares, una Guía Básica de Prevención de Riesgos y Adaptación de espacios para cuidadores y una Guía de Cuidados. Tienen un blog Ser Cuidador <http://www.cruzroja.es/blojsom/blog/blogsercuidador/>

- **AL LADO**, Itinerario de atención compartida Demencia/Alzheimer (http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/al_lado)

basado en la cooperación como instrumento habitual en el trabajo diario de servicios sanitarios y asociaciones respecto a las demencias, especialmente la Enfermedad de Alzheimer, de tal manera que el conocimiento científico de unos se complementa con el conocimiento de la realidad de los otros, y viceversa. AL LADO aporta múltiples ganancias para las personas afectadas de Enfermedad de Alzheimer (EA) y las familias que les cuidan y que el tratamiento, farmacológico y no farmacológico, se inicie en el momento adecuado.

6. CONCLUSIONES

Cuidar es una actividad que consiste en la ejecución de una serie de tareas y que acarrea determinados costes que necesita un proceso de alfabetización sanitaria para conseguir que el cuidado se más saludable y seguro. El proceso de alfabetización sanitaria implica tareas, pero también relaciones y sentimientos y tiene varias dimensiones: la relacional, la ética y política y la de interdependencia. Además el trabajo de cuidar y las condiciones en las que se desarrolla este trabajo afectan a la vida de la cuidadora principal.

Existen diferentes tipos de información que necesitan para conseguir una alfabetización sanitaria de las personas que cuidan, como por ejemplo, la relacionada

con la higiene del paciente, la relacionada con la alimentación, con la dieta tenga los componentes adecuados, con la eliminación, con la movilidad, con las curas o con la medicación

Parece fundamental informar, tanto al paciente como al cuidador, ya que conocer las circunstancias en las que se producen los cuidados, los métodos y técnicas para cuidar adecuadamente y la importancia del cuidado del cuidador, facilitarán el buen cuidado de las personas mayores dependientes.

El «trabajo» de cuidar incluye necesidades de alfabetización sanitaria para la atención personal e instrumental, para la vigilancia y acompañamiento y para los cuidados sanitarios y la gestión y relación con los servicios sanitarios. Además, se necesita alfabetización para dar apoyo emocional y social.

La complejidad de la **alfabetización de las personas** que cuidan van ligadas a que el trabajo de cuidar tiene unos límites poco definidos y la simultaneidad de la realización de las tareas tiene implicaciones en términos de sobrecarga. También existen necesidades sobre el impacto negativo sobre la esfera psicológica que es mucho más evidente e intenso que las consecuencias sobre la dimensión física.

Es evidente que en España, se hacen muchos talleres con cuidadoras, con iniciativas desde los servicios sanitarios, servicios sociales, diputaciones, ayuntamientos y ONGs, pero falta, desde nuestro punto de vista, establecer sinergias, programas comunes, metodologías parecidas, compartir recursos,...para favorecer un empoderamiento de los/as cuidadoras. Y para esta alfabetización de las cuidadoras, hay que aprovechar los momentos de un familiar ingresado en el hospital, en los momentos de una visita domiciliaria, en los momentos de la consulta en el centro de salud. Creemos que además es imprescindible favorecer el trabajo de las cuidadoras a través de las redes sociales o utilizando el canal más utilizado por personas que tienen dificultades para ir a realizar talleres, que es la Televisión. Sería fundamental generar videos específicos que neceen técnicas concretas que ayuden a mejorar los cuidados. Los sitios que hemos citado en el texto, son ejemplos de trabajos bien desarrollados. Faltaría poder llegar a ellos de una forma más fácil, creando canales más amigables para personas con barreras a recursos en Internet, fomentando la posibilidad de la interacción, del consejo telefónico y de los videos prácticos.

7. BIBLIOGRAFÍA

- [1] *Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, en*
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>
se (revisado el 30 de enero 2013)
- [2] *Panel de Hogares de la Unión Europea*
<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t25/p442&file=inebase>
(revisado el 30 de enero 2013)
- [3] <http://www.pewinternet.org/Reports/2011/Social-Life-of-Health-Info/Summary-of-Findings/Section-1.aspx>

- [4] Domínguez Alcón C. *Sociología del Cuidado. Enfermería Clínica* 1999; 9(4):174-81.
- [5] Sabater Mateu M, López Cortacans G. *Demencias. Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. Revista Rol de Enfermería* 1998;243:21-6.
- [6] Frías Osuna A, Pulido Soto A. *Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. Index de Enfermería* 2001;34:27-32.
- [7] López Casanovas G, Casado Marín D. *La dependencia de las personas mayores. En: Vejez dependencia y cuidados de larga duración en España. Colección Estudios Sociales de la Fundación "La Caixa" N.º 6. Fundación "La Caixa" 2001;24-67.*
- [9] Mateo Rodríguez I, Millán Carrasco A, García Calvente MM, Gutiérrez Cuadra P, Gonzalo Jiménez E, López Fernández LA. *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria* 2000;26(3):25-34.
- [10] Romero L, Martín E, Navarro JL, Luengo C. *El paciente anciano: demografía, epidemiología y utilización de recursos. En: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Tratado de geriatría para residentes. Madrid: Marketing & Communication; 2006. p. 33-46.*
- [11] Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. *Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. Aten Primaria* 2004; 33:61-68.
- [12] Badia X, Lara N, Roset M. *Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Aten Primaria* 2004; 34:170-177
- [13] Zabalegui A, Navarro M, Cabrera E, Gallart A, Bardallo MD, Rodríguez E et al. *Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años: una revisión sistemática. Rev Esp Geriatr Gerontol* 2008; 43:157-166.
- [14] Torres MP, Ballesteros E, Sánchez PD. *Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. Gerokomos* 2008; 19:9-15.
- [15] Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. *Care for the caregivers: a review of self report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of informal caregivers. J Pain Symptom Manage* 2003; 26:922-953
- [16] López J, Crespo M. *Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. Psicothema* 2007; 19:72-80.
- [17] Egbert N, Koch L, Coeling H, Ayers D. *The role of social support in the family and community integration of right-hemisphere stroke survivors. Health Commun* 2006; 20:45-55.
- [18] López J. *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid; 2005.*
- [19] Losada A, Izal M, Montorio I, Márquez M, Pérez G. *Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con Alzheimer. Rev Neurología* 2004; 38:701-708.
- [20] Casado-Marín D. *La atención a la dependencia en España. Gac Sanit* 2006; 20 (Supl 1):135-142.
- [21] Rubio C, Bosch E, Soler E, Romero A, Martín M, García M. *Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores (PAID). Medicina Paliativa* 2007; 7(supl 1):20.
- [22] Martínez MA. *Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales* 2002;35:145-65.
- [23] Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. *Sharing decisions with patients: is the information good enough?. BMJ.* 1999; 318:318-22.

► 5.6 INFORMACIÓN DIRGIDA A LOS CUIDADORES (INFORMALES)

- [24] Elwyn G, Frosch D, Volandes AE, et-al. Investing in deliberation: a definition and classification of decision support interventions for people facing difficult health decisions. *Med Decis Making*. 2010; 30:701-11.
- [25] O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, et-al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2009. Art. No.: CD001431
- [26] Pérez C, Baena V, Alonso E, et-al. Diseño del instrumento de ayuda para la toma de decisiones: «Alternativas de tratamiento para el cáncer de próstata: ¿qué opción prefiero?» *Psicooncología*. 2010; 7:389-99.
- [27] Barca Fernández I, Parejo Miguez R, Gutiérrez Martín P, et-al. La información al paciente y la participación de éste en la toma de decisiones clínicas. *Aten Primaria*. 2004; 33:361-4.
- [28] Ruiz Moral R, Pérez Rodríguez E, Pérula de Torres LA, et-al. Physician patient communication: a study on the observed behaviours of specialty physicians and the ways their patients perceive them. *Patient Educ Couns*. 2006; 64:242-8.
- [29] Pubmed
- [30] Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, et-al. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*. 2002; 288:2469-75.
- [31] Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, et-al. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2007. Art. No.: CD005108
- [32] Chodosh J, Morton SC, Mojica W, et-al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med*. 2005; 143:427-38.
- [33] Saturno PJ. Estrategias para la participación del paciente en la mejora continua de la seguridad clínica. *Revista de Calidad Asistencial*. 2009; 24:124-30.
- [34] Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. Disponible en: <http://www.iiss.es/gcs/gestion44.pdf>.

Sección 6:

**Catalizadores y
barreras hacia el
futuro**



SECCION 6. INTRODUCCIÓN

Los diferentes actores de los sistemas de salud tienen en Internet un espacio de información, un medio de comunicación, una herramienta para la provisión de servicios y también un campo de acción de la Salud Pública¹.

Estas funcionalidades vienen condicionadas por la emergencia de un nuevo perfil de paciente; con mayor responsabilidad en la adquisición de conocimientos y la aplicación de éstos a la gestión de su salud. Este proceso de empoderamiento puede adoptar formas de red de autoayuda, cuando se dirige a los demás, o incluso de movimiento social en una determinada comunidad o grupo de pacientes organizado.

No obstante, la inadecuada alfabetización en salud, tanto por la inequidad en el acceso a la información, las dificultades de su comprensión, la falta de habilidades para filtrar y encontrar información fiable, pertinente y adecuada, puede generar demandas y tensiones en los profesionales y las propias organizaciones encargadas de la provisión de servicios sanitarios.

Las estrategias colaborativas, la emergencia de nuevos roles entre los diferentes actores, la acción decidida de las organizaciones y el empleo adecuado de las herramientas tecnológicas para tales fines, son elementos fundamentales en el abordaje de estos nuevos retos.

También es necesario que los avances tecnológicos, las nuevas prácticas asistenciales y los diferentes roles de los actores implicados en la salud y la sanidad cuenten con un marco legislativo que sea capaz de garantizar y proteger la seguridad, derechos y responsabilidades de organizaciones, profesionales y ciudadanos pero, a su vez, que no suponga una barrera que limite e impida el desarrollo de estas nuevas potencialidades.

En el capítulo 6.1 “Salupedia: La colaboración como vía para una información sanitaria de calidad dirigida al paciente”, Ignacio Basagoiti, Manuel Traver y Vicente Traver analizan un nuevo escenario, donde la capacidad de los diferentes actores para colaborar en proyectos comunes; y donde la necesidad expresada de contar con profesionales de la salud que estén presentes y utilicen las TIC, hace posible la aparición de nuevas y potentes herramientas basadas en la inteligencia colectiva. En este contexto, exponen la experiencia de Salupedia en cuanto al manejo, enriquecimiento y difusión de la información sanitaria dirigida al ciudadano.

¹ Lupiañez-Villanueva F. *Salud e Internet: más allá de la calidad de la información*. Rev Esp Cardiol. 2011; 64 (10):849-850

En el capítulo 6.2 “Legislación y marco legal” Cristina Gil Membrado aborda la perspectiva legal de la información dirigida al usuario de los servicios sanitarios, y los nuevos retos al ordenamiento jurídico y la responsabilidad de formar e informar al paciente que busca aprender, compartir experiencias y recibir servicios.

A lo largo del capítulo 6.3 “Bibliotecas y bibliotecarios” María García-Puente y Paula Traver dan repaso a los nuevos roles que bibliotecarios y documentalistas deben asumir en el proceso de alfabetización en salud de la población; y cómo estos profesionales se están convirtiendo en un actor principal en cuanto a la comunicación, gestión e intermediación de los contenidos sanitarios dirigidos al ciudadano, y la generación colaborativa de dichos contenidos.

En el capítulo 6.4 “La información desde la gestión sanitaria”, Miguel Ángel Máñez plantea la cuestión del coste-efectividad de la información y, más allá, de las consecuencias económicas de la propia alfabetización en salud. Para concluir, el autor trata de contestar una pregunta: ¿debe gastar recursos una organización en la alfabetización en salud?

Por último, en el capítulo 6.5 “Personalización de la información”, Carlos Fernández Llatas y José Enrique Borrás-Morell desarrollan la cuestión de la necesidad de disponer de información que se adapte a las necesidades y circunstancias concretas de cada persona. Aunque la personalización vs infoxicación es una cuestión tecnológicamente abierta, ya existen recursos y herramientas que permiten que información y usuarios se encuentren de forma eficiente. En este capítulo, se analiza el problema de la personalización de la información y se ofrecen las herramientas y soluciones disponibles al problema de la adecuación de los contenidos a los pacientes. Para finalizar se ofrecen consejos, tanto a los generadores de información como a sus consumidores, para conseguir que la información pertinente llegue a sus destinatarios.

SECCION 6. CAPITULO 6.1

LA PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN. SALUPEDIA

IGNACIO BASAGOITI, MANUEL TRAVER

1. *Resumen*
2. *Introducción*
3. *Internet: información pero también comunicación*
 - 3.1. *La calidad de la información sanitaria como problema*
 - 3.2. *Soluciones: Herramientas para valorar la calidad de la información sanitaria en Internet.*
4. *Profesionales y pacientes: nuevas formas de comunicación y nuevos modos de manejar la información.*
5. *Salupedia y la “prescripción” de información.*
 - 5.1. *A quién se dirige*
 - 5.2. *Cómo funciona*
 - 5.3. *Criterios para la introducción de elementos de información en Salupedia.*
 - 5.4. *La organización de la información: clasificación por categorías*
 - 5.5. *Algunas herramientas*
 - 5.6. *Resultados medibles*
 - 5.7. *Conclusiones*

1. RESUMEN

Si algo distingue a nuestra época de momentos históricos anteriores, es la facilidad de acceso a la información sobre cualquier tema, en cualquier lugar y desde cualquier dispositivo. El uso y dependencia de Internet para la búsqueda de información es un elemento clave, hoy en día, también en el entorno de la salud y la sanidad.

Pero no sólo saber acceder y encontrar información relevante es importante. Valorar la calidad de ésta es una de las competencias básicas de la alfabetización general. Esta valoración crítica aplicada al campo de la salud se integra, a su vez, en las competencias necesarias para una adecuada alfabetización en salud del ciudadano.

La educación dirigida a la adquisición de competencias en el manejo de la información es, por tanto, un pilar básico en la tarea de conseguir el empoderamiento en salud de la población, que conduce a beneficios clínicos tangibles. El acento, pues, debería estar no en la educación como aprendizaje de información, sino en la adquisición de habilidades y competencias para poder filtrar la información y convertirla en conocimiento.

Existen distintas herramientas para ayudar a ponderar la calidad de la información sanitaria. Los ciudadanos demandan la ayuda de los profesionales de la salud cuando necesitan acceder y seleccionar una información, adecuada a sus características y situación personal. Redes sociales y aplicaciones dirigidas al desempeño de esta tarea por parte de los profesionales, son nuevas herramientas que comienzan a demostrar su utilidad a la hora de compartir experiencias y conocimientos, y también mejorar la comunicación entre pacientes, profesionales y proveedores de servicios de salud.

Salupedia se encuadra en esta necesidad -sentida y expresada por pacientes y profesionales- de filtrar, contrastar, compartir y presentar la información sobre salud de manera que sea útil para los objetivos de todos los actores implicados. Son herramientas como Salupedia, que utilizan la colaboración y la inteligencia colectiva para el filtrado y selección de la información pertinente, y ayudan al profesional en su tarea de intermediación, las que muestran el camino en el que ya se deben fundamentar las estrategias de alfabetización en salud

2. INTRODUCCIÓN

La evolución de Internet, en cuanto a su extensión y funcionalidades, ha generado un nuevo marco en el que se desarrollan tanto las relaciones interpersonales como las maneras de comunicarnos con las organizaciones. Aquí se encuadran también las actividades relativas a los cuidados, la prevención y la promoción de la salud.

Corrientes de pensamiento como la medicina basada en pruebas o la coparticipación del ciudadano en la toma de decisiones clínicas, se ven favorecidas por la fácil difusión y acceso a contenidos de salud, y la aparición de potentes herramientas de búsqueda, redes colaborativas y unas incipientes (aunque cada vez más extendidas) herramientas de inteligencia artificial sobre las plataformas Web.

No obstante, el uso de dichas herramientas no está exento de barreras y controversias. Desde que Internet existe, la calidad de la información sanitaria contenida en las páginas Web ha sido un motivo de preocupación para los profesionales sanitarios. Buena prueba de ello es la gran cantidad de publicaciones, aparecidas a lo largo de estos años, y la elevada demanda de información sobre el tema (Fig 1)

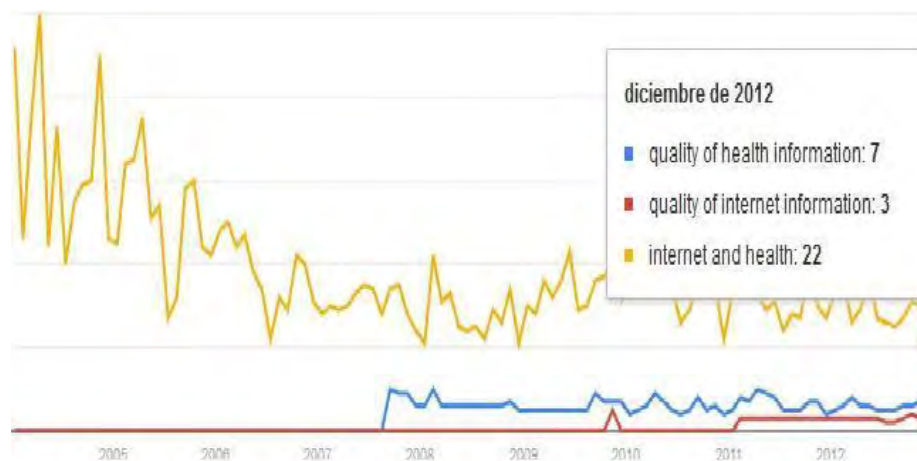


Figura1: Cómputo de búsquedas en el buscador Google según año y palabras clave, utilizando la herramienta Google Trends

Observando este fenómeno con cierta perspectiva, parece paradójico que dicha preocupación no hubiera sido mostrada con la misma intensidad sobre el uso de otros canales más “clásicos”, como la radio, la televisión, o los medios impresos –canales donde publicidad comercial e información sanitaria suelen entremezclarse-, y que han sido siempre un elemento clave en las campañas de Salud Pública [1].

Algunas posibles explicaciones a esta preocupación “excesiva” pueden ser la novedad del medio, y la falta de madurez tanto en su uso como en el propio análisis de éste, por un lado, unido a una indudable actitud paternalista por otro, que consideraba al ciudadano incapaz de discernir la fiabilidad de las fuentes y para el que, por tanto, la “democratización” en el acceso a la información sanitaria que ofrece Internet, suponía más un riesgo que una oportunidad.

La evolución de los roles y relaciones entre pacientes y profesionales, la incorporación de la Red como un elemento de uso cotidiano, unido a una mayor madurez en las habilidades de manejo de la información por parte de dichos actores, son factores que están contribuyendo a “normalizar” este nuevo escenario. Aparecen, no obstante, nuevos desafíos. El crecimiento exponencial de la información disponible en Internet dificulta el acceso a los contenidos que buscamos, y cada vez resulta más costoso discernir entre “el grano y la paja”, incluso con un entrenamiento adecuado.

Hasta ahora se han construido redes y atendido puntualmente la participación colectiva; sin embargo, no hay duda en que la confluencia de tecnologías facilita el uso de lo virtual, coloca el problema en las capacidades de las personas para usarlas. Este es, al mismo tiempo, un interesante desafío y una especial oportunidad que requiere centrarse en objetivos muy concretos para que pueda ser aprovechada..

La alfabetización en salud (AES) es, precisamente, la actividad cuyo objetivo último es conseguir que los ciudadanos sean capaces de tomar decisiones libres e informadas sobre su propia salud, y es en este contexto donde la información sanitaria de calidad encuentra su verdadera razón de existir.

En este sentido, y siguiendo el modelo de Nutbeam (ver capítulo 1.3), la AES crítica debe permitir al ciudadano recuperar, analizar, seleccionar y utilizar la información sanitaria adecuada a sus circunstancias y necesidades individuales (o de su entorno, si busca información para un familiar). Así, no sólo se trata de educar sanitariamente, sino de dotar a las personas de las habilidades necesarias para enfrentarse a la información de manera autónoma.

Todo este desarrollo conceptual, aplicado a la cuestión de la calidad de la información sanitaria, debería conducirnos a un nuevo enfoque y a la generación y uso de nuevas herramientas que potencien la adquisición de dichas habilidades. Tratar de certificar la calidad de toda la información sanitaria contenida en Internet, en vez de potenciar la autonomía personal en el manejo de dicha información, es una batalla perdida de antemano, tanto por el volumen de ésta como por la volatilidad propia de los medios online.

De este modo, si un modelo clásico de comunicación unidireccional entre profesionales de la salud y ciudadanos encuentra en la información “externa” un elemento intrusivo y problemático, es para un modelo de comunicación bidireccional un elemento enriquecedor que conduce a unos mejores resultados clínicos.

3. INTERNET: INFORMACIÓN PERO TAMBIÉN COMUNICACIÓN

En el contexto de la alfabetización en salud, nos referimos a la información y la comunicación como los ejes centrales sobre los que se organizan las estrategias de la educación sanitaria del ciudadano.

El uso efectivo de los diferentes canales y herramientas que posibilitan dicha comunicación es una cuestión clave a la hora de obtener resultados positivos en las actividades dirigidas a la promoción de la salud y prevención de la enfermedad..

Los medios impresos (periódicos, revistas, boletines, correo postal) se han utilizado para acceder de manera segmentada a determinados grupos de población; la radio ha sido una herramienta clásica para difundir información a una audiencia muy amplia con bajos costes de producción; y la televisión ha permitido acceder a una gran audiencia, a la que puede hacerse llegar información compleja o extensa, pero a un coste elevado tanto de producción como de emisión.

Así, si bien es cierto que la progresiva incorporación de estos canales ha permitido ampliar la población diana de las intervenciones basadas en la comunicación de información sanitaria, es en la última década cuando los formatos electrónicos y, mas concretamente Internet, han hecho posible poner a disposición de todos los usuarios un gigantesco volumen de información, aunando continuidad en el acceso, bajos costes de producción, y diferentes tipos de lenguaje.

Los datos corroboran que Internet se ha convertido en el canal de acceso a la información más utilizado por el ciudadano; y la búsqueda de información sobre salud

sigue esta tendencia general. Así, el 62% de usuarios de Internet en EEUU [2] y el 52.5% en España [3] habían buscado información sanitaria online en el último año.

Pero Internet no sólo es capaz de hacer llegar la información de manera masiva a grupos de población. Más allá de estas actividades encuadradas en la Salud Pública, la verdadera potencia de la Red reside en que permite la comunicación, transmisión y generación de información de manera personalizada.

Hasta hace pocos años, el encuentro clínico consistía en un monólogo, donde el profesional aplicaba los conocimientos de que disponía, a fin de asistir al paciente en sus dolencias, pero sin que éste participase directamente en el proceso. Los ciudadanos apenas tenían la posibilidad de acceder a otra información, que no fuera la que se les proporcionaba directamente. Hoy existe un creciente número de pacientes que demandan un encuentro clínico más equilibrado, donde las decisiones se tomen de manera compartida

De manera progresiva la transmisión de conocimiento ya no se hace únicamente desde la consulta o el profesional hacia el paciente. Ante un problema determinado, los usuarios buscan y seleccionan la información que consideran más apropiada para su situación particular. La utilización de Internet como un espacio de información y comunicación puede contribuir a mejorar la relación de los médicos con los pacientes, facilitar la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones acerca de su salud, y contribuir a una mejor utilización de los servicios sanitarios [4].

Así, esta búsqueda de información se produce en un 54,6% tras la consulta con el médico, y se centra fundamentalmente en enfermedades (40%), alimentación y estilos de vida saludables (16,8%) y medicamentos (16%) [5] lo que demuestra la importancia de poder ofrecer una información contrastada y accesible sobre salud, dirigida al paciente y su entorno [6].

Pese a todas las reticencias de los profesionales vale la pena destacar que, de forma abrumadora (75,9%), los ciudadanos consideran que este acceso a la información no interfiere la comunicación con su médico. Mas allá, la relación entre profesionales de la salud y ciudadanos puede ampliarse al espacio virtual, de manera que ambos actores puedan intercambiar información. De igual modo, los profesionales pueden prescribir información online adecuada y pertinente a un paciente determinado, y dirigir a este en su proceso de aprendizaje del manejo de su enfermedad. Por último, los propios pacientes pueden generar, seleccionar, “curar” y transmitir información útil a otros pacientes.

3.1. LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN SANITARIA COMO PROBLEMA

La información sanitaria que circula en Internet, está sometida a los mismos problemas que aquella relativa a otras cuestiones (exceso, ruido, fiabilidad, obsolescencia. . .). No obstante, la información relativa a la salud cuenta con especiales características, dada su función de educación para la salud y la trascendencia que dicha información -por si misma- conlleva. Incluso para un usuario experto, en ocasiones resulta difícil discernir la fiabilidad de la información que se encuentra.

Pero, como ya hemos visto, el acceso a la información sanitaria online no está exento de obstáculos. Los propios ciudadanos consideran que existen barreras que limitan su uso de la información. Las principales son el no saber si es fiable la información que se encuentra (55,4%) o la incertidumbre que crea la posibilidad de no hacer una adecuada interpretación de la información obtenida (28,7%) [5].

La solución a este problema tiene dos enfoques posibles: bien actuar sobre las fuentes -con herramientas que certifiquen la calidad de los contenidos-, bien actuar sobre los usuarios -potenciando la autonomía personal de éstos en el manejo crítico de la información.

Si, como hemos visto, la educación sanitaria (y más allá, la alfabetización en salud) es una de las actividades fundamentales de los profesionales en su relación con sus pacientes y, precisamente, la calidad es uno de los factores limitantes a la prescripción de información, existiría una tercera vía consistente en la intermediación o el asesoramiento profesional.

Esta vía es la ayuda que los pacientes reclaman para conseguir una información sanitaria que se adapte a sus necesidades particulares.

Sin embargo, el profesional de la salud se enfrenta a importantes barreras cuando se enfrenta a esta demanda. La propia falta de habilidades relacionadas con el manejo de la información y la capacidad material del profesional para controlar las fuentes, y poder adaptar la información a las necesidades concretas de cada paciente, así como la falta de herramientas que faciliten dicha labor unida a una falta de reconocimiento por las organizaciones, quienes no liberan recursos para el desempeño de estas actividades, son aspectos que condicionan la práctica efectiva de esta labor [7].

Además, la personalización de la información depende también del grado de privacidad en que transcurra la comunicación paciente-profesional.

Así, sobre un entorno de máxima privacidad –como es la propia consulta “cara a cara”, los profesionales podremos discutir con nuestros pacientes la información encontrada, así como prescribirles fuentes que consideremos útiles y seguras.

Pero también la capacidad de generar conocimiento entre muchos, puede acometer la tarea de “filtrado colaborativo” donde, por vez primera, se consideren la calidad de cada uno de los contenidos, y no de sus continentes (Webs). Plataformas de recomendación -como Salupedia.org -, permiten que los profesionales puedan recomendar documentos concretos (textos, videos, fotografías) a otros colegas para que los utilicen con sus pacientes.

Pero antes incluso de pensar en los beneficios intrínsecos de una plataforma concreta, es el espíritu de compartir y de colaborar abiertamente lo que confiere a estas nuevas herramientas de una gran importancia. Cuanta más información utilizamos, compartimos e intercambiamos en la Web, en un círculo continuo de análisis y refinamiento, más potente puede llegar a ser una plataforma, y más sencillo y eficiente será el acceso a contenidos digitales de calidad por parte de profesionales, ciudadanos y servicios sanitarios.

Por último, las redes sociales generalistas -como Facebook o Twitter- también pueden usarse para la educación sanitaria, como un complemento a la información ofrecida en la consulta, o como una estrategia para que los mensajes lleguen al mayor número posible de ciudadanos. La manera de poder utilizarlas, sin embargo, está condicionada por su limitada privacidad, lo que las imposibilita para una comunicación personalizada.

3.2. SOLUCIONES: HERRAMIENTAS PARA VALORAR LA CALIDAD DE LA INFORMACIÓN SANITARIA EN INTERNET.

Esta fiabilidad -o calidad- de la información de salud en Internet, que los ciudadanos identifican como una barrera en el uso de la información sanitaria, es un tema recurrente desde la misma aparición de la Web.

Aparece, pues, la necesidad sentida y percibida por profesionales y ciudadanos, de contar con herramientas y estrategias que posibiliten discernir cuál es la información sanitaria dirigida a pacientes que resulta confiable y rigurosa, y cuál no lo es.

Para solucionar el problema de la confiabilidad de las fuentes, se han propuesto diferentes herramientas de evaluación de páginas Web sanitarias, impulsadas desde instituciones públicas y privadas (ver figura 2). Estas iniciativas consisten en guías de recomendaciones, los códigos de conducta, los sellos de calidad o la certificación por terceros. Para ellas, el proceso de acreditación es similar: el propietario de la página solicita voluntariamente la acreditación, una comisión evalúa que ésta se ajusta al código de conducta en cuestión, solicita que se subsanen las deficiencias encontradas, y se otorga el sello de calidad que aparecerá en la página evaluada.



Figura 2. Instrumentos para evaluar la calidad de la información sanitaria online Modificado de Wilson P, Risk A. 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 BMJ 2002;324:598-602

En nuestro ámbito, podemos destacar las iniciativas HONcode (<http://www.healthonnet.org/HONcode/Spanish/>) [8], de carácter internacional, promovida por la Health on Net Foundation; Web Médica Acreditada (wma.comb.es) [9], auspiciada por el Colegio de Médicos de Barcelona; y el reciente Programa de Acreditación de Páginas Web sanitarias promovido por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (<http://www.calidadwebsalud.com>) [10]

Esta primera aproximación a la calidad de la información ha sido de gran importancia como revulsivo para las páginas de información sanitaria a seguir un estricto código de conducta que permita normalizar, y auditar, el formato de los contenidos presentados. No obstante, dichas organizaciones acreditadoras no entran a considerar la calidad intrínseca, ni la validez de cada uno de los contenidos sanitarios ofrecidos en las páginas Web [11].

Todas ellas son herramientas que, aunque valiosas, presentan importantes limitaciones. En primer lugar, los criterios utilizados se suelen relacionar con el contenido, el diseño y la estética del sitio, la descripción de los autores, los patrocinadores y la política de publicidad, la actualización de la información, la facilidad de uso, la accesibilidad y la disponibilidad, así como la privacidad de los usuarios y la confidencialidad de la información personal. Todos ellos son criterios externos a la información relacionados con el continente (la página Web), pero no se valora la calidad concreta de los documentos o información contenida, y una apariencia creíble no conlleva necesariamente unos contenidos fiables [12].

Además, la aplicación de dichos criterios a los sitios depende de la voluntariedad de los propietarios, por lo que su vigencia y fiabilidad es complicada de establecer en términos absolutos [13].

Más allá de la confianza en el emisor, y la calidad formal del canal (la página), analizar y validar la información sanitaria circulante resulta un proyecto titánico e inviable para cualquier organización, dado el volumen, la dispersión y especialización de dicha información.

Así, la propia evolución de Internet en cuanto al crecimiento exponencial de contenidos y su volatilidad, las páginas dinámicas, las referencias cruzadas entre informaciones, el difuminado de márgenes precisos entre autores, emisores, reemisores, y las redes sociales como vehículo de transmisión de información, conducen a la imposibilidad para cualquier organización de hacerse cargo del análisis exhaustivo de las páginas Web sanitarias y, mucho menos, de los contenidos concretos que dichas páginas contienen.

En definitiva, todas estas iniciativas son útiles a la hora de establecer cuales son los aspectos a considerar para construir una buena Web con información sanitaria, pero los sellos de acreditación, en si mismos, son desconocidos para los ciudadanos y no cumplen su función de potenciar la credibilidad [14].

Acometer hoy el problema de la calidad de los contenidos debería reconducirse, como veremos, hacia nuevas estrategias basadas en la alfabetización informacional de la

población, el aprovechamiento del poder de la inteligencia colectiva y el trabajo colaborativo.

4. PROFESIONALES Y PACIENTES: NUEVAS FORMAS DE COMUNICACIÓN Y NUEVOS MODOS DE MANEJAR LA INFORMACIÓN.

Cuando nos planteamos cómo la población se enfrenta a los contenidos sanitarios en Internet, no deberíamos tener la idea preconcebida de que el ciudadano no cuenta con ningún criterio. Para éste, no todos los emisores de información son iguales y éste tiene un muy diferente grado de confianza en las diferentes fuentes de información.

En el ya citado informe ONTSI [5] destaca el hecho de que, aunque mayoritariamente (59%) las consultas en Internet se dirigen hacia Webs privadas (programas de televisión, empresas de alimentación...) las que mayor confianza generan son las de instituciones públicas y las de publicaciones médicas.

Según el mismo informe, los profesionales sanitarios suponen la fuente de información sanitaria identificada en primer lugar de confianza. En concreto, médicos con un 88.1% y farmacéuticos con un 62.3 ocupan los primeros puestos, con unos índices de confianza de 8.4 sobre 10 para los primeros y un 7.4 sobre 10 para los segundos. Estos datos son todavía más relevantes si los comparamos con Internet, que obtiene una relevancia del 29,9% y que, además, no goza de la confianza de los usuarios (3,9/10).

Así, como vemos, mientras la fuente más utilizada es Internet, es el profesional sanitario el que más confianza ofrece. Esto no es una paradoja. En un mundo donde Internet es la puerta a la información, el ciudadano reclama la ayuda de los profesionales de la salud para seleccionar y entender dicha información. Así, el 72,8 % de internautas desearía que el médico recomendase recursos en Internet en los que consultar información sanitaria (páginas Web, foros, etc.) y para el 71,9 % sería interesante que el médico gestionase directamente un blog o página Web con consejos e información sobre salud.

Entre los usuarios de redes sociales un porcentaje aún pequeño (12,8%) las utiliza para temas relacionados con la salud y, de ellos, un tercio confía en ellas como fuente de información sanitaria, siendo los usos más frecuentes el de "aclarar dudas" (38,8%), obtener información general sobre un tema (36%) o conocer y compartir experiencias (26,1%)

Según estos datos, los sistemas de recomendación profesional podrían resultar el medio idóneo para emprender esta tarea, dado que son los mismos profesionales quienes, voluntariamente, proponen los contenidos que consideran interesantes y adecuados para informar y educar sanitariamente a los ciudadanos entre los que se encuentran sus propios pacientes.

De esta manera, el ciudadano encuentra un lugar donde acceder a información confiable, recomendada por profesionales, sobre cuestiones de salud. El profesional, a su vez, dispone de un lugar de confianza donde dirigir a sus pacientes cuando quiere prescribir información.

Como elemento añadido, el ciudadano no adopta un papel pasivo frente a la información que se le propone, sino que también puede valorarla, recomendarla o comentarla –aunque de manera asimétrica a como lo harán los profesionales-. Esta actitud proactiva es, precisamente el reflejo del nuevo modelo de paciente quien, a través de la información y la educación, adopta su papel de experto en su propia salud y dolencias, y es capaz de tomar decisiones compartidas, de manera independiente y libre, sobre su propia salud y bienestar. [15]

5. SALUPEDIA Y LA “PRESCRIPCIÓN” DE INFORMACIÓN.

Partiendo de la necesidad percibida de que los profesionales de la salud, dispusieran de herramientas que les ayudasen a prescribir información en la consulta, Salupedia ve la luz en el año 2008 como un proyecto independiente, financiado por el plan Avanza y puesto en marcha por el grupo de Tecnologías para la Salud y el Bienestar (TSB) del Instituto ITACA de la Universidad Politécnica de Valencia.

Bajo una perspectiva, entonces transgresora, de que el camino estaba en la colaboración y el trabajo de la propia comunidad de usuarios, se propuso recoger, clasificar y enriquecer la mejor información sanitaria dirigida a pacientes para que pudiera ser empleada por los profesionales de la salud en su actividad diaria, y sirviera de lugar confiable donde dirigir a los pacientes que buscan información de manera autónoma.



Figura 3. Pantalla de inicio del portal Salupedia.org

El objetivo era, por tanto, crear una herramienta colaborativa dirigida tanto a profesionales sanitarios como a epacientes. Esta iniciativa fue rápidamente respaldada por organizaciones como la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC), la Asociación Médica Argentina (AMA), la Asociación Española de Pediatría (AEP) o la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) aval que fue de vital importancia para crear esa imagen de confianza imprescindible en la estrategia de cualquier sitio de salud.

5.1. A QUIÉN SE DIRIGE

Salupedia está dirigido a los profesionales de la salud. Como hemos visto en capítulos anteriores, una de las tareas más importantes de éstos es proporcionar información personalizada y educar sobre la promoción y el cuidado de la salud. Los mejores resultados clínicos se obtienen con ciudadanos que comprenden su proceso de curación y que se implican en él. Así, Salupedia es una herramienta de intermediación y un sitio fiable al que podemos dirigir a los pacientes que piden más información sobre su enfermedad, y donde los profesionales podemos compartir información útil que encontramos dispersa en Internet.

Salupedia es también para los ciudadanos. Muchas veces encontramos sitios web con información sanitaria cuya validez o relevancia no están absolutamente claras. Los enlaces de Salupedia son sugeridos por profesionales sanitarios, y contienen información sobre dónde puede encontrarse la información en la Red y cuándo se actualizó. De esta forma, estamos ofreciendo a los ePacientes: acceso a una información validada por un entorno de profesionales sanitarios, con un lenguaje claro y no dirigido a profesionales, permitiendo que dicha información pueda ser valorada, compartida y comentada por los propios pacientes, sirviendo de ayuda para los demás.

5.2. CÓMO FUNCIONA

Tal y como hemos visto, Salupedia se propone referenciar, centralizar y enriquecer la información de calidad dirigida a pacientes que se encuentra disponible en Internet, y para esta tarea crea una comunidad asimétrica entre profesionales y pacientes, con diferentes roles, pero dirigida a validar, valorar y reutilizar dicha información.

La idea-fuerza es: si las organizaciones no son capaces de ponerse de acuerdo para compartir y reutilizar la información, seamos los pacientes y profesionales quienes dispongamos de herramientas para hacerlo.

¿Quién es responsable de los contenidos de Salupedia?

En Salupedia no existen revisores, dado que su objetivo no es generar contenidos sino organizar y recuperar los mejores contenidos ya existentes en otros sitios.

Es la propia comunidad de usuarios profesionales la encargada de recopilar y clasificar el contenido, el resto de usuarios registrados participa en las recomendaciones valorando y comentando dichos contenidos.

Registros en Salupedia

Para poder colaborar en el proyecto y formar parte de la comunidad de salupedistas, es necesario registrarse. Dicho registro será diferente si se trata de un profesional de la Salud o un usuario no profesional.

Usuarios no profesionales

Puede registrarse directamente desde la página web de Salupedia. Simplemente se necesita un nombre de acceso, una contraseña y una dirección de correo válida, puesto que a esa dirección se mandará el enlace de activación de la cuenta.

Una vez registrado, el usuario forma parte de la comunidad y podrá realizar comentarios, votar comentarios, votar elementos recomendados, guardar enlaces en sus favoritos,....

Usuarios profesionales

Un profesional de la Salud, tiene tres maneras de registrarse:

- Mediante la invitación de otro profesional. Desde el correo con la invitación recibida, podrá acceder al formulario de registro.
- A través de la intranet de una organización o institución profesional amiga de Salupedia.
- Solicitando directamente a Salupedia el acceso al registro profesional, siempre aportando información que permita verificar que efectivamente se trata de un profesional de la salud.

Esta restricción en el registro es imprescindible para asegurar, en la medida de lo posible, la condición de profesional de la Salud

En el registro profesional, además de contraseña y dirección de correo, el usuario tendrá la posibilidad de introducir datos profesionales que serán públicos, y formarán el perfil visible desde su página personalizada.

Como usuario profesional podrá participar en el proyecto recomendando información sanitaria, comentando otras recomendaciones, votando o participando en los foros profesionales de Salupedia.

Según el nivel de actividad como usuario profesional, se le brindará la posibilidad de invitar a Salupedia a otros profesionales de su confianza

Información de los enlaces

La información recomendada en Salupedia consiste en el enlace a un elemento de información sobre un tema concreto. Puede tratarse de un texto, una imagen, un video o, incluso, una app..

Dicho enlace se acompaña de un resumen donde el profesional que recomienda, describe la información enlazada, su autor, propósito del enlace, utilidad de la información para los pacientes, etc.

Se puede ver también el nombre del usuario que recomienda, los votos recibidos, los comentarios sobre el enlace, las palabras clave asociadas, las categorías asignadas, y el número de visitas.

Recomendar información

Un usuario profesional registrado, puede recomendar información sanitaria.

Una vez introducido su nombre y contraseña, dispone de un botón situado bajo su fotografía llamado “agregar enlace”.

Tras comprobar que el elemento que quiere enlazar cumple los criterios para ser referenciado en Salupedia, podrá introducir la dirección, el título y un breve resumen sobre el elemento que se enlaza. Deberá agregar también las palabras clave, nivel de la información y especialidad médica a la que puede asociarse. Por último se le pedirá que asigne el elemento de información a una o varias de las categorías propuestas.

Todos estos elementos servirán para catalogar e indexar la información, de modo que pueda ser recuperada de diferentes formas por los usuarios en sus búsquedas.

5.3. CRITERIOS PARA LA INTRODUCCIÓN DE ELEMENTOS DE INFORMACIÓN EN SALUPEDIA.

Los criterios que debe cumplir la información referenciada en Salupedia, son los siguientes

1.- Idioma

El idioma del elemento de información reseñado debe ser el español

2.- Público objetivo.

La información debe ser una herramienta de Educación para la Salud y estar, por tanto, dirigida a la población general. La información no debe estar orientada exclusivamente a profesionales de la salud

3.- Veracidad

El elemento de información debe versar sobre un tema que domine el usuario profesional que lo recomiende. La información debe ser acorde con el estado del arte y las evidencias científicas actuales.

4.- Accesibilidad

Debe poder accederse libremente a la información recomendada. Su visualización completa no debe requerir registro previo.

5.- Originalidad

El enlace suministrado debe conducir al elemento de información original que se recomienda, y no a una página que a su vez nos redirija a la página que contiene la información.

6.- Seguridad y legalidad

En lo que el usuario que recomienda una información sabe, el enlace proporcionado debe conducir a un sitio seguro y no debe dañar la propiedad intelectual de terceros.

No se aceptarán enlaces a sitios no seguros, a sitios sin temática relacionada, a sitios que potencial o realmente puedan ser delictivos, que atenten contra la dignidad personal o profesional, ni tampoco a aquellos que promocionen tabaco, alcohol, drogas o productos comerciales de manera explícita o implícita.

7.- Privacidad

El elemento de información recomendado no debe contener información personal identificante mas allá de la que el autor quiera suministrar sobre sí mismo (no es aceptable información personal de terceros, tal como el nombre de profesionales médicos o la dirección o teléfono de un paciente, por ejemplo).

8.- Propósito no comercial

La información (aunque no necesariamente la web en que se aloja) no debe tener propósito comercial evidente (promover la venta o publicitar algo).

9.- Autoría o respaldo reconocido

Se debe poder identificar con claridad la organización o autor que sustenta el elemento de información recomendado. En el caso de que el autor se identifique como profesional sanitario, deberá hacer constar explícita y claramente su titulación.

10.- Fecha

Fecha de última actualización. La información científica sufre constantes cambios con el curso del tiempo. Cuando un visitante lee una información en un sitio Web debe conocer la fecha en la que dicha información ha sido elaborada, con el fin de valorar si dicha información puede o no estar actualizada.

11.- Extensión de archivo.

El enlace suministrado al elemento de información no debe conducir a la descarga de un archivo ejecutable (exe, zip, pif, etc). En el caso de que el elemento pueda descargarse, el enlace deberá conducir a la página donde se ubica el enlace de la descarga, excepción hecha para los archivos pdf que pueden enlazarse directamente

5.4. LA ORGANIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN: CLASIFICACIÓN POR CATEGORÍAS

Es sistema de categorías de Salupedia está ideado para organizar los elementos de información en torno a temas o áreas de conocimiento de forma que, al igual que los capítulos de un libro, vayan constituyendo una completa enciclopedia médica familiar.

▶ 6.1 LA PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN. SALUPEDIA

El sistema de categorías permite a los usuarios de Salupedia encontrar la información que desean mediante una navegación temática.

Las categorías tienen cinco niveles de profundidad, y cada elemento de información puede asociarse a un máximo de 10 categorías.

Las categorías presentes en Salupedia están en constante renovación, según los enlaces introducidos y las propuestas de nuevas categorías de los usuarios.

Las grandes áreas temáticas son: “vida sana y prevención de la enfermedad”, “enfermedades o problemas de salud”, “pruebas y procedimientos diagnósticos”, “tratamientos y consejos”, y “asuntos sociales y familia”.

5.5. ALGUNAS HERRAMIENTAS

Además de las posibilidades de búsqueda y navegación temática, se han creado diversas herramientas tanto para los profesionales sanitarios como para los e-pacientes.

Los usuarios no profesionales cuentan con la posibilidad de suscribirse a un boletín de novedades que recibirán en su cuenta de correo con la periodicidad deseada. También tienen la posibilidad de crear alertas para ser notificados por email cuando exista nuevo contenido de su interés.



Figura 8: Salupedia como herramienta para la prescripción de información sanitaria.

Los usuarios profesionales, disponen además de herramientas específicas como:

- obtención de informes sobre las búsquedas globales realizadas en el sistema que no obtienen resultados. Esta información resulta clave para detectar

información demandada pero aún no disponible en Salupedia y, por tanto, facilita la elección de nuevos temas para el profesional que quiere recomendar información.

- perfil de usuario. Los usuarios profesionales tienen la posibilidad de rellenar su perfil, y que dichos datos sean públicos, con su fotografía, titulación, descripción profesional, estudios, publicaciones, eventos en los que ha participado y otros comentarios. Asociado a dicho perfil se mostrarán los elementos de información introducidos en Salupedia, así como enlaces de otros usuarios que considera interesantes.

A cada perfil profesional concreto se podrá acceder a través de una dirección del tipo:

http://www.salupedia.org/nombre_profesional/identificador/perfil

El perfil profesional es interesante pues puede ofrecerse a pacientes y personas concretas, estén registrados o no en Salupedia. Se trata de una personalización de la información recomendada en Salupedia.

5.6. RESULTADOS MEDIBLES

Tras cuatro años de funcionamiento, Salupedia cuenta con unos 700 contenidos online indexados (documentos, videos, libros, etc), y más de 1.500 usuarios activos registrados, de los que 325 son profesionales sanitarios.

A modo de breve resumen de los indicadores de la página, destacamos el dato de que en este periodo, se han visto más de cinco millones de páginas (tabla 3). La presencia en redes sociales, aunque la actividad de Salupedia en ellas solo data de los dos últimos años, está experimentando un rápido crecimiento, con más de 500 “amigos” en Facebook (<https://www.facebook.com/Salupedia>) y 8.500 seguidores en Twitter (<https://twitter.com/salupedia>). Dicha implantación está posibilitando que la difusión de los contenidos se amplifique, y puede hacerse llegar información sobre Salupedia directamente a usuarios no registrados.

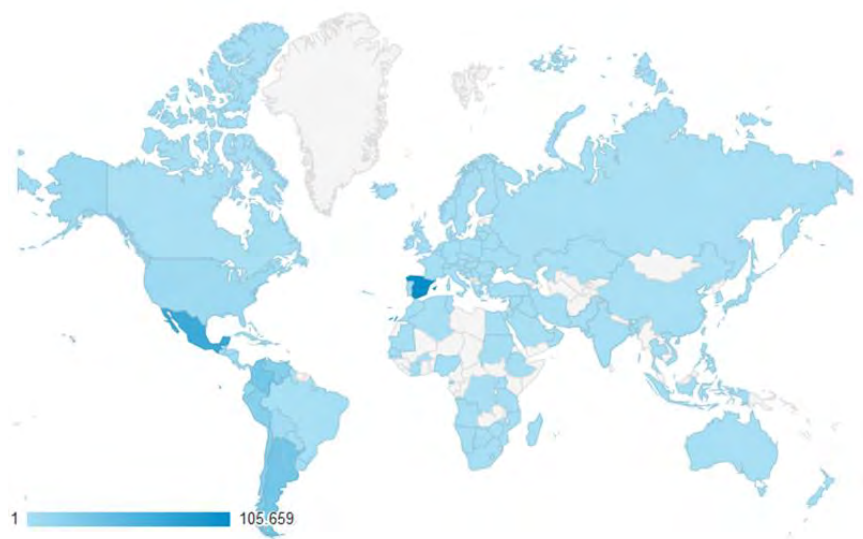


Figura 9. Geolocalización de los accesos a Salupedia.org según usuarios únicos - Enero 2010-Junio 2013 según Google Analytics

▶ 6.1 LA PRESCRIPCIÓN DE INFORMACIÓN. SALUPEDIA

En cuanto a la distribución geográfica de visitas, al igual que ocurre en la mayoría de portales de Salud, es el idioma el elemento que condiciona el uso de Salupedia por países. Como puede verse en la figura 9, son las áreas de dominio idiomático del español las que concentran el mayor número de usuarios. En concreto (tabla 1) son España, México, Argentina y Colombia los países con mayor número de usuarios.

País/territorio	Usuarios	Visitas nuevas(%)	Páginas por visita	Duración media de la visita (sg)
España	105.659	87,40%	1,96	76,93
México	68.504	94,51%	1,46	52,32
Argentina	32.801	94,91%	1,62	58,77
Colombia	31.378	95,40%	1,45	49,26
Chile	21.134	95,48%	1,49	51,98
Perú	20.531	95,81%	1,40	51,65
Venezuela	20.356	94,08%	1,51	63,86
Ecuador	10.654	94,87%	1,44	55,84
United States	6.467	93,58%	1,61	64,04
Bolivia	4.270	95,06%	1,39	58,81

Tabla 1 Usuarios únicos de Salupedia en el año 2012 según los 10 países de origen, más prevalentes, mostrando el porcentaje de visitas nuevas, páginas vistas y duración media de la visita. Fuente Google Analytics

En cuanto a los términos más buscados (tabla 2), “información”, “salud”, “prevención” y “niños” son las palabras introducidas con mayor frecuencia en el buscador de la página.

Búsqueda	Nº veces buscado
'información'	8.170
salud'	6.304
'prevención'	5.742
'niños'	5.633
'pacientes'	5.371
'dieta'	4.416
'niño'	4.344
'cáncer'	4.233

'consejos'	4.216
'enfermedad'	4.140
Total Búsquedas aprox:	616.504

Tabla 2. Los 10 términos más buscados en Salupedia a través del buscador de la página en el año 2012

	TOTAL
Urchin Total de sesiones	1.274.990
Total de Páginas vistas	6.490.468
Total de accesos	45.476.556
Promedio de sesiones por día	998,43
Promedio de Páginas vistas por día	5.082,59
Promedio de accesos por día	35.612,03
Promedio de Páginas vistas por sesión	5,09
Promedio de accesos por sesión	35,67
Duración promedio de las sesiones	0:06:52
Google Visitas	351.289
Nº Páginas vistas	574.554
Visitantes únicos	321.047
Páginas/Visita	1,64
% visitas nuevas	91,29
% rebote	73,82

*Tabla 3. Estadísticas de acceso a Salupedia 2010-2012 (según diferentes fuentes)
Datos estadísticos obtenidos por las propias herramientas implementadas en Salupedia*

5.7. CONCLUSIONES

Los profesionales sanitarios, con nuestras habilidades y nuestra experiencia, vivimos inmersos en la tarea de acompañar, asesorar y ayudar a otras personas en su tránsito por la vida. Esta labor nos impone la obligación de entender los cambios que ya están sucediendo y que, en buena parte, están relacionados con la nueva Internet. Estas herramientas nos permiten adquirir conocimientos y estar actualizados, opinar, y comunicarnos con nuestros colegas y pacientes.

Nuestro reto, en este momento, consiste en dar un paso adelante y aprovechar el potencial que nos brindan estas herramientas para hacer lo que sabemos hacer pero “más alto, más lejos y más fuerte”. Podemos también esperar a que las nuevas reglas del juego estén claras, y a que la realidad nos obligue –en muy pocos años- a iniciar los cambios. Habremos perdido entonces la oportunidad de liderar dichos cambios, y la confianza de muchos pacientes que esperaban de nosotros que hablásemos su mismo

idioma, y los acompañásemos en este fascinante y complejo periodo de incertidumbres.

Pero ni dichas herramientas son la panacea que va a resolver todos nuestros problemas, ni su uso nos convertirá -de manera automática- en mejores profesionales. Al final de todo, más allá de las herramientas e incluso del soporte de dichas herramientas, de las apps móviles y de la propia red, el acento de Internet reside en los contenidos de calidad, y el acento de nuestra labor de alfabetización en salud reside en nuestra actividad tanto como mediadores en dicha información, como en la adquisición de destrezas en nuestros pacientes a fin de que sean capaces de manejar sus situaciones de salud y enfermedad como personas autónomas, libres e informadas.

Salupedia es una herramienta independiente y abierta a todos. Sin duda imperfecta, pero nacida desde la convicción de que el trabajo colaborativo es el camino para construir grandes obras. Mejorémosla entre todos para que se convierta en un lugar de referencia para encontrar información sanitaria veraz, accesible, pertinente y útil.

6. REFERENCIAS

- [1] Resnick, E.A., Siegel, M. (Eds.). (2013). *Marketing Public Health: Strategies to promote social change*. 2012 Burlington, MA, Jones & Bartlett.
- [2] Lic D. *The Role of the Internet on Patient Knowledge Management, Decision-Making. Telemedicine and e-Health*. 2010 ; 16(6): 664-669.
- [3] INE. *Encuesta sobre Equipamiento y Uso de Tecnologías de la Información y Comunicación en los hogares 2010 Resultados nacionales. Utilización de productos TIC por las personas Servicios de Internet usados por motivos particulares en los últimos 3 meses por características demográficas y naturaleza del servicio*. Web Disponible en <http://www.webcitation.org/5tOIBlaUM> Consultado de 22 de noviembre de 2012
- [4] Lupiañez-Villanueva F. *Salud e Internet: más allá de la calidad de la información*. *Rev Esp Cardiol*. 2011;64:849-50.
- [5] *Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. Los ciudadanos ante la e-Sanidad*. 2012. red.es, ONTSI. Disponible en http://www.ontsi.red.es/ontsi/sites/default/files/informe_ciudadanos_esanidad.pdf
- [6] Bostock S, Steptoe S. *Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study* *BMJ*. 2012; 344: e1602. doi: 10.1136/bmj.e1602
- [7] Basagoiti I., Grajales FJ, Mániz MA. *Profesionales sanitarios y la Web2.0*. En: Basagoiti I, Fernández-Luque L, Traver V. *Salud 2.0 entre profesionales*. *Diario Médico* 2012 P 9-21. Disponible en <http://www.menarini.es/images/stories/biblioteca/Profesionales20.pdf>
- [8] "HONcode: principios en español" [en línea]. *Health On the Net (HON)*. Ginebra: Health on the Net Foundation, 2006. Disponible en: http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_sp.html
- [9] "Código de conducta" [on line]. *Web Médica Acreditada*. Barcelona: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, 2002. Disponible en: <http://wma.comb.es/esp/codi.htm>
- [10] *El Programa de Acreditación de Páginas Web Sanitarias* [en línea]. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/programas_de_acreditacion/paginas_web_sanitarias/el_proceso_de_acreditacion.html

- [11] Deshpande A, Jadao AR. *Trying to Measure the Quality of Health Information on the Internet: Is It Time to Move On?* *J Rheumatol* January 2009 36(1):1-3; doi:10.3899/jrheum.081101
- [12] Kunst H, Groot D, Latthe P, et al. *Accuracy of information on apparently credible websites: survey of five common health topics.* *BMJ.* 2002;324:581-2.
- [13] Domínguez-Castro A, Iñesta-García A. *Evaluación de la calidad de las webs de centros de farmacoeconomía y economía de la salud en Internet mediante un cuestionario validado.* *Gac Sanit.* 2004; 18(4): 295-304. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000600007&lng=es.
- [14] Llinás G, Mira JJ, Pérez-Jover V, Tomás O. *En qué se fijan los internautas para seleccionar páginas web sanitarias.* *Rev Calidad Asistencial.* 2005;20(7):385-90
- [15] Basagoiti I, Fernández-Luque L. *Compartir información sanitaria. ePacientes: comunicación e interacción.* En: Traver V, Fernández-Luque L. *El ePaciente y las Redes Sociales* Fundación Vodafone España; 2011. P. 47-68.

SECCION 6. CAPITULO 6.2

LEGISLACIÓN Y MARCO LEGAL

CRISTINA GIL MEMBRADO

1. Resumen
2. Introducción: El paciente, la información y el cambio de paradigma
3. *El paciente como receptor de la información sobre salud*
 - 3.1. *El derecho a conocer la información asistencial*
 - 3.1.1. *Titular de la información*
 - 3.1.2. *Contenido de la información clínica*
 - 3.1.3. *Características de la información clínica*
 - 3.1.4. *Forma en que se debe proporcionar la información clínica*
 - 3.1.5. *Responsable de proporcionar la información*
 - 3.1.6. *Excepciones al derecho de información asistencial al paciente*
 - 3.2. *El derecho a conocer la información sobre el Sistema de Salud*
 - 3.3. *El derecho a conocer la información epidemiológica*
4. *El paciente como emisor de la información de salud*
 - 4.1. *La obligación del paciente de informar sobre su salud*
 - 4.2. *El flujo de información personal de salud*
 - 4.3. *Un caso concreto de intercambio de información: la prestación de servicios a través de internet: las webs sanitarias.*
 - 4.3.1. *Normativa aplicable*
 - 4.3.2. *Un paso más: la acreditación de la web sanitaria. El sello SEAFORMEC.*
5. *A modo de conclusión*
6. *Normativa*
7. *Resoluciones judiciales de interés*

1. RESUMEN

Este capítulo aborda la perspectiva legal de la información dirigida al paciente o al usuario de los servicios sanitarios. Para ello partimos del cambio de paradigma acaecido en la relación entre el individuo y su salud en general, y entre el paciente y el profesional sanitario en particular.

La información en el ámbito sanitario es un derecho a la vez que una obligación, que fluye de modo multidireccional y plantea numerosos interrogantes desde un punto de vista jurídico. La irrupción de las nuevas tecnologías de la información y de la comunicación ha supuesto una ventana abierta, no exenta de graves riesgos para la intimidad del individuo. A su vez, la proliferación de nuevos servicios sanitarios en red, no utilizados de manera adecuada, pueden poner en grave riesgo la salud del usuario. Se imponen por ello nuevos retos al ordenamiento jurídico y la responsabilidad de

formar e informar al paciente que busca aprender, compartir experiencias y recibir servicios, adquiriendo un papel cada vez más activo en las decisiones que pueden afectar a su salud.

Así, analizaremos desde un punto de vista jurídico la figura del paciente como receptor de la información sobre su salud. Nos referiremos a su contenido, a sus características, a la forma en que debe proporcionarse y a los límites a la misma. A continuación, analizaremos la perspectiva opuesta, aquélla en la que el paciente se convierte en emisor de información e intercambia datos sobre su salud, a las cautelas legales y a la información que debe recibir respecto al tratamiento de sus datos personales.

Para finalizar, hemos dedicado un último apartado a la información de la que debe disponer el e-paciente en los casos de prestación de servicios sanitarios a través de medios electrónicos.

2. INTRODUCCIÓN: EL PACIENTE, LA INFORMACIÓN Y EL CAMBIO DE PARADIGMA

Los pacientes ya no son los mismos que antaño. Atrás quedó el principio de beneficencia según el cual el profesional sanitario, movido por un espíritu paternalista, decidía lo mejor para el paciente sin contar con su voluntad. En la actualidad, el cambio de paradigma se ha materializado en el viraje hacia el principio de autonomía, según el cual, el individuo es dueño de su destino y, en la materia que nos ocupa, el paciente es libre para tomar decisiones que afecten a su salud. Fruto de este cambio de paradigma, el paciente ha modificado su actitud ante la enfermedad, pasando de una postura pasiva a una activa, de modo que quiere participar en la toma de decisiones de todo lo que atañe a su salud, asumiendo una mayor responsabilidad y variando la relación con el profesional sanitario.

Esto implica que deben respetarse las decisiones que el paciente tome respecto a su salud, y con este objeto se alza como pilar fundamental el derecho a la información, ya que sólo un paciente bien informado es capaz de tomar decisiones libremente.

Sin embargo, conviene no dejar de lado, que el principio de autonomía, en cuanto libertad en la toma de decisiones conscientes por parte del paciente informado, no debe ir en detrimento de la salud de aquellos pacientes cuya capacidad de raciocinio, de entender, o de querer, en definitiva, a consecuencia de su falta de capacidad, merecen ser protegidos.

Por otro lado, las posibilidades que brindan las nuevas tecnologías al paciente que se adentra en la red para buscar o compartir información sobre salud, pueden convertirse en un arma de doble filo. La red brinda al paciente un territorio pleno de ventajas pero también de riesgos, por lo que se hace necesario regular la diversidad de información que vaga por internet y proteger el derecho fundamental a la intimidad del paciente que se vería vulnerado por la divulgación de los que probablemente son los datos más sensibles y estigmatizantes de la persona, los relativos a su salud. Valga como ejemplo

la reflexión del difícil control de la información una vez ha sido compartida en redes sociales.

3. EL PACIENTE COMO RECEPTOR DE LA INFORMACIÓN SOBRE SALUD

3.1 EL DERECHO A CONOCER LA INFORMACIÓN ASISTENCIAL

El cambio de paradigma al que hemos aludido se ha plasmado en toda su plenitud en la Ley básica de autonomía del paciente 41/2002¹ según la cual “Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma”. De ello la propia norma exceptúa una serie de supuestos en los que nos detendremos más adelante.

Se refiere este derecho a la autodeterminación del paciente sobre su información clínica, entendida ésta como “todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla mejorarla o recuperarla”².

3.1.1. TITULAR DE LA INFORMACIÓN

El paciente es el titular del derecho a la información asistencial. No obstante, otras personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, podrán ser informadas en la medida que el paciente lo permita³. La información a estas personas se hará efectiva en todo caso si el paciente, a criterio del médico que le asiste, careciera de capacidad para entender la información a consecuencia de su estado físico o psíquico⁴. Con todo, cabe precisar, que es necesario informar al paciente, incluso en caso de incapacidad, de manera adecuada a su posibilidad de comprensión. En estos casos se informará también al representante legal⁵.

3.1.2. CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN CLÍNICA

El paciente tiene que ser informado con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud como mínimo de:

- La finalidad o el motivo por el que se plantea realizar esa concreta actuación.
- La naturaleza de la intervención, entendida ésta conforme se precisa en el artículo 3 de la Ley 41/2002 como “toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación”.

¹ Ley 41/2002, de 14 de noviembre de 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15.11.2002).

² Art. 3 Ley 41/2002.

³ Art. 5.1 Ley 41/2002.

⁴ Art. 5.3 Ley 41/2002.

⁵ Art. 5.2 Ley 41/2002.

- Los riesgos, efectos adversos o molestias, no sólo los genéricos inherentes a la intervención, sino también los propios de las características especiales del paciente, como su edad o su estado de salud.
- Las consecuencias de la actuación.

Esta información no puede ser genérica sino que atenderá a las circunstancias particulares del receptor de la misma, por lo que habrá que proporcionar la información que, atendiendo al caso concreto, sea posible para adoptar una determinada decisión.

3.1.3. CARACTERÍSTICAS DE LA INFORMACIÓN CLÍNICA

De acuerdo a lo dispuesto por el artículo 4.2 de la Ley 41/2002, la información asistencial que se le proporcione al paciente tendrá que ser verdadera, comprensible, adecuada a sus necesidades y que le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

La conclusión que se desprende de lo anterior es que no es aceptable una información estereotipada o formularios genéricos, ya que la información tiene que ser en todo caso clara y adaptada al paciente concreto. No es lo mismo informar a un mayor de edad en plenitud de facultades que a un menor, que a su vez habrá que tratar de modo distinto en función de su madurez y capacidad, o a un adulto incapacitado en quien concurra una enfermedad o deficiencia que merme su raciocinio. Así, si bien todos ellos tienen derecho a la información asistencial, no a todos ellos habrá que informar en idénticos términos.

3.1.4. FORMA EN QUE SE DEBE PROPORCIONAR LA INFORMACIÓN CLÍNICA

Como regla general, la información clínica se facilitará al paciente de modo verbal⁶, dejando constancia de que se ha facilitado en la historia clínica, lo cual, llegado el momento, podrá actuar como prueba de que la información ha sido facilitada.

La información a lo largo de un proceso asistencial no se agota en un concreto acto, sino que constituye un proceso continuo de interacción entre el paciente y el profesional sanitario.

3.1.5. RESPONSABLE DE PROPORCIONAR LA INFORMACIÓN

Si bien el garante del cumplimiento del deber de informar al paciente es el médico responsable del mismo, el deber de informar incumbe igualmente a todos los profesionales que asistan al paciente durante el proceso asistencial, o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto⁷. En consecuencia, si bien todos y cada uno de los profesionales en el *iter* asistencial tienen la responsabilidad de informar al paciente en el ámbito de su función propia, la normativa hace recaer sobre el médico responsable una posición especial de garante de que la información se proporcione a lo largo de todo el procedimiento. El médico responsable es precisamente el “profesional que

⁶ Art. 4.1 Ley 41/2002.

⁷ Art. 4.3 Ley 41/2002.

tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial”⁸, dejando a salvo, como ya hemos apuntado, “las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”⁹.

3.1.6. EXCEPCIONES AL DERECHO DE INFORMACIÓN ASISTENCIAL AL PACIENTE

MENORES E INCAPACES

En ocasiones, el paciente no posee la capacidad necesaria para entender la información asistencial. Nos referiremos en primer lugar a los menores de edad. Conviene precisar que en nuestro ordenamiento jurídico el menor tiene reconocida en muchas ocasiones la capacidad de obrar necesaria para ejercitar sus derechos y así sucede en el ámbito sanitario. El paciente menor va adquiriendo progresivamente la madurez y la capacidad necesaria para entender la información referente a su salud. La tendencia seguida por el ordenamiento jurídico en general es conceder al menor de edad una mayor participación en las decisiones sobre su persona cuanto mayor sea su edad y capacidad de discernimiento. Acorde con todo ello, la Ley 41/2002 dispone que se le informará al paciente, aun en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades¹⁰.

Idéntica consecuencia es aplicable a los supuestos en los que la falta de capacidad ha sido declarada judicialmente, en cuyo caso la información se proporcionará a la representación legal y al incapaz en función de sus posibilidades de comprensión¹¹. En los casos en los que la falta de capacidad se produzca en un determinado momento a consecuencia de un estado físico o psíquico del paciente, de modo que a juicio del profesional que le asiste no puede comprender el alcance de la información, ésta se proporcionará a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho¹².

PRIVILEGIO TERAPÉUTICO

Otra de las excepciones al deber de informar al paciente por parte del profesional sanitario es el privilegio terapéutico, entendido éste como un límite en los supuestos en los que a juicio del profesional responsable, la capacidad del paciente entendida ahora como un determinado estado psicológico implique que el conocimiento de una determinada información podría repercutir negativamente en su estado o en el éxito de las medidas terapéuticas.

⁸ Art. 3 Ley 41/2002.

⁹ Art. 3 Ley 41/2002.

¹⁰ Hagamos notar además que la propia Ley 41/2002, en su artículo 9.3.c, fija la mayoría de edad sanitaria en los 16 años, de modo que en principio, el paciente con esa edad decidirá por sí someterse a una intervención, a excepción de los casos previstos por el artículo 9.4 de la citada norma.

¹¹ Art. 5.2 Ley 41/2002.

¹² Art. 5.3 Ley 41/2002.

Como tal privilegio, sólo puede ser utilizado de modo excepcional y el profesional tendrá que ponderar en cada caso concreto si la situación justifica la limitación de una garantía tan fundamental como el derecho del paciente a ser informado. En el caso en el que las circunstancias concurrentes justifiquen la acogida del privilegio terapéutico, el médico hará constar razonadamente los motivos en la historia clínica e informará de modo completo a los familiares¹³.

EL DERECHO A NO SABER

También actúa como excepción a la obligación de informar, en este caso por voluntad del propio paciente, la renuncia del mismo a ser informado, es decir, el ejercicio del derecho a no saber¹⁴. Hay que mantener a salvo los conflictos entre el ejercicio de este derecho y la propia salud del paciente o de un tercero, que podrían justificar tras la ponderación correspondiente, la exigencia de conocer determinada información. El motivo es que sin ese conocimiento por parte del paciente no sería posible adoptar determinadas medidas preventivas o terapéuticas, o bien salvaguardar la salud de terceros en el caso de patologías de tipo infeccioso, o incluso el beneficio de la salud de la colectividad.

3.2. EL DERECHO A CONOCER LA INFORMACIÓN SOBRE EL SISTEMA DE SALUD

Los pacientes y usuarios del Sistema Nacional de Salud tienen derecho a recibir información acerca de los servicios y unidades asistenciales disponibles, de su calidad y de los requisitos de acceso.

Con estos fines, los servicios de salud tienen que tener a disposición de los pacientes y de los usuarios una guía o carta de servicios precisando los derechos y las obligaciones, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio y las dotaciones de personal, las instalaciones y los medios técnicos. En relación a ello, se facilitará a los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones¹⁵.

También se reconoce a los usuarios y a los pacientes del Sistema Nacional de Salud el derecho a la información necesaria para elegir médico, tanto en la atención primaria como especializada, y centro, con arreglo a los criterios que establezca el servicio de salud competente¹⁶.

¹³ Art. 5.4 in fine Ley 41/2002.

¹⁴ Artículo 4.1 Ley 41/2002. Este derecho se recogió en el Convenio de Oviedo para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina, aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1997. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (BOE núm. 251, de 20.10.1999).

¹⁵ Art. 12.2 Ley 41/2002.

¹⁶ Art. 12.3 Ley 41/2002.

3.2. EL DERECHO A CONOCER LA INFORMACIÓN EPIDEMIOLÓGICA

El ciudadano tiene derecho a conocer los problemas sanitarios que afecten a la colectividad, cuando éstos impliquen un riesgo, sea para la salud pública o individual. Se trata de la vertiente colectiva de la información sanitaria.

Esta información debe proporcionarse en términos verdaderos, que sean comprensibles y adecuados para proteger la salud individual y colectiva¹⁷.

4. EL PACIENTE COMO EMISOR DE LA INFORMACIÓN SOBRE SU SALUD

4.1. LA OBLIGACIÓN DEL PACIENTE DE INFORMAR SOBRE SU SALUD

La Ley 41/2002 contempla también deberes para el paciente, y en la materia que nos ocupa, garantiza el compromiso con el interés público, que en materia sanitaria puede materializarse en el interés de la investigación, la planificación de políticas sanitarias, la defensa de la salud de la población, la elaboración de tasas de prevalencia con el objeto de establecer medidas preventivas, etc...

Para dar satisfacción a estos fines, el paciente tiene entre sus obligaciones la de facilitar aquella información sobre su estado físico o sobre su salud de modo leal y verdadero, así como el deber de colaborar en la obtención de datos relacionados con su salud, sea con motivos asistenciales o de interés público¹⁸.

4.2. EL FLUJO DE INFORMACIÓN PERSONAL DE SALUD

El cambio de paradigma antes apuntado ha supuesto la irrupción de un paciente que ha encontrado en la red el escenario óptimo para informarse, formarse y compartir contenidos en materia de salud. Aunque la normativa que regula la transmisión de información personal por las autopistas virtuales es prácticamente coincidente en cuanto a la protección de los datos personales con las cautelas que hay que adoptar en el mundo real, lo particular estriba en que las potenciales amenazas y los riesgos a los que se expone la intimidad del paciente en el escenario virtual son cuantitativa y cualitativamente superiores. En este ámbito no tiene las mismas implicaciones legales una web o una aplicación que proporcione información sobre la concentración de alérgenos, o un hospital que publique su perfil en una red social, que una comunidad virtual a la que sus miembros proporcionan y donde comparten su historia clínica. En definitiva, la información del e-paciente es más vulnerable.

El e-paciente usa la web no sólo para recabar información, sino también para generar contenidos incluso para compartir entre la comunidad de pacientes su historia clínica e incluso sus datos sobre su perfil genético, en cuyo caso, no sólo está afectando a su intimidad personal, sino a la familiar, exponiendo información que afecta a su familia

¹⁷ Art. 6 Ley 41/2002.

¹⁸ Art. 2.5 Ley 41/2002.

biológica, y cuyo mal uso, podría derivar en consecuencias no deseadas en ámbitos como el laboral o la contratación de un seguro de vida.

En atención a la sensibilidad de la información personal relativa a la salud ha sido tributaria del nivel más alto de protección otorgado por la normativa que regula la protección de los datos de carácter personal¹⁹. Es fundamental que el paciente tenga la seguridad de que aquél a quien transmite su información cumple los estándares de seguridad establecidos por la Ley Orgánica 15/1999²⁰ y por el Real Decreto 1720/2007²¹, con el objetivo de garantizar la integridad, la disponibilidad y la confidencialidad de la información tratada –por ejemplo, al enviar datos de salud a través de redes de telecomunicaciones se tendrán que transmitir cifrados-. Por otro lado, el haz de facultades como poder jurídico del paciente sobre su información, motivan la imposición al que maneja los datos personales de obligaciones tales como la solicitud de consentimiento al paciente para tratar su información personal –no es necesario cuando la misma se va a tratar con fines asistenciales por estar así legalmente previsto-²²; informar sobre los fines para los que se tratará la información y sobre el destino de los datos, así como garantizar el ejercicio de los derechos de acceso, rectificación y cancelación de la información²³. En este último caso actúan los límites legales impuestos en relación a la obligación de conservar los datos personales de la historia clínica como mínimo cinco años desde la fecha de alta de cada proceso asistencial y, en todo caso, durante el tiempo necesario para preservar la salud del paciente²⁴.

En relación al flujo de información sanitaria conviene reparar en que La Red no conoce de fronteras, siendo como es un fenómeno que sólo puede ser abordado desde una perspectiva internacional. Por ello, el paciente tendrá que ser muy cuidadoso al decidir dónde envía su información personal y quién la va a tratar²⁵. En el territorio de la Unión Europea la normativa está armonizada siguiendo las directrices de la Directiva 95/46/CE²⁶ por lo que las garantías en materia de protección de datos dentro de la Unión Europea son similares. No sucede así con las transferencias internacionales de datos a países que no gozan de un adecuado nivel de protección. En estos casos el desamparo puede ser total.

¹⁹ Art. 81.3.a del Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (BOE núm. 17, de 19.1.2008).

²⁰ Art. 9 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (BOE núm. 298, de 14.12.1999).

²¹ Arts. 79 a 114 RD 1720/2007.

²² Art. 7.6 LO 15/1999.

²³ Art. 5 LOPD.

²⁴ Art. 17.1 Ley 41/2002.

²⁵ El ámbito de aplicación de la LO 15/1999 se determina en su artículo 2.1.

²⁶ Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (DOCE núm. 281, de 23.11.1995).

4.3. UN CASO CONCRETO DE INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN: LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS A TRAVÉS DE INTERNET: LAS WEBS SANITARIAS.

La Red abre un abanico de posibilidades para la prestación de servicios sanitarios, pero el paciente que se dirige a internet para ello tiene que conocer que existen peculiaridades.

4.3.1. NORMATIVA APLICABLE

Si la actuación en el ámbito de la telemedicina conlleva una actividad económica para el prestador de los servicios será aplicable la Ley 34/2002 de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico²⁷. Se reproduce aquí la cuestión apuntada sobre la vertiente transnacional de la red. Así, en una teleconsulta en la que un profesional presta un servicio desde España o a través de un establecimiento permanente situado en España, le será de aplicación la normativa española²⁸. Esto es fundamental, ya que las garantías para el paciente no serán las mismas en el caso en que la normativa aplicable sea la propia de un miembro de la Unión Europea, donde existe una normativa armonizada a consecuencia de la transposición a la normativa interna de los países miembros de la Directiva 2000/31/CE²⁹. Tal y como apuntábamos en materia de protección de datos personales, también en este caso las garantías son inciertas en el supuesto de que la normativa aplicable se sitúe extramuros de la Unión Europea.

Así, cuando un paciente hace uso de una teleconsulta y muestra a un facultativo su sintomatología cutánea a través de una webcam deberá prestar especial atención a los avisos legales, donde se relatará de un modo claro e inteligible aspectos como las normas de uso de la página, los datos de contacto y la identidad de los propietarios de la web, el cumplimiento de la Ley 34/2002 y de la 15/1999. Así, además de la información en materia de protección de datos que deriva del artículo 5 de la LO 15/1999, a la que nos hemos referido en el apartado anterior, deriva para el prestador de servicios de la sociedad de la información la obligación de informar al usuario del servicio de forma permanente, sencilla y gratuita acerca de: los datos de identificación y de inscripción en el registro público; los datos de la autorización administrativa previa y del órgano encargado de su supervisión³⁰; al requerirse una profesión regulada, se informará sobre el colegio profesional al que pertenece, el título, en qué Estado de la UE o del EEE se expidió el título y, en su caso, la homologación; las normas

²⁷ Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico (BOE núm. 187, de 12.7.2002).

²⁸ Art. 2 Ley 34/2002.

²⁹ Directiva 2000/31/CE, de 8 de junio, de los aspectos jurídicos de los servicios de la sociedad de la información, en particular el comercio electrónico en el mercado interior (DOL núm. 178, de 17.7.2000).

³⁰ Regulado por el artículo 29 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE núm. 101, de 29.4.1986); por la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE núm. 128, de 29.5.2003) y por el Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, que establece las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios (BOE núm. 254, de 23.10.2003).

profesionales aplicables y el modo de conocerlas³¹; el número de identificación fiscal; la información sobre el servicio ofrecido y los códigos de conducta a los que se adhiere, en su caso.

4.3.2. UN PASO MÁS: LA ACREDITACIÓN DE LA WEB SANITARIA. EL SELLO SEAFORMEC.

Además de los requerimientos vistos, impuestos legalmente en materia de información al usuario de estos servicios, habrá que atender a la adhesión, en su caso, a códigos de conducta, que no son sino normas “voluntarias” en cuanto que carecen de fuerza jurídica vinculante pero a modo de recomendaciones suponen compromisos que aumentan las garantías fijadas legalmente, por lo que en definitiva, aumentan la calidad del servicio y la protección del usuario. Un claro ejemplo en este sector es el código de conducta establecido por el sistema de acreditación Web Sanitaria Acreditada SEAFORMEC³².

Así, como exigencias adicionales a las obligaciones legales, las webs sanitarias adheridas contarán con garantías tales como: disponer de la fecha de publicación o actualización de la web para indicar si se produce la puesta al día de contenidos en general; la creación de un apartado “Objetivos” para explicar la información que se ofrece y a quién se dirige la web; la posibilidad de rectificar o eliminar permanentemente la información introducida en la web por parte del usuario; respecto a la difusión de contenidos, éstos serán responsabilidad del titular de la página, por lo que se tiene que hacer constar de modo expreso el autor y las citas bibliográficas, así como la fecha de creación y la de actualización; en el caso de que el contenido proceda de otras fuentes informativas habrá que citar la titularidad; se avisará al usuario de que las decisiones sobre la salud propia o de personas cercanas al usuario en atención a la información que se publica en la web ha de consultarse con su médico; la información sanitaria presente en la web tendrá que estar claramente identificada y separada de otros tipo de contenidos (a través de banners, espacios...) - en concreto, de los contenidos publicitarios-; en relación a al accesibilidad, la estructura de la web tiene que permitir de un modo sencillo el acceso a las distintas secciones y a las partes o a las webs externas que no de lugar a la confusión respecto de la identidad y el origen del material al que se accede -si por medio de enlaces se direcciona al usuario a webs externas hay que informarle de a dónde se le dirige-; en el supuesto de que un enlace de la propia web dirija al usuario a otra sección de la misma web, pero con un dominio propio, se considerará que se trata de una web distinta, por lo que habrá que solicitar nueva acreditación de ésta; el mínimo nivel de accesibilidad será el tipo A establecido en la WEB Accesibility Initiative (WAI)³³ con la recomendación de incorporar progresivamente los niveles AA y AAA; cuando se lleve a cabo una consulta virtual, el profesional tiene que identificarse y tiene que constar un apartado en el que se haga referencia a la actuación en el seno de la telemedicina con

³¹ Nos remitimos en este punto a la normativa reguladora. En particular, el artículo 88 de la Ley 14/1986; a la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (BOE núm. 280, de 22.11.2003) y a la Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales (BOE núm. 40, de 15.2.1974).

³² <http://www.omcacredita.com/presentacion>

³³ <http://www.w3.org/WAI/>

sus ventajas y límites; en relación al control del cumplimiento de los estándares establecidos en la acreditación, a través del sello OMC Acredita, que la web tiene que ubicar en un lugar destacado, se accederá a un mail para el control dirigido a la Comisión de Evaluación, que estará a disposición de los usuarios (para confirmar la validez de la acreditación, efectuar una denuncia, solicitar información...).

Otros códigos de conducta aprobados en el sector sanitario son el HONcode³⁴ o el eHealth Code of Ethics³⁵.

5. A MODO DE CONCLUSIÓN

Como reflexión final, la experiencia nos muestra que el derecho escasas veces se adelanta a la realidad social, y menos en este campo donde los avances se suceden a una velocidad de vértigo. Por ello, es habitual encontrar vacíos de regulación en este ámbito, en especial en lo que se refiere a servicios sanitarios prestados en red, con el agravante de que en estos casos, se traspasan las fronteras y se afecta a una materia tan delicada como es la salud.

Un paciente bien formado e informado, un profesional sanitario implicado en un modelo más centrado en el paciente y una normativa sensible a los nuevos dilemas que plantea el progreso, son la garantía necesaria para el éxito y, en definitiva, para el incremento de la salud y para adquirir conciencia de la misma.

No obstante, no conviene olvidar otro tipo de retos en relación a la situación de los países con escasos recursos, que no tienen acceso generalizado a internet o carecen de banda ancha, donde la información virtual no llega, y poco pueden beneficiarse de sus ventajas, así como de las prácticas de telemedicina, más necesarias allí que en ningún otro lugar.

6. NORMATIVA

- Ley 2/1974, de 13 de febrero, sobre Colegios Profesionales (BOE núm. 40, de 15.2.1974).
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE núm. 101, de 29.4.1986).
- Directiva 95/46/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, relativa a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (DOCE núm. 281, de 23.11.1995).
- Convenio de Oviedo para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano, con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina, aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1997.

³⁴ <http://www.healthonnet.org/HONcode/Spanish/>

³⁵ <http://www.ihealthcoalition.org/ehealth-code-of-ethics/>

Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 (BOE núm. 251, de 20.10.1999).

- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (BOE núm. 298, de 14.12.1999).
- Directiva 2000/31/CE, de 8 de junio, de los aspectos jurídicos de los servicios de la sociedad de la información, en particular el comercio electrónico en el mercado interior (DOL núm. 178, de 17.7.2000).
- Ley 34/2002, de 11 de julio, de servicios de la sociedad de la información y de comercio electrónico (BOE núm. 187, de 12.7.2002).
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre de 2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15.11.2002).
- Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias (BOE núm. 280, de 22.11.2003)
- Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal (BOE núm. 17, de 19.1.2008).

7. RESOLUCIONES JUDICIALES DE INTERÉS

- Sentencia del Tribunal Constitucional núm. 37/2011 de 28 marzo RTC 2011\37.
- Sentencia del Tribunal Supremo núm. 964/2011 de 27 diciembre RJ 2012\166.
- Sentencia del Tribunal Supremo núm. 357/2011 de 1 junio RJ 2011\4260.
- Sentencia del Tribunal Supremo núm. 62/2011 de 11 febrero RJ 2011\938.

SECCION 6. CAPITULO 6.3

BIBLIOTECAS Y BIBLIOTECARIOS

MARÍA GARCÍA PUENTE, PAULA TRAVER

1. *Resumen*
2. *Situación actual de la población en health literacy*
3. *Papel de las bibliotecas y bibliotecarios en la alfabetización en salud*
4. *Proyectos actuales*
5. *Proyectos en los que se pueden implicar e iniciativas que pueden llevar a cabo*
6. *Bibliografía*

1. RESUMEN

En este capítulo analizaremos la situación de la población en cuanto a la alfabetización en salud, centrándonos después en el papel de las bibliotecas y bibliotecarios en este proceso. Comentaremos la importancia de su trabajo, proyectos en los que participan y otros en los que deberían participar, terminando con algunos ejemplos que se están llevando a cabo en el panorama actual español.

2. SITUACIÓN ACTUAL DE LA POBLACIÓN EN HEALTH LITERACY

Las habilidades informacionales de la población en temas de salud se centran en varios aspectos (Modelo de Mancuso, Fig.1)

- Poder evaluar la información para su credibilidad y calidad.
- Evaluar los posibles riesgos y beneficios.
- Calcular dosis de medicamentos.
- Interpretar los resultados de los test.
- Poder localizar información sobre salud.

Para poder completar estas habilidades, los pacientes han de cumplir ciertos requisitos:

- Ser capaces de leer y escribir y además comprender gráficos y otros tipos de información visual.
- Han de tener competencias informáticas suficientes como para poder manejar un ordenador. Con la aparición de Internet y la proliferación de información sobre salud en este medio, los pacientes han de ser capaces de navegar por la Red para poder localizar información relevante y evaluar los sitios web para distinguir aquellos potencialmente útiles de los que no lo son.

▶ 6.3 BIBLIOTECAS Y BIBLIOTECARIOS

- Competencias informacionales, es decir, ser capaces de localizar información y distinguir aquella que sea relevante para sus propósitos.
- Competencias numéricas que les permitan hacer cálculos y comprender información numérica.
- Habilidades lingüísticas, ya que es básico que el paciente sea capaz de describir sus dolencias y problemas de salud: saber realizar las preguntas adecuadas y entender el vocabulario médico para comprender los consejos y tratamientos impuestos.

Estas habilidades son vitales para permitir que los pacientes reciban el mejor cuidado y sean ellos mismos quienes puedan comenzar con una prevención ante los problemas derivados de la desatención, muchas veces básica, de su propia salud. Los pacientes con baja alfabetización en salud tienen una escasa e incompleta comprensión de sus propios problemas y tratamientos en los que se ven inmersos, un aumento de las hospitalizaciones, menor cuidado preventivo (por ejemplo mamografías, examen de la próstata e inmunizaciones) y un aumento en el riesgo de muerte prematura. Esto influye, como es natural, muy negativamente en su entorno más cercano y no sólo en ellos, sino también en los sistemas sanitarios que se ven sobrecargados.



Figura 1. fuente: Mancuso, J. Health Literacy: a concept/dimensional analysis. Nurs Health Sci. 2008 Sep;10(3):248-55. doi: 10.1111/j.1442-2018.2008.00394.x.

3. PAPEL DE LOS BIBLIOTECARIOS EN LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

Las bibliotecas son puntos de acceso a la cultura y comunicación con la población. Tienen un elemento socializador importante, ya que a ellas acuden todo tipo de usuarios, indiferentemente de su nivel cultural. Los bibliotecarios son, por tanto, quienes procuran el acceso a la cultura y al conocimiento a todas las clases sociales. Esta vocación hacia el usuario culmina con la alfabetización informacional. Pero al tiempo que la sociedad avanza y con ella los tratamientos y la posibilidad de acudir a un centro o profesional sanitario, los bibliotecarios han de involucrarse un poco más y llegar al siguiente paso: la alfabetización en salud. Cualquier bibliotecario, como experto en gestión de la información, podría tratar este tema dando pautas a los usuarios-población. Sin embargo, no debemos olvidar la existencia de bibliotecas sanitarias localizadas, en su mayoría, en centros hospitalarios y que, aunque en la mayoría de los casos están centradas en un público investigador, pueden ser el punto de acceso a información básica en salud en el mismo lugar donde se producen las grandes dudas: el centro sanitario.

El papel de las bibliotecas médicas en la alfabetización en salud es de suma importancia en un ámbito en el que funcionan como el nexo de unión entre los profesionales sanitarios y el acceso a las publicaciones científicas. La habilidad de estos profesionales como content curator (selección, filtro y presentación de la información relevante en un tema) es indispensable a la hora de montar un servicio de información saludable al ciudadano.

La mayoría de las iniciativas relacionadas con la alfabetización en salud están dirigidas a reescribir la información en un lenguaje más simple y, por lo tanto, más accesible para el público en general. A la hora de crear programas de alfabetización para la salud es imprescindible tener en cuenta las habilidades tecnológicas del usuario. Pero estos dos aspectos, aunque muy importantes y a la vez básicos, se quedan cortos en lo que se refiere un programa completo y asequible para el paciente-ciudadano. Es en este punto en el que las bibliotecas o los bibliotecarios, ya no sólo los que están directamente relacionados con los centros sanitarios, deberían entrar y formar parte activa de los programas para incentivar y mejorar la alfabetización en salud de la población.

Felicidad Campal y Mar Pastor, en el IV Congreso Nacional de Bibliotecas Públicas, celebrado en A Coruña en septiembre de 2008, presentaban una comunicación titulada Bibliotecas Públicas: sitios muy SALUDables. En esta charla querían dar respuesta a varias preguntas, desde la necesidad de que las bibliotecas públicas ayuden al usuario-paciente a saber localizar información sobre salud; los elementos, herramientas o acciones de los que disponen; recursos electrónicos accesibles a través de Internet y las buenas prácticas dentro de la biblioteca pública: “¿Qué puede y debe hacer la BP ante esta necesidad? Tener en cuenta esta información a la hora de organizar, gestionar y planificar sus servicios con el objetivo de intentar dar respuesta de forma adecuada a esta preocupación/necesidad de sus usuarios. Responder con eficiencia a las necesidades de información en salud de la comunidad a la que sirven.

Basamos nuestra afirmación en el Manifiesto de Oeiras, ya que es uno de los textos más significativos en lo que respecta a este tema (Manifiesto de Oeiras, 2003).”

Los recursos de que dispone una biblioteca no son suficientes si no están acompañados y complementados con acciones y actividades desarrolladas por los propios bibliotecarios. Siempre se ha de empezar por acciones básicas, directamente relacionadas con la alfabetización informacional, esto es: aprender a leer y entender lo que se lee. Muchas bibliotecas llevan a cabo programas destinados a los profesionales, para que aprendan a redactar en un lenguaje llano y entendible por la mayor parte de la población. Se trata de un punto relevante cuando una de las acciones es la redacción y distribución de panfletos con información general sobre diversos temas, no sólo de salud, sino también de tipo jurídico, social o económico. Un ejemplo son las Directrices para materiales de lectura fácil creadas por la IFLA, con las que se pretende guiar a los profesionales para que puedan aplicar estos conocimientos a la hora de redactar o de dirigir a los usuarios en la lectura de materiales especializados.

4. PROYECTOS ACTUALES

En países anglosajones, como Canadá y Estados Unidos, las bibliotecas sanitarias son un pilar fundamental en la alfabetización en salud, con una larga trayectoria en este ámbito. El National Action Plan to Improve Health Literacy, diseñado por el Department of Health and Human Services de EEUU desarrolla las bases para alcanzar unos objetivos claros en la consecución de una alfabetización para la salud estándar, que llegue a todos los ciudadanos y evite costes a las instituciones sanitarias. En casi todos sus objetivos se nombra la importancia de las bibliotecas (tanto públicas como médicas) y de los profesionales bibliotecarios para alcanzar estas metas. ([http://www.health.gov/communication/hlactionplan/pdf/Health Literacy Action Plan.pdf](http://www.health.gov/communication/hlactionplan/pdf/Health_Literacy_Action_Plan.pdf))

Casi todas las bibliotecas de hospital tienen su propio apartado sobre alfabetización en salud con información médica dirigida a pacientes y familiares, incluyendo definiciones, textos, folletos imprimibles, vídeos, imágenes y enlaces a recursos en Internet. Una de las bibliotecas médicas con más trayectoria en este ámbito es la Inova Fairfax Hospital Health Science Library, de Virginia, Estados Unidos. Uno de los recursos con más éxito son los vídeos que explican en qué consisten algunas enfermedades o síntomas, con un lenguaje sencillo y unos gráficos comprensibles para el gran público (<http://www.inova.org/health-info-and-classes/health-library-and-videos.jsp>). Todos estos materiales han sido redactados o creados por el personal de la biblioteca o profesionales de la alfabetización en salud.

La biblioteca médica del centro MD Anderson de Houston, especializada en el tratamiento del cáncer, edita panfletos semanales con información dirigida a pacientes, familiares y visitas. Estos panfletos, en papel, se encuentran situados en expositores a la entrada de la biblioteca para pacientes, así como en varios puntos estratégicos del hospital, accesibles a los pacientes y familiares. Se llama FYI (anexo 1), que son las siglas de For Your Interest (“de interés”). Estos panfletos muestran

información sobre eventos, consejos útiles, convocatorias y direcciones de interés. A su vez, la Patient Education Office, también del centro MD Anderson de Houston, edita sus propios panfletos dirigidos a diferentes tipos de usuarios, con información sobre recursos disponibles sobre un tema relacionado con su perfil, por ejemplo para los cuidadores de pacientes (ver anexo 2).

La Medical Library Association de EEUU ha elaborado un folleto en castellano destinado al público en general y que pretende ayudar a descifrar el lenguaje médico, es decir, el lenguaje especializado de los profesionales de la salud y que se puede encontrar tanto en prospectos, artículos de revistas, indicaciones para la toma de medicamentos o incluso en programas de radio, televisión o en Internet. http://www.mlanet.org/resources/medspeak/index_spanish.html

En España, las bibliotecas en general no cuentan con una trayectoria larga en proyectos de alfabetización para la salud, aunque sí cabe destacar varias iniciativas que, si bien no todas son llevadas a cabo por bibliotecas, en muchos casos están avaladas por instituciones en estrecho contacto con profesionales de la gestión de la información. Podemos señalar varios:

- **Proyecto LIS España - sitios saludables-información al ciudadano** (<http://lisic.isciii.es>): buscador especializado en sitios de salud disponibles en Internet y seleccionados mediante criterios de calidad, lo que garantiza unos contenidos fiables y actualizados. Este proyecto lo lleva a cabo del Instituto de Salud Carlos III. Las fuentes y recursos provienen principalmente de portales de Consejerías de Salud, programas de educación y promoción de la salud, escuelas de pacientes, hospitales, fundaciones, sociedades científicas y otras instituciones de interés.

- **Universo netvibes Ciudadano Saludable** (<http://www.netvibes.com/ciudadanosaludable>): con tecnología RSS y pensando en el ciudadano, se han recogido diferentes recursos de información fiable en salud utilizando un escritorio virtual de Netvibes. Además incluye unas pautas que pueden seguir los propios ciudadanos para saber en qué fijarse a la hora de valorar un sitio web y su contenido. Este recurso está desarrollado por el Instituto de Salud Carlos III.

- **Sistema de Información de Promoción y Educación para la Salud (SIPES)** (<http://sipes.msc.es>): proyecto realizado en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional Salud, Grupo de Trabajo de Promoción de la Salud, los promotores son la Subdirección General de Promoción de la Salud y Epidemiología del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y las Unidades de Promoción de la Salud de las Consejerías de Sanidad de las Comunidades y Ciudades Autónomas, con el apoyo técnico de la Subdirección General de Tecnologías de la Información del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. SIPES tiene como finalidad principal el intercambio de información y buenas prácticas en promoción de la salud. Este sistema tiene varios objetivos fundamentales:

- Intercambio de información y de experiencias entre profesionales e instituciones de las diferentes administraciones,

organizaciones, colectivos y entidades sociales que trabajan en temas relacionados con la Promoción y Educación para Salud.

- Facilitar la gestión de las iniciativas y demandas de educación para la salud existente para mejorar la toma de decisiones en promoción de la salud.

- Proporcionar una referencia cualificada de información en promoción de la salud, accesible a los centros y profesionales, con implicaciones de los servicios sanitarios, sistema educativo y servicios sociales.

- Mejorar la calidad y accesibilidad de la información sobre salud dirigida a la población general, profesionales, colectivos y entidades sociales.

- **Bibliosaúde, Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Público Gallego** (http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60769) - tiene un apartado de información sobre salud para pacientes, donde recogen la evaluación de varias páginas web dirigidas a pacientes. También participan en los cursos para pacientes que se realizan en la Escuela para Pacientes de Galicia y ofrecen información de carácter general sobre el sistema de salud gallego, guiando al usuario para conseguir información sobre cómo realizar los trámites más habituales como solicitar citas médicas, consulta del estado de una reclamación o cómo cambiar de médico.

- **Días Mundiales** <http://www.netvibes.com/mundiales#Junio> - esta iniciativa, llevada a cabo por varios bibliotecarios de la Comunidad de Madrid (España), consiste en un escritorio virtual Netvibes que recoge mes a mes los días mundiales y aniversarios relacionados con las enfermedades y la salud pública.

- **Guía Salud - Biblioteca de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud sección de información para pacientes** <http://portal.guiasalud.es/web/guest/informacion-pacientes> - asumiendo el papel que tienen los profesionales en los aspectos relacionados con la salud, esta sección está dirigida a pacientes, sus cuidadores y ciudadanos en general, ofreciendo información y recursos relacionados con la salud, extraídos de diversas fuentes.

- **Información para pacientes de la Biblioteca San Juan de Dios:** <http://bibliosjd.com/recursos/informacion-para-pacientes/> - esta es una selección de recursos que contiene información para pacientes. La biblioteca advierte que no se ha hecho una validación del contenido de cada uno, sino que son recursos que aparecen en Internet y a los que dan difusión. También recomiendan pedir consejo a un profesional médico, ya que cada paciente es diferente.

5. PROYECTOS EN LOS QUE SE PUEDEN IMPLICAR E INICIATIVAS QUE PUEDEN LLEVAR A CABO

La implicación directa o indirecta de los bibliotecarios en las actividades de la población en riesgo puede darse a través de la participación, por ejemplo, en grupos de alfabetización, como enseñanza del idioma para grupos de inmigrantes o educación básica para adultos. Como expertos en estos temas, la creación de un módulo específico de alfabetización en salud o asignaturas sueltas puede ser un buen comienzo para explicar la importancia de estas habilidades informacionales y establecer unas pautas para que los alumnos/usuarios comiencen a darle más importancia a estos temas. Muchas veces, los inmigrantes carecen de vocabulario suficiente para comprender los conceptos básicos que se presentan en cualquier consulta de Atención Primaria. En estas clases de alfabetización en salud podemos colaborar con tarjetas visuales en las que aparezca un dibujo representativo de la enfermedad y una serie de emoticonos que simulen grados de confort, por ejemplo la ficha presentada en la Fig. 2:

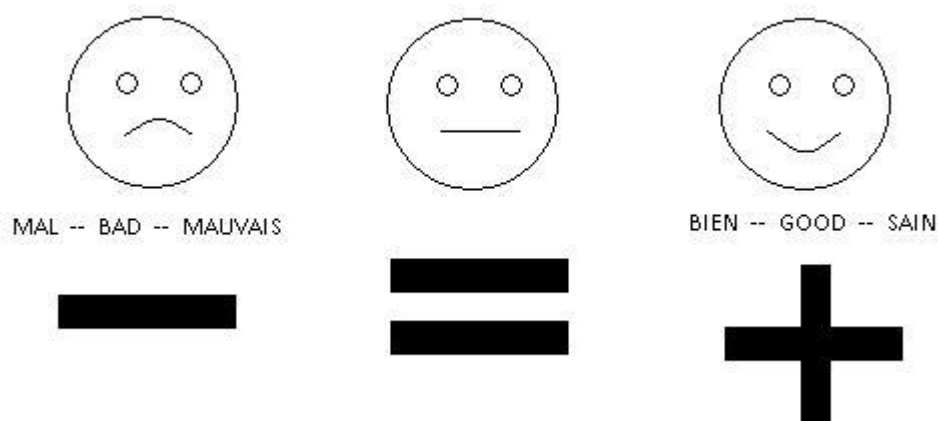


Figura 2

Los bibliotecarios también pueden formar parte de organizaciones basadas en la comunidad a la que dan cobertura (grupos culturales, iniciativas para el empleo local), ofreciendo incluso un espacio físico, como una sala de la biblioteca, donde reunirse, y que, a ser posible, cuente con información en papel o acceso a través de ordenadores a información relativa a cuidados de salud. En el caso de información ofrecida a través de ordenadores, es importante poder ofrecer un listado cerrado de direcciones útiles y contrastadas, con calidad y fiabilidad.

Tampoco hay que olvidar la importancia de la oportunidad que puede ofrecer un libro o un folleto a alguien que no lo busca pero se lo encuentra en una sala de espera. En este sentido, también la colaboración con las bibliotecas públicas locales puede ser un buen punto de acceso, donando publicaciones sobre cuidados de la salud o creando iniciativas tales como la semana de una enfermedad en concreto, ofreciendo monográficos y charlas dirigidas a la población, tanto infantil como adulta. Así, se haría indispensable también la colaboración con colegios de carácter público y privado, de

manera que se pueda concienciar a los niños e ir mostrándoles desde la infancia la importancia de saber utilizar los recursos disponibles para aprender a buscar y distinguir la información útil sobre salud, aprender vocabulario relacionado y poder expresar en palabras sus afecciones. En algunas ocasiones, serán estos niños los que hagan de intérpretes entre sus mayores y los profesionales médicos, si se da el caso.

Uno de los colectivos más débiles y desprotegidos es la tercera edad. Muchas de estas personas ni siquiera tienen las habilidades básicas de lectura y escritura, ya sea por analfabetismo o por discapacidades físicas. Esto repercute en el resto de habilidades que se presuponen para poder entender la información relacionada con la salud. Por ello, uno de los espacios que deberían ser prioritarios para los profesionales dedicados a la alfabetización en salud serían los centros y residencias de la tercera edad. El uso de tarjetones con iconos e información visual fácilmente reconocible (Fig. 2), pautas básicas sobre el significado de expresiones médicas como “tomar tres veces al día” o “ingerir con el estómago vacío” y dinámicas de grupo del tipo “role play”, donde cada persona representa un papel, de forma que simulen situaciones que se pueden presentar en la vida real, como visitas a la consulta del médico de familia, y que pueden ser suficientes para inculcar los conocimientos básicos sobre cuidados de salud. En otro punto se encuentra las asociaciones de apoyo a pacientes y familiares. Normalmente, las personas que forman parte de estas asociaciones están muy involucradas y han buscado información relacionada con una enfermedad en concreto. Aunque suele darse el caso de que son personas proactivas en las que la autoformación es una de las características más importantes, es imprescindible que los bibliotecarios implicados en la alfabetización en salud sean capaces de dirigir y orientar en la localización de información relevante, mostrar pautas eficaces para evaluar sitios web y saber comunicar esta información a los otros miembros de la asociación.

El uso de las nuevas tecnologías es un medio muy útil para los bibliotecarios, ya que pueden ser una forma rápida, sencilla y barata de conectar con la población con acceso a Internet. La web 2.0 ofrece diferentes recursos con los que presentar la información. Por ejemplo, la biblioteca de Queens, en NY, ofrece vídeos relacionados con la alfabetización en salud a través de YouTube. Otro uso de las nuevas tecnologías es la de poder crear infografías para mostrar datos visualmente. En la FIG 3 tenemos una infografía sobre health literacy en Estados Unidos. Los bibliotecarios pueden trabajar codo con codo con los profesionales sanitarios ayudándoles a redactar folletos con los sitios web recomendables relacionados con una especialidad o enfermedad, de forma que sirvan de guía a los pacientes y sus familiares. Esto ayudaría a evitar la consulta de información recogida en internet y publicada sin rigor científico. Este servicio se ha llegado a conocer como “prescripción de enlaces”.



Sources:
National Center for Education Statistics 2006. <https://nces.ed.gov/pub2006/2006483.pdf>
Fox, S. (2006). Online health search 2006. Washington, DC: Pew Internet and American Life Project. www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2006/PIP_Online_Health_2006.pdf
U.S. National Cancer Institute. (2007). Health Communication—HINTS 2005. <http://hints.cancer.gov/topic.aspx?section=Health+Communication>

Figura 3. Health Information for the 90% - CommunicateHealth.com

Como conclusión, podemos decir que el papel de los bibliotecarios es esencial en la formación de los ciudadanos, como puerta de acceso a la cultura y a los conocimientos básicos que les darán la libertad de actuar y disfrutar de sus derechos. Una biblioteca fomenta ciudadanos más responsables con su salud, más sanos y, por lo tanto, con menos gasto para la sociedad. Este es un punto que el gobierno debería tener en

cuenta a la hora de conservar y promover el uso de las bibliotecas y la formación de sus profesionales, ya que se están convirtiendo en un pilar clave de la evolución de la sociedad.

6. BIBLIOGRAFÍA:

- NNLM. *Health Literacy [en línea]: Bethesda: National Library of Medicine* <<http://nnlm.gov/outreach/consumer/hlthlit.html>> [consultado: 22 junio 2012]
- Helen Osborne. *Health Literacy Consulting.* <<http://www.webcitation.org/68biBtgqG>> [consultado: 22 junio 2012]
- Drs. Aniruddha and Anjali Malpani. *HELP - Health Education Library for People.* <<http://www.webcitation.org/68biM9c0h>> [consultado: 22 junio 2012]
- Centers for Disease Control and Prevention. *Health Literacy: Accurate, Accessible and Actionable Health Information for All.* <<http://www.webcitation.org/68biUlBO>> [consultado: 22 junio 2012]
- Health Literacy Innovations. *El Asesor de Comunicación en Salud.* <<http://www.webcitation.org/68bidWmft>> [consultado: 22 junio 2012]
- CommunicateHealth, ltd.. *CommunicateHealth. 2012-06-22.* <<http://www.webcitation.org/68bit6sVA>> [consultado: 22 junio 2012]
- Servizo Galego de Saúde - Bibliosaúde. *Portales de información médica para pacientes.* <http://www.sergas.es/MostrarContidos_N2_T01.aspx?IdPaxina=60770> [consultado: 22 junio 2012]
- Ministerio de Sanidad - España. *SIPES - Sistema de Información de Promoción y Educación para la Salud.* <<http://sipes.msc.es/sipes2/indexAction.do>> [consultado: 22 junio 2012]
- Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud. *Información Saludable para el Ciudadano.* <<http://www.webcitation.org/68bjEdKC1>> [consultado: 22 junio 2012]
- Biblioteca Virtual en Salud. *LIS-España: sitios saludables.* <<http://lisic.isciii.es>> [consultado: 22 junio 2012]
- MANIFIESTO de Oeiras. *Travesía: el portal en Internet de las bibliotecas públicas españolas.* <<http://dglab.cult.gva.es/Legislacion/manifiestodeoeiras.pdf>> [consultado: 22 junio 2012]
- Mancuso, J. *Health Literacy: a concept/dimensional analysis. Nursing and Health Science. 2008; 10(3): 248-255* <<http://10.1111/j.1442-2018.2008.00394.x>> [consultado: 22 junio 2012]

SECCION 6. CAPITULO 6.4

LA INFORMACIÓN DESDE LA GESTIÓN SANITARIA. COSTE-EFECTIVIDAD DE LA INFORMACIÓN

MIGUEL ÁNGEL MÁÑEZ ORTIZ

1. *Alfabetización en salud e información: una perspectiva económica*
2. *Intervenciones para la mejora de la alfabetización en salud*
3. *Las organizaciones sanitarias y la alfabetización en salud*
4. *Conclusiones y propuestas*
5. *Referencias*

1. ALFABETIZACIÓN EN SALUD E INFORMACIÓN: UNA PERSPECTIVA ECONÓMICA.

Más allá de la asistencia sanitaria, uno de los elementos clave para la mejora del estado de salud de la población es la información. La irrupción de términos como *empowerment*¹ o *health literacy*² (alfabetización en salud) demuestran la importancia de la información dirigida al paciente y al ciudadano: más información, o al menos mejor información, implica más salud. Pero, ¿la información es coste-efectiva? ¿las actividades de educación e información dirigidas a pacientes y ciudadanos sanos pueden ser analizadas en términos económicos?

En el campo de la información y la alfabetización en salud nos encontramos con un problema clásico: primero se analizan y estudian los resultados en salud que provocan las campañas y proyectos centrados en informar al paciente, y posteriormente se inician los trabajos de investigación relacionados con el coste-efectividad de este tipo de medidas. De hecho, la mayoría de los trabajos existentes analizan los resultados en salud para después inferir una conclusión en términos económicos. De hecho, la inmensa mayoría de los artículos publicados se centran en la incidencia de la alfabetización en el estado de salud del individuo o en los resultados concretos de alguna campaña.

Sin embargo, existen algunas líneas de trabajo que nos pueden ayudar a reflexionar sobre la incidencia económica que puede tener la alfabetización, tanto desde la perspectiva de su impacto en los costes como teniendo en cuenta la relación directa entre la alfabetización y ciertas variables directamente relacionadas con el coste de la salud (ingresos, estancias, etc). Así, hay dos grandes grupos de estudios al respecto: los globales, que persiguen encontrar un dato a nivel macro del coste de la baja alfabetización, y los concretos, que se centran en una patología, una intervención de mejora o en un grupo concreto de pacientes.

La principal revisión sistemática³ realizada por Eichler, Wieser y Brugger señala que el coste por un bajo nivel de alfabetización en salud puede alcanzar el 3-5% del gasto total en salud, o desde una visión individual, el gasto en una persona con un bajo nivel de alfabetización en salud puede superar el de una persona con un nivel adecuado en un rango entre 143 y 7798 dólares por año. Sin embargo, los estudios analizados son bastante heterogéneos y es difícil generalizar una cifra concreta. Por ello, hemos preferido centrarnos en algunos aspectos de la incidencia económica de la alfabetización en salud, tanto desde la perspectiva del bajo nivel (coste en relación con el “nivel medio”) como desde la perspectiva de los proyectos de mejora (limitados por la efectividad de las medidas puestas en marcha).

Entre los estudios que asocian la alfabetización con el gasto sanitario destacan los trabajos de Friedland⁴ acerca de las implicaciones de la alfabetización en la política sanitaria. En el año 2003, en Estados Unidos se llevó a cabo el NAAL⁵ (National Assessment of Adult Literacy) que incluía una serie de preguntas sobre alfabetización en salud y fue el punto de partida para numerosos estudios y análisis sobre el impacto económico de la baja alfabetización. Así, Vernon calcula el coste que implica que un 36% de la población tenga una alfabetización en salud baja o muy baja en Wisconsin: entre 3.4 billones de dólares a 7.6 billones de dólares por año. Una cantidad que para Estados Unidos⁶ representa entre el 7% y el 17% del gasto sanitario total. Sin embargo, no hay siquiera una aproximación a si las campañas y proyectos de mejora de la alfabetización implicarían un ahorro equivalente.

De una manera más desagregada, existen una serie de estudios centrados en la relación entre la alfabetización y la utilización de servicios sanitarios. Así, en el artículo de Hardie et al⁷ se presenta una relación clara entre mejor alfabetización con menor uso de urgencias e ingresos hospitalarios. Un resultado similar obtiene Baker et al al⁸ relacionar la alfabetización con el riesgo de ingreso hospitalario encontrando una relación entre ambas variables basada en una encuesta a 979 pacientes realizada en el área de urgencias del Grady Memorial Hospital en 1994 y 1995.

Un ejemplo llamativo en el que la asociación entre la baja alfabetización y el elevado uso de recursos sanitarios no está demostrada es en el caso de los cuidadores de niños⁹. Sin embargo, el hecho de que no se mide la alfabetización directa del paciente sino de la persona que lo cuida y que existen otras rutinas de cuidado que en el caso de los adultos, hace que se pueda percibir una diferencia clara entre ambos grupos etarios.

Los estudios que relacionan de forma directa la alfabetización del ciudadano en relación a la salud con los costes del sistema sanitario son bastante escasos. Uno de ellos, publicado en 2005¹⁰, analiza el coste asistencial derivado de dos grupos de pacientes de Medicare, y concluye señalando que los pacientes con menor nivel de alfabetización en salud tenía un coste superior y realizaba un uso menos eficiente de los servicios sanitarios. Otro estudio, del año 2011¹¹, centrado en usuarios de planes de salud privados, asocia un menor gasto sanitario entre los usuarios de mayor nivel de alfabetización, principalmente en los gastos asociados a ingresos hospitalarios y a la asistencia urgente. Sin embargo, ambos estudios muestran una relación compleja entre ambas variables y quizás sea necesario analizar si la alfabetización en salud

promueve un uso más racional de los servicios sanitarios, un mejor resultado en salud o la mejora en el manejo de determinadas patologías.

Desde una perspectiva más general del término alfabetización, asociada a la incapacidad de leer y entender mensajes escritos, hay un estudio que asocia la baja alfabetización con mayores costes en una muestra poblacional de Medicaid. Se trata de una muestra pequeña, pero los datos son muy llamativos: se obtienen 10688 dólares como coste total por paciente con baja alfabetización y 2890 dólares en el caso de alta alfabetización.

2. INTERVENCIONES PARA LA MEJORA DE LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD.

No obstante, no podemos olvidar que las intervenciones de mejora del conocimiento en salud son a largo plazo y sus efectos deben medirse en periodos de varios años de duración. Se trata de intervenciones de cambio de comportamiento, con una elevada inversión inicial y con beneficios progresivos en términos de salud y, por extensión, en términos económicos. Sin embargo, se han dado casos de efectos contradictorios como el efecto derivado de la “preocupación excesiva”, ya que un mayor conocimiento del estado de la salud puede provocar un mayor uso de los servicios sanitarios. Un buen ejemplo es el incremento del uso de servicios sanitarios presenciales de las personas que acceden y usan sus datos de salud online¹². También hay ejemplos de proyectos¹³ a largo plazo de educación de pacientes cuyos efectos se disipan conforme pasa el tiempo.

Sin embargo, si nos ceñimos a la mera medición de los efectos en el coste sanitario derivado del nivel de alfabetización en salud, encontramos poca evidencia. La revisión de Berckman et al¹⁴ apenas incluye estudios al respecto, y los citados carecen de la suficiente evidencia. Pero, ¿existen estudios con resultados que nos puedan ayudar a entender el efecto que tiene la mejora del nivel de alfabetización en el coste sanitario de un país? Podemos agrupar los estudios en diferentes grupos:

- Uso de servicios sanitarios. Existe una relación directa entre dicho uso y el coste del servicio, aunque depende de la intensidad del uso y de si la reducción es continuada o puntual. Lo más habitual son los proyectos que buscan reducir determinadas variables como los ingresos hospitalarios o las visitas a urgencias o readmisiones¹⁵, que suelen ir unidas a una reducción del gasto. Además de los ejemplos más habituales, es importante pensar en términos de actividades preventivas o de screening que generan un alto coste y proporcionan una baja utilidad al paciente (mamografías antes de una edad concreta, por ejemplo), sin embargo es necesario que exista una interpretación común de la evidencia¹⁶ al respecto, que además debe ser difundida de forma adecuada por los medios de comunicación. La mejora en la alfabetización genera, por lo tanto, una reducción del coste a través del sistema sanitario¹⁷.

- Uso racional del medicamento y adherencia a los tratamientos. La relación entre la adherencia y un menor coste es incuestionable en términos de sistema sanitario, y existe evidencia que refuerza la relación entre alfabetización y adherencia, aunque depende de los estudios¹⁸ que se manejen.
- Promoción y educación de la salud. Si bien las personas con mejor conocimiento de salud interpretan mejor los mensajes asociados a hábitos saludables, es imprescindible realizar además iniciativas de refuerzo y de mejora del comportamiento. En este caso, la mera comprensión de los mensajes no implica un cambio de comportamiento directo por lo que la mejora no es directa.
- Mayor autocontrol y autocuidados. La colaboración del propio paciente en sus cuidados mejora el estado de salud y reduce el uso de los servicios de urgencias, además existe una relación clara entre los autocuidados y un menor coste sanitario individual¹⁹. En el caso de la diabetes, se ha comprobado²⁰ que la baja alfabetización se asocia a peores resultados en el control glicémico y a mayores tasas de retinopatía.

Merece la pena dedicar un párrafo a la relación entre mortalidad y alfabetización de salud. Tal y como señalan Peterson et al²¹, existe una relación directa entre baja alfabetización y alta morbilidad de enfermedades crónicas. Lógicamente, se trata de pacientes con mayores tasas de mortalidad por lo que la falta de un adecuado nivel de alfabetización se asocia a una elevada mortalidad. Además, existe algunos análisis directos entre alfabetización y mortalidad como el de Bostock y Steptoe²² que asocian baja alfabetización (medida por la capacidad para entender las instrucciones escritas para tomar una aspirina) con mayor tasa de mortalidad. ¿La alfabetización se asocia a la mortalidad? Indirectamente sí, de hecho existe evidencia²³ clara que asocia la baja alfabetización en salud con peor dieta, tabaquismo y falta de actividad física. La mejora del estado de salud de la población y una mayor esperanza de vida es uno de los objetivos básicos de un sistema sanitario por lo que, desde una perspectiva económica, es fundamental que dichas mejoras se consigan con un coste por AVAC (año de vida ajustado por calidad) no muy elevado.

¿Entonces las iniciativas de mejora de la alfabetización en salud pueden ayudar a reducir el gasto sanitario? Todo debe ser evaluado, pero como se aprecia en este estudio hay diversas aclaraciones que no deben obviarse:

- Existe suficiente evidencia acerca del menor uso de los servicios sanitarios de las personas con mejor alfabetización de salud. Dicho menor uso implica un menor gasto sanitario.
- Además, existe evidencia respecto de la relación entre mayor alfabetización con mejor estado de salud del paciente en enfermedades crónicas y en otras patologías. De esta forma, se evitan complicaciones y mayor control de la enfermedad que implica de nuevo un menor uso de los servicios sanitarios y una reducción en la complejidad de los cuidados. De nuevo, la asociación con un menor gasto es directa.

- Finalmente, en relación a las actividades de promoción y educación a largo plazo, existe suficiente evidencia sobre su coste-efectividad, traducida en mejor estado de salud de la población, menores complicaciones, reducción de diversos factores de riesgo asociados (obesidad, tabaquismo, etc).

3. LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS Y LA ALFABETIZACIÓN EN SALUD

Promover un adecuado nivel de alfabetización en salud es una obligación de las organizaciones sanitarias, que deberían establecer proyectos y actividades siguiendo una línea común. Tal y como establecen Brach et al²⁴, existen unos atributos claros que toda organización debería cumplir para mejorar el nivel de alfabetización de salud de la sociedad. Los diez atributos a que hacen referencia son:

1. Su liderazgo y estrategia incluye la alfabetización como una parte fundamental de la organización.
2. Integrar conocimientos de salud en la planificación, las medidas de evaluación, la seguridad del paciente y la mejora de la calidad.
3. Formar al profesional.
4. Incluir al ciudadano en el diseño, ejecución y evaluación de los proyectos de información de salud.
5. Tener en cuenta todas las necesidades de la población, con diferentes actividades adaptadas.
6. Utilizar estrategias de alfabetización en salud en las comunicaciones interpersonales.
7. Ofrece fácil acceso a la información y servicios de salud.
8. Distribuir material impreso, audiovisual o a través de internet que sea útil, sencillo de entender y poco complejo a la hora de utilizarlo.
9. Abordar la alfabetización en situaciones de alto riesgo.
10. Ofrecer información clara sobre las características de la propia organización, su cartera de servicios, tipo de centros y profesionales, normas de funcionamiento, etc.

Entre los 10 atributos que proponen, nos centramos en dos grandes temas: la información y comunicación al ciudadano²⁵ y la formación al profesional del sistema.

Respecto al apartado de información y comunicación al ciudadano, es esencial disponer de una estrategia al respecto. Elementos imprescindibles de una estrategia de este tipo podrían ser: eliminar la variabilidad de la información, utilizar todos los medios de comunicación para así acercarse al ciudadano, establecer alianzas con medios de comunicación, empresas, asociaciones, ayuntamientos, etc. para que la salud sea uno de los ejes de sus estrategias o implantar iniciativas específicas centradas en los sectores de población con menor alfabetización de salud. Las

estrategias deben evitar la ley de los cuidados inversos y centrarse en grupos de pacientes que realmente lo necesitan²⁶, con una efectividad mucho mayor.

Además de información de salud, las iniciativas del tipo paciente experto, asociadas a vídeos, folletos, actividades presenciales y repercusión en prensa y en asociaciones locales, son muy útiles para crear una línea de trabajo y difusión descentralizada y con una elevada influencia en el paciente. De hecho, recientes estudios²⁷ apoyan la puesta en marcha de proyectos del tipo “paciente experto” dirigidos a fomentar el autocuidado del paciente y el conocimiento de la propia patología²⁸.

Es fundamental destacar el papel que deben jugar los nuevos soportes de comunicación (online, multimedia, etc), ya que permiten una mayor difusión, adaptación a las costumbres de grandes segmentos poblacionales, etc. Alguna revisión²⁹ ya señala ciertas ventajas y presenta estas nuevas herramientas como una alternativa fiable y efectiva a los tradicionales medios de información (presencial, folletos, etc.). Además, el uso masivo de información online sobre salud³⁰, a través de buscadores generalistas o en foros y redes sociales no controladas por profesionales, debe hacer reflexionar a políticos y responsables respecto de la necesidad de una gran estrategia sobre información online, sea a través de sellos, de webs oficiales, etc.

Finalmente, es esencial analizar³¹ todas las iniciativas de mejora de la alfabetización. Como ya hemos comentado, el componente psicológico es fundamental para que la alfabetización vaya acompañada de mejoras en el comportamiento y en los hábitos del paciente. No podemos olvidar que las intervenciones en salud, tanto de promoción como de autocuidados, se centran en aspectos educativos³² a largo plazo, de cambios de patrones de conducta y por ello deben elaborarse siguiendo una metodología³³.

Por otra parte, la organización debe promover la mejora de las habilidades de comunicación de los profesionales para que se adapten a pacientes con diferentes niveles de alfabetización³⁴. Nuevos paradigmas como la toma compartida de decisiones, el uso de internet para conseguir información y una nueva relación de agencia (con el consiguiente cambio para el profesional) deben ser tenidos en cuenta. Una interesante revisión Cochrane³⁵ apoya los proyectos de promoción para profesionales de una atención centrada en el paciente, con mejoras asociadas en la satisfacción del paciente y en su estado de salud.

Lógicamente, revisar las iniciativas de fomento del autocuidado nos lleva a una pregunta clave: ¿el autocuidado es coste efectivo? ¿Sirve de algo el autocuidado del paciente? Hay múltiples estudios al respecto³⁶, desde diversas perspectivas, y existe evidencia de una reducción del coste asociada a mejoras en el estado de salud del paciente. Un interesante ejemplo descrito por Lorig et al³⁷ respecto de autocuidados en pacientes con artritis crónica muestra mejoras en el dolor percibido y reducción del coste del tratamiento.

Otra línea de trabajo respecto de la alfabetización de salud es dar a conocer al ciudadano de la importancia de los hábitos saludables en su estado de salud. Es conocida y aceptada de forma global la mejora que tiene en la salud del individuo el ejercicio físico³⁸ o la dieta³⁹, además de la reducción en términos económicos del gasto sanitario en conjunto. En el caso de la dieta, por ejemplo, el citado informe del

Observatorio de Salud Pública de Liverpool ofrece algunos datos que merece la pena destacar:

- Son coste-efectivas las campañas masivas en medios de comunicación y los consejos del profesional en la consulta.
- Las intervenciones en la escuela son coste efectivas después de 63 años⁴⁰.

Además de los grandes estudios a nivel poblacional, existen múltiples análisis de pequeños grupos⁴¹ en los que las iniciativas de información y promoción de hábitos de ejercicio y dieta presentan mejoras⁴² en términos de salud y de coste. No obstante, y como ya hemos comentado, dada la heterogeneidad de las intervenciones posibles y de la importancia de su diseño y duración para conocer sus resultados, es muy difícil realizar una evaluación completa a priori. Así, es fundamental realizar un diseño que responda a un modelo teórico⁴³ de cambio de comportamiento, que provoque respuestas a medio y largo plazo y que facilite la permanencia del cambio⁴⁴.

De hecho, como nos recuerdan algunos autores⁴⁵, el desconocimiento de los efectos a largo plazo y la importancia de generar cambios culturales y sociales en relación a los hábitos saludables son elementos que deben ser tenidos en cuenta a la hora de evaluar los programas de promoción y educación de la salud. La mejora de la alfabetización en términos de ejercicio o dieta (por ejemplo), aunque por si solos no generen una mejora en términos de coste, a largo plazo son capaces de tener un efecto multiplicados muy importante.

Además de la alfabetización en términos de manejo de patologías o de conocimiento de hábitos saludables, es necesario tratar el tercer eje de la información, la que habla de la propia organización, de su actividad, de calidad, etc.

La publicación de datos⁴⁶ de actividad y calidad de las organizaciones sanitarias no está asociada a mejoras o cambios en el ciudadano, y las revisiones más recientes⁴⁷ no muestran ningún tipo de beneficio aparente. Sin embargo, entendemos que en un sistema sanitario público como el español es imprescindible que se publiquen dichos datos en un entorno de transparencia, legalidad y libre acceso a datos públicos. Además de ser (casi) una obligación legal, entendemos que es una responsabilidad de la organización, que no debe escudarse en la poca utilidad que confiere dicha publicación al paciente o en el coste de la misma (mínimo, por otra parte).

Sin embargo, pese a dicha baja utilidad, es evidente que el uso de la información por parte del ciudadano es cada vez mayor, potenciada por la facilidad y la accesibilidad a los datos a través de internet⁴⁸. Es posible, que los estudios acerca de la incidencia de dicha información en el paciente en un entorno de uso online⁴⁹ de la misma pueda cambiar algunos resultados. De cara a ofrecer datos que sean útiles para el ciudadano, Marshall y McLoughlin⁵⁰ ofrecen una serie de características para la información a publicar:

- La fuente debe ser de confianza.
- La información debe ser relevante.

- Es importante añadir información acerca del funcionamiento de la organización, para facilitar la comprensión de algunos datos.
- La información debe ser atractiva desde el punto de vista visual: diseño, colores, infografías, etc.
- Mezcla datos cuantitativos y cualitativos. Una buena historia puede ser tan útil como un dato numérico.

Algunos países, como Estados Unidos⁵¹, han elaborado planes de mejora de la alfabetización en salud con algunos objetivos que tienen mucha relación con la gestión sanitaria y las políticas de salud. Los objetivos que se marcan son:

1. Desarrollar y difundir información que sea fiable, accesible y factible.
2. Promover cambios en el sistema sanitario para mejorar la información, comunicación, toma de decisiones compartidas y acceso a los servicios sanitarios.
3. Incorporar información sobre salud en los currículos de enseñanza a todos los niveles.
4. Apoyar los esfuerzos locales de mejora en la alfabetización de las personas y en la adaptación de la información a todos los grupos de población.
5. Construir alianzas, desarrollar guías y cambiar políticas.
6. Incrementar la investigación y el desarrollo, ejecución y evaluación de intervenciones de mejora de la alfabetización en salud.
7. Difundir e incrementar el uso de prácticas basadas en la evidencia de alfabetización en salud.

Las organizaciones sanitarias deben elaborar sus propias estrategias, tanto a nivel global como para cada nivel asistencial⁵², que deben ser elaboradas por los propios profesionales, expertos en la materia y pacientes. Las guías de difusión de casos de éxito y de prácticas basadas en la evidencia son muy útiles ya que contienen información fiable y con las indicaciones necesarias para facilitar su puesta en marcha en cualquier centro.

4. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Los programas de mejora de la alfabetización en salud y de difusión de información dirigida al paciente son coste-efectivos y pueden ayudar a conseguir una reducción a medio y largo plazo del gasto sanitario. La mayor parte de dicha reducción se consigue mediante variables intermedias asociadas a mejoras en el estado de salud del individuo, menos complejidad de los cuidados que necesita, autocuidados y mejor toma de decisiones.

De cara a orientar la actuación de las organizaciones sanitarias, hemos preferido resumir el capítulo en una serie de propuestas:

1. Orientar la organización sanitaria hacia la mejora de la alfabetización en términos de salud requiere centrarse en la comunicación y la información.
2. Además de mejorar la información que recibe el paciente, es imprescindible que los profesionales mejoren sus habilidades para entender adecuadamente las necesidades de otros pacientes.
3. El autocuidado no es la panacea pero existe suficiente evidencia respecto de la mejora en términos de salud y de la reducción de costes que presenta.
4. A partir de los estudios de coste-efectividad en relación a condiciones asociadas a patologías crónicas, se deben elaborar programas coordinados de mejora de la alfabetización.
5. Involucrar a pacientes en programas del tipo “paciente experto” o a través de las denominadas “escuelas de pacientes” puede mejorar la motivación y la asimilación del mensaje.
6. La alfabetización en salud comienza en la educación infantil y por ello muchas campañas a largo plazo deben iniciarse en esos niveles.
7. La publicación de datos e información de la actividad de las organizaciones sanitarias es imprescindible para conseguir un sistema transparente, que fomente la mejora constante y ayude a la toma de decisiones por parte del paciente.

5. REFERENCIAS

1. Bartunek, JM & Spreitzer, GM. 2006. *The Interdisciplinary Career of a Popular Construct Used in Management: Empowerment in the Late 20th Century*. *Journal of Management Inquiry*, 15(3, September): 255-273
2. Nielsen-Bohlman, L, Panzer, A, & Kindig, D (Eds). 2004. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington, DC: National Academies Press.
3. Eichler K, Wieser S, Brügger U. *The costs of limited health literacy: a systematic review*. *International journal of public health [Internet]*. 2009 Jan;54(5):313-24.
4. R.Friedland, "New Estimates of the High Costs of Inadequate Health Literacy," in Pfizer Inc. conference proceedings report from *Promoting Health Literacy: A Call to Action*, New York City, 7-8 October 1998, 6-10 ; and AMA, "Health Literacy."
5. Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C *The Health Literacy of America's Adults: Results From the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NCES 2006-483)*. Washington, DC National Center for Education Statistics, US Dept of Education 2006
6. Vernon J, Trujillo A, Rosenbaum S, and DeBuono B. 2007. *Low Health Literacy: Implications for National Policy*. [Online.
7. Nancy A Hardie, Kelly Kyanko, Susan Busch, Anthony T Losasso, Regina A Levin (2011). *Health literacy and health care spending and utilization in a consumer-driven health plan*. *Journal of health communication* 16 Suppl 3 p. 308-21
8. Baker DW, Parker RM, Williams MV, Clark WS. *Health literacy and the risk of hospital admission*. *J Gen Intern Med*.1998;13:791-798
9. Sanders LM, Thompson VT, Wilkinson JD. *Caregiver health literacy and the use of child health services*. *Pediatrics* 2007;119:e86-92
10. Howard DH, Gazmararian J, Parker RM. *The impact of low health literacy on the medical costs of Medicare managed care enrollees*. *The American journal of medicine [Internet]*. 2005 Apr;118(4):371-7.
11. Hardie NA, Kyanko K, Busch S, Losasso AT, Levin RA. *Health literacy and health care spending and utilization in a consumer-driven health plan*. *Journal of health communication [Internet]*. 2011 Jan; 16 Suppl 3:308-21.
12. 1. Palen TE. *Association of Online Patient Access to Clinicians and Medical Records With Use of Clinical Services*. *JAMA: The Journal of the American Medical Association [Internet]*. 2012 Nov 21;308(19):2012.
13. Kauppinen RS, Vilkkka V, Hedman J, Sintonen H. *Ten-year follow-up of early intensive self-management guidance in newly diagnosed patients with asthma*. *The Journal of asthma : official journal of the Association for the Care of Asthma [Internet]*. 2011;48(9):945-51.
14. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. *Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review*. *Annals of internal medicine [Internet]*. 2011 Jul 19;155(2):97-107.
15. 1. Krumholz HM, Amatruda J, Smith GL, Mattera JA, Roumanis SA, Radford MJ, et al. *Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure*. *Journal of the American College of Cardiology [Internet]*. 2002 Jan 2;39(1):83-9.
16. Tonelli M, Connor Gorber S, Joffres M, Dickinson J, Singh H, Lewin G, et al. *Recommendations on screening for breast cancer in average-risk women aged 40-74 years*. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne [Internet]*. 2011 Nov 22;183(17):1991-2001.

17. 1. Cho YI, Lee S-YD, Arozullah AM, Crittenden KS. Effects of health literacy on health status and health service utilization amongst the elderly. *Social science & medicine* (1982) [Internet]. 2008 Apr;66(8):1809–16.
18. 1. Paasche-Orlow MK, Cheng DM, Palepu A, Meli S, Faber V, Samet JH. Health literacy, antiretroviral adherence, and HIV-RNA suppression: a longitudinal perspective. *Journal of general internal medicine* [Internet]. 2006 Aug [cited 2013 May 27];21(8):835–40.
19. Wheeler JRC, Janz NK, Dodge JA. Can a disease self-management program reduce health care costs? The case of older women with heart disease. *Medical care* [Internet]. 2003 Jun;41(6):706–15.
20. 1. Schillinger D, Grumbach K, Piette J, Wang F, Osmond D, Daher C, et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA : the journal of the American Medical Association* [Internet];288(4):475–82
21. 1. Peterson PN, Shetterly SM, Clarke CL, Bekelman DB, Chan PS, Allen LA, et al. Health literacy and outcomes among patients with heart failure. *JAMA : the journal of the American Medical Association* [Internet]. 2011 Apr 27; 305(16):1695–701.
22. 1. Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)* [Internet]. 2012 Jan [cited 2012 May 10];344:e1602.
23. Von Wagner C, Knight K, Steptoe A, Wardle J. Functional health literacy and health-promoting behaviour in a national sample of British adults. *J Epidemiol Community Health* 2007;61:1086-90
24. Brach, C., Keller, D., Hernandez, L.M., Baur, C., Parker, R., Dreyer, B., Schyve, P., Lemerise, A.J., & Schillinger, D. (2012). *Ten attributes of health literate health care organizations*. Washington, DC: National Academy of Sciences.
25. 1. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ (Clinical research ed.)* [Internet]. 2007 Jul 7;335(7609):24–7.
26. 1. McPherson CJ, Higginson IJ, Hearn J. Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *Journal of public health medicine* [Internet]. 2001 Sep [cited 2013 May 26];23(3):227–34.
27. 1. Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *Journal of epidemiology and community health* [Internet]. 2007 Mar;61(3):254–61.
28. 1. Foster G, Taylor SJC, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* [Internet]. 2007 Jan;(4):CD005108.
29. 1. Ciciriello S, Johnston R V, Osborne RH, Wicks I, Dekroo T, Clerehan R, et al. Multimedia educational interventions for consumers about prescribed and over-the-counter medications. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* [Internet]. 2013 Jan; 4:CD008416.
30. 1. Sillence E, Briggs P, Harris PR, Fishwick L. How do patients evaluate and make use of online health information? *Social science & medicine* [Internet]. 2007 May;64(9):1853–62.
31. Baker DW, DeWalt DA, Schillinger D, Hawk V, Ruo B, Bibbins-Domingo K, et al. “Teach to goal”: theory and design principles of an intervention to improve heart failure self-management skills of patients with low health literacy. *Journal of health communication* [Internet]. 2011 Jan;16 Suppl 3:73–88.
32. Doak, C. C., Doak, L., & Root, J. (1996). *Teaching patients with low literacy skills*. Philadelphia : JB Lippincott
33. 1. DeWalt DA, Malone RM, Bryant ME, Kosnar MC, Corr KE, Rothman RL, et al. A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [ISRCTN11535170]. *BMC health services research* [Internet]. 2006 Jan;6:30.

34. 1. Agness C, Murrell E, Nkansah N, Martin CM. Poor health literacy as a barrier to patient care. *The Consultant pharmacist : the journal of the American Society of Consultant Pharmacists* [Internet]. 2008 May;23(5):378–82, 385–6.
35. 1. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* [Internet]. 2012 Jan;12:CD003267.
36. 1. Richardson G, Sculpher M, Kennedy A, Nelson E, Reeves D, Roberts C, et al. Is self-care a cost-effective use of resources? Evidence from a randomized trial in inflammatory bowel disease. *Journal of health services research & policy* [Internet]. SAGE Publications; 2006 Oct 1;11(4):225–30.
37. 1. Lorig KR, Mazonson PD, Holman HR. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis & Rheumatism* [Internet]. 1993 Apr;36(4):439–46.
38. 1. Haziandreu EI, Koplan JP, Weinstein MC, Caspersen CJ, Warner KE. A cost-effectiveness analysis of exercise as a health promotion activity. *American journal of public health* [Internet]. 1988 Nov;78(11):1417–21.
39. Ubido J, Holford R, Scott-Samuel A. *Prevention Programmes Cost Effectiveness Review: Diet and Healthier Eating Interventions* [Internet]. Liverpool: Liverpool Public Health Observatory, University of Liverpool; 2012. Report No.: 3.
40. *Obesity and the Economics of Prevention: Fit Not Fat OECD, 2010*
41. 1. Anderson LM, Quinn TA, Glanz K, Ramirez G, Kahwati LC, Johnson DB, et al. The effectiveness of worksite nutrition and physical activity interventions for controlling employee overweight and obesity: a systematic review. *American journal of preventive medicine* [Internet]. 2009 Oct;37(4):340–57.
42. 1. Sevick MA, Miller GD, Loeser RF, Williamson JD, Messier SP. Cost-effectiveness of exercise and diet in overweight and obese adults with knee osteoarthritis. *Medicine and science in sports and exercise* [Internet]. 2009 Jun;41(6):1167–74.
43. 1. Prochaska JO, Velicer WF. The Transtheoretical Model of Health Behavior Change. *American Journal of Health Promotion* [Internet]. American Journal of Health Promotion; 1997 Sep 7;12(1):38–48.
44. 1. Trunnell EP, White GL. Using behavior change theories to enhance hand hygiene behavior. *Education for health (Abingdon, England)* [Internet]. 2005 Mar;18(1):80–4.
45. 1. COHEN D. Health promotion and cost-effectiveness. *Health Promotion International* [Internet]. 1994 Jan 1;9(4):281–7.
46. 1. Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, Brook RH. The public release of performance data: what do we expect to gain? A review of the evidence. *JAMA : the journal of the American Medical Association* [Internet]. 2000 Apr 12;283(14):1866–74.
47. 1. Ketelaar NABM, Faber MJ, Flottorp S, Rygh LH, Deane KHO, Eccles MP. Public release of performance data in changing the behaviour of healthcare consumers, professionals or organisations. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* [Internet]. 2011 Jan;(11):CD004538.
48. 1. Trigg L. Patients' opinions of health care providers for supporting choice and quality improvement. *Journal of health services research & policy* [Internet]. 2011 Apr;16(2):102–7.
49. 1. Damman OC, Hendriks M, Rademakers J, Delnoij DMJ, Groenewegen PP. How do healthcare consumers process and evaluate comparative healthcare information? A qualitative study using cognitive interviews. *BMC public health* [Internet]. 2009 Jan;9(1):423.
50. 1. Marshall M, McLoughlin V. How do patients use information on health providers? *BMJ* [Internet]. 2010 Nov 25;341(nov25 1):c5272–c5272.

51. *U.S. Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. (2010). National Action Plan to Improve Health Literacy. Washington, DC*
52. *S. E. Barrett, J. Sheen Puryear, and K. Westpheling, Health Literacy Practices in Primary Care Settings: Examples From the Field, The Commonwealth Fund, January 2008.*

SECCION 6. CAPITULO 6.5

PERSONALIZACIÓN DE LA INFORMACIÓN

CARLOS FERNÁNDEZ LLATAS, JOSE ENRIQUE BORRÁS-MORELL

1. *Introducción*
2. *La nueva sociedad de la información*
3. *Sistemas recomendadores*
 - 3.1 *Filtrado colaborativo (Collaborative recommendation)*
 - 3.2 *Filtrado basado en contenido (Content-based recommendation)*
 - 3.3 *Filtrado basado en el conocimiento (Knowledge-based recommendation)*
4. *El futuro de la personalización en el Internet de las redes sociales*
5. *El papel responsable de la información en personalización de contenido*
6. *Referencias*

1. INTRODUCCIÓN

La actual penetración de Internet ha cambiado, totalmente, el estilo de vida de los ciudadanos de los países desarrollados y en vías de desarrollo [1]. Allí donde antes la única forma que tenían los pacientes para obtener información sobre su enfermedad era la que le daba su propio médico y, en los casos más concretos, a través de una búsqueda en complejos libros o enciclopedias, ha pasado a convertirse en algo tan cotidiano y sencillo como buscar el término utilizando un navegador web. Además, la progresiva presencia de *smartphones* y *tablets*, hace que cada vez resulte más habitual ver cómo los usuarios incrementan su confianza en Internet, como la gran fuente de información ubicua e inmediata que es.

La utilización de Internet como medio para obtener respuestas relacionadas con la salud está creciendo rápidamente [2,3]. Hoy en día, los pacientes usan Internet para obtener una segunda opinión, generalmente respecto al tratamiento, para compartir experiencias mediante las redes sociales [4], e incluso se ha visto como muchos padres utilizan Internet para obtener respuestas, de forma rápida, cuando están preocupados por los problemas de salud de sus hijos [5]. Pero también, y más peligroso, los usuarios utilizan Internet para encontrar medicamentos más baratos o incluso conseguirlos sin receta [6]. Por otro lado, no solo son los pacientes los que buscan información médica en la red, cada vez más, los médicos apoyan sus decisiones de diagnóstico y tratamiento en información obtenida por Internet [7]. Así, uno de los ejemplos más claros es el portal web Wikipedia. Éste tiene tanta información como otras enciclopedias comerciales [8] y un gran conocimiento sobre datos médicos [9]. Es por ello que la Wikipedia se ha convertido en una de las webs más accedidas por los ciudadanos, e inclusive profesionales de la salud, cuando necesitan encontrar información sobre términos de salud.

Sin embargo, en la era de la Web 2.5 [10] se está abriendo un nuevo paradigma, en el que los enfermos, cuidadores, profesionales de la salud e investigadores biomédicos comparten un mismo entorno de información donde ellos mismos son los productores y consumidores [11].

Normalmente, los pacientes virtuales confían en los buscadores de Internet, como sus *brokers* de salud, a la hora de encontrar información sobre un tema específico. Los buscadores utilizan las palabras de búsqueda como medio de personalización. Ahora el usuario debe especificar las palabras claves que le van a llevar a los contenidos en los que está interesado. Sin embargo, las propias características de los canales utilizados en Internet y el volumen de información que se maneja dificultan -incluso a usuarios entrenados- el acceso a la información más concisa y adaptada a sus necesidades reales. De igual modo, incluso en el mejor escenario posible, una búsqueda efectiva requiere una imagen mental nítida sobre lo que se quiere buscar así como una elección terminológica precisa y esto, paradójicamente, requiere conocimientos previos sobre el tema en cuestión.

Ya en este momento, disponer de un filtrado de la información es imprescindible a la hora de emprender cualquier búsqueda. Aquí las redes sociales y la colaboración de los pares constituyen una importante baza en lo que podríamos denominar “filtrado manual”.

El uso de *thesaurus*, y la posibilidad de búsqueda en lenguaje natural o utilizando “folksonomias”, intenta paliar los problemas de acceso a la información en su vertiente semántica. Sin embargo, el escenario actual persiste, y las búsquedas de información obtienen una precisión muy baja en cuanto a la información devuelta. Actualmente, existe un déficit en modelos de personalización (automatizada) que permitan responder a las demandas de información, teniendo en cuenta su pertinencia, pero también a otros factores como son su comprensibilidad y fiabilidad. Cuando consideramos cuestiones de salud, este escenario conlleva riesgos, ya sean diagnósticos o tratamientos inadecuados, que generan falsas expectativas y aparición de temores infundados, etc. en el paciente.

En este capítulo, se va a analizar el problema de la personalización de la información en la red. Asimismo se analizarán las soluciones disponibles al problema de la adecuación de los contenidos a los pacientes. De igual modo, se ofrecen consejos a los productores de información y a los consumidores de ésta, para la generación y el acceso a la información pertinente cuando sea posible.

2. LA NUEVA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

El proceso que un usuario sigue, cuando realiza una búsqueda de información, empieza por la selección de las fuentes que considera fiables. Así, ocurre que los pacientes buscan apoyo en sus médicos, y de forma más personal en sus amigos y compañeros de trabajo. Actualmente, -en la era digital- este proceso está sufriendo un constante cambio. Internet se ha convertido en una herramienta capaz de dar tal cantidad de información, que es imposible conseguir sólo a través del contacto humano directo, y además en unos pocos *clicks*. Este modelo, promovido por la cada

vez mayor dependencia del ser humano de la necesidad de saber, ha devenido en que los usuarios de Internet basen la mayoría de sus decisiones en informaciones cada vez menos contrastadas, y por tanto, mucho menos fiables. Este hecho afecta incluso a los grandes medios de comunicación que cada vez están más a merced de las corrientes de Internet. Éstos, cada vez tienen más problemas a la hora de contrastar información, ya sea por la necesidad de calmar la sed de información de los ciudadanos, como por la obligación de competir con otros medios, donde lo que prima es ofrecer la información mucho antes que la competencia. Es por ello que diariamente se producen graves errores en los medios, que difunden información fuera de contexto, incompleta o incorrecta, y donde no se aplican los filtros adecuados.

En medio de este entorno, el ePaciente, con sed de conocer, se encuentra en la tesitura de buscar en un entorno hostil, lleno de información potencialmente incorrecta, o incompleta, que puede haber sido distribuida por error, o incluso con dudosas intenciones comerciales. Así, se puede decir que existen dos tipos de usuarios en Internet: aquellos no experimentados que o desconfían o confían ciegamente en la información que hallan en Internet, y los experimentados buscadores que navegan por varias fuentes de información con la intención de contrastar la información que le es útil. Para poder conseguir este nivel de experiencia, el usuario debe ser capaz de filtrar los contenidos. Esto presenta un nuevo inconveniente para éste, ya que no siempre posee los conocimientos necesarios para realizar este filtrado y podría dar lugar a que el resultado obtenido sea totalmente erróneo.

Para resolver el problema que implica ofrecer información personalizada y de calidad adecuada para los usuarios, se han puesto en marcha diferentes iniciativas. Éstas tienen como objetivo valorar la fiabilidad de la información on-line. Un ejemplo es la fundación *Health On Net* (HON) [12] que establece unas directrices para certificar si una web produce información contrastada o no. Sin embargo, dada la continua avalancha de contenidos generados diariamente en la era de la web 2.0, la catalogación de la información es imposible de validar de forma manual. Además, la catalogación de “confiable” o “no confiable” es insuficiente en un modelo de personalización.

Adecuar los contenidos a los usuarios implica crear modelos de clasificación que permitan no sólo estratificar en grandes grupos el tipo de usuarios, que son los potenciales *targets* de la información, sino llegar un paso más en la granularidad de los sistemas permitiendo la personalización de los contenidos.

3. SISTEMAS RECOMENDADORES

Desde los años 90 [13-15] se está trabajando en sistemas automáticos que ayuden a la catalogación de los contenidos conforme se van generando. Clásicamente, estos sistemas llamados sistemas *recomendadores*, han venido de la mano de empresas que han pretendido proveer de un valor añadido a sus productos mediante la personalización. De esta forma sus catálogos se adecuan cada vez más a los requerimientos del usuario, facilitando su éxito comercial [16] mediante la mejora de la satisfacción del consumidor, y por ende su fidelización.

Los sistemas *recomendadores* son un refinamiento de los algoritmos de recuperación de información que utilizan los buscadores de Internet, como puedan ser Google o Bing. Un sistema *recomendador* utiliza la información que recoge del usuario, por ejemplo a través de la secuencia de términos de la búsqueda que realiza, para ayudarle en el proceso de recuperación de la información que necesita. Un claro ejemplo se encuentra en la compañía de comercio electrónico Amazon [17]. Amazon es la plataforma de compra por Internet por excelencia. Cuenta con un sistema *recomendador* que, basándose en los términos de búsqueda del usuario, los artículos consultados, y el histórico de compras realizadas por anteriores clientes, es capaz de sugerir otros artículos que podrían resultar interesantes a éste. De este sistema de recomendación resulta un modelo de personalización de compra muy efectivo ya que, en lugar de ofrecer artículos al azar a los clientes, es capaz de ofrecer artículos en los que, con una alta probabilidad, el cliente puede estar interesado. Esto presenta dos importantes ventajas, por un lado consigue que el usuario tenga acceso solo a la información en la que realmente está interesado, y por otro lado, filtra toda la información que no es relevante, focalizando la presentación de información y evitando la sobreinformación. Otro ejemplo es el algoritmo que utiliza Google Adds. Las compañías pagan a Google por hacer aparecer sus anuncios. Este algoritmo utiliza las palabras que existen en la página, donde se inserta el complemento, para seleccionar qué artículos pueden interesar a los usuarios que están viendo esa página. De este modo, Google Adds permite un modelo de publicidad más personalizado, asegurando que los artículos que se publiquen se correspondan con los usuarios que tienen más probabilidad de estar interesados en ellos.

Los algoritmos utilizados por los sistemas *recomendadores* suelen emplear los registros históricos, ya sean de acciones y/u opiniones de las comunidades de usuarios, para identificar contenidos que puedan ser del interés de determinados usuarios [18]. Estos sistemas aprenden de modelos de clasificación, de manera que son capaces de encontrar los productos que más se ajustan a un perfil determinado. Ahora, el usuario no solo encontrará con mayor facilidad aquella información que le es más adecuada, sino que además el sistema está en disposición de ofrecerle información complementaria, que aunque desconocida inicialmente por el usuario, puede resultarle de gran ayuda en su búsqueda. Esta información puede ser sugerida en función del número de usuarios que han accedido a ella, la ubicación geográfica de éste, o en un análisis de la conducta [17, 19, 20].

Según Jannach [21], atendiendo al modo en que las recomendaciones son realizadas, los algoritmos de sistemas *recomendadores* se pueden dividir en tres grupos: a) Filtrado colaborativo, b) Filtrado basado en el contenido, y c) Filtrado basado en el conocimiento:

3.1 FILTRADO COLABORATIVO (COLLABORATIVE RECOMMENDATION)

El filtrado colaborativo es adecuado en entornos donde la interacción entre los usuarios y los contenidos es muy alta; por ejemplo cuando los usuarios califican *posts* o videos en una plataforma interactiva, o incluso los productos publicitados que se introducen en las redes sociales. El filtrado colaborativo utiliza las valoraciones u opiniones que un usuario ha realizado sobre otros contenidos en la red; con esta

información, y la de usuarios con comportamientos similares, intenta predecir cuál será su opinión sobre los nuevos contenidos que aún no ha valorado. Los algoritmos de filtrado colaborativo utilizan las similitudes entre los usuarios para crear modelos personalizados que permitan identificar los contenidos más adecuados a un usuario.

Pongamos por ejemplo que se tiene un usuario A que ha comprado tres libros, y los ha evaluado como *buenos*. Por otro lado, se tiene un usuario B que ha comprado y evaluado dos de esos tres libros también como *buenos*. En el momento en el que el usuario B compre un nuevo libro, si éste es de su agrado, el sistema propondrá ese libro al usuario A. Es decir, el sistema asume que los usuarios que han compartido gustos en el pasado van a compartir gustos en el futuro [21].

	Libro 1	Libro 2	Libro 3	Libro 4
Usuario A	Bueno	Malo	Bueno	
Usuario B	Bueno	----	Bueno	Bueno

Para implementar este método es necesario trabajar sobre una comunidad activa de usuarios, de tal manera que la precisión será muy sensible al número de contenidos que hayan sido evaluados por el usuario. Las ventajas de este método se encuentran en la manera de tratar el contenido, es decir, cuando se registre un nuevo producto, una vez haya sido evaluado podrá ser recomendado. Por el contrario, cuando un nuevo usuario se registre aparece el **cold start problem**, es decir el sistema no tiene suficiente información sobre los gustos del usuario, y por tanto, no es capaz de realizarle recomendaciones. Además, suelen aparecer problemas de diversidad, donde los elementos que tengan poca interacción con los usuarios, tenderán a no ser recomendados, mientras que los que sean muy populares acabarán siendo recomendados frecuentemente [Burke99].

3.2 FILTRADO BASADO EN CONTENIDO (CONTENT-BASED RECOMMENDATION)

Hemos visto que en el filtrado colaborativo los modelos inferidos se basan en las evaluaciones de los usuarios. Puesto que estos modelos dependen del número de usuarios y de sus valoraciones, tanto los nuevos usuarios como los productos que presenten menor interacción, presentarán problemas a la hora de tratar con el algoritmo. Para evitar estos inconvenientes, se pueden aplicar filtros basados en el contenido. En este paradigma, la idea consiste en recomendar contenidos similares a aquellos que el usuario valoró positivamente en el pasado. Para ello, utiliza las valoraciones de los usuarios sobre los contenidos, junto con sus descripciones, para encontrar ítems parejos.

Continuando con el ejemplo del libro, imaginemos que los dos libros comprados por el usuario A, tienen distinto género, pongamos novela histórica e intriga, precio y autor. Cuando entre en el sistema otra novela histórica del autor “1”, y además sea del género histórico, el libro será automáticamente recomendado al usuario A.

	Autor	Precio	Género
Libro 1 comprado	1	aa	Histórico
Libro2 comprado	2	bb	Intriga
Nuevo Libro	1	cc	Histórico

Como resulta evidente, a diferencia de las técnicas basadas en filtros colaborativos, ahora sí es necesario tener una descripción de los ítems, ya que estos parámetros permitirán localizar nuevos ítems. Por otro lado, ya no es necesario que el usuario los evalúe. Ahora, el sistema no va a depender del número de usuarios, ni de sus valoraciones, para poder funcionar, evitando el **cold start problem** que se tenía en los filtros colaborativos. Sin embargo, se hace necesario realizar una correcta descripción de los ítems, y se continúa con el problema de la poca diversidad, ya que las recomendaciones que se hagan al usuario estarán basadas en ítems similares a los que el usuario ya conocía.

3.3 FILTRADO BASADO EN EL CONOCIMIENTO (KNOWLEDGE-BASED RECOMMENDATION)

Si se trabaja en un entorno donde se tienen pocos usuarios activos, o la interacción entre los usuarios y los contenidos es muy baja o nula, los modelos basados en las evaluaciones de los usuarios no pueden ser utilizados (filtrado colaborativo y filtrado basado en contenido). En estos casos, la mejor opción consiste en la utilización de filtros basados en el conocimiento. Estos modelos trabajan utilizando unas reglas de filtrado, que por un lado recogen información de los usuarios y por otro buscan acorde a esa información los contenidos más adecuados para cada usuario.

Al contrario de los modelos anteriores, estos modelos no se auto-realimentan, sino que requieren de expertos que describan las reglas de búsqueda en los contenidos. Además, estos sistemas suelen ser muy dependientes del entorno donde se implementan, siendo muy difícil su exportación a otros entornos, ya que se requiere tanto la especificación de los contenidos a recomendar, como la de los usuarios a ser recomendados.

Pongamos como ejemplo que un usuario quiere comprar un vehículo, el usuario además de querer un coche deberá especificar una serie de parámetros implícitos como pueden ser su color, precio, etc. éstos servirán como entrada para que el sistema realice sus recomendaciones. Muchos de los problemas que se tenían en los otros algoritmos, como son el **cold start problem** o la necesidad de tener muchos usuarios, se solucionan. Sin embargo esta metodología suele usarse como complemento de las otras dos [22].

Además de las técnicas descritas en [21] existen las técnicas híbridas, es decir utilizar combinaciones de los algoritmos anteriormente citados, ya sea con implementaciones en paralelo o en cascada [23-26], que no solo mejoran las recomendaciones sino que son capaces de solventar problemas como son la dispersión o el **cold start problem**. Sin embargo, estas conllevan un aumento en la complejidad y los costes [27].

Los sistemas *recomendadores* han demostrado su utilidad en el entorno de salud. En [28] se trata sobre algunas de las oportunidades que ofrecen los sistemas *recomendadores* para conseguir una educación personalizada centrada en la salud. También existen ejemplos prácticos de aplicaciones que implementan sistemas *recomendadores* enfocados a la salud, como puede ser un sistema de recomendación enfocado a pacientes con cáncer de próstata [29]. Otro campo de estudio es la utilización de los historiales electrónicos de salud como parámetros de entrada para los sistemas *recomendadores* [30], de manera que se pueda proveer al paciente de mayor autonomía y control de su estado de salud. Muchos son los enfoques que se están adaptando, teniendo todos como denominador común la personalización.

4. EL FUTURO DE LA PERSONALIZACIÓN EN EL INTERNET DE LAS REDES SOCIALES

La web 2.0 ha experimentado una explosión en los contenidos disponibles para el usuario a través de Internet. Esta avalancha de contenidos aparece con la incorporación del consumidor como generador de los mismos. Sin embargo, tal cantidad de información no se produce de forma controlada (los contenidos, por lo general, no están supervisados) ni mucho menos, correctamente formalizada. Esto hace que la única manera de conseguir modelos *recomendadores* sea analizando los contenidos, es decir, el texto, los videos, etc., o que sistemáticamente se vuelquen en el lenguaje natural, mediante la utilización de técnicas de reconocimiento de formas. Estas técnicas analizan los textos, audio y video así como el propio entorno de los contenidos de Internet para sacar información contextual, de tal manera que se puedan extraer conclusiones del contenido, y poder hacer un etiquetado semántico de la información que se está volcando continuamente en Internet. Sin embargo, estos algoritmos tienen fallos inherentes al propio proceso de inferencia que, aunque cada vez más precisos, nunca podrán ser perfectos debido a la continua evolución de los contenidos en Internet.

Actualmente, los indexadores de Internet son el único camino que permite una búsqueda mediante estas tecnologías de recuperación de información para, posteriormente, filtrarlas mediante el uso de sistemas *recomendadores*. Los buscadores de Internet como Google o Bing son los únicos que tienen la suficiente masa crítica, en el actual modelo de Internet, como para definir modelos de recuperación de información que luego puedan ser filtrados. De ellos depende que los miles de contenidos valiosos producidos por los profesionales de la salud en Internet, y a los que los buscadores de Internet no le dan la popularidad necesaria, sean mostrados a los usuarios, o por el contrario caigan en el olvido, ya sea escondidos entre contenidos populares pero de dudosa calidad, o embebidos en campañas de marketing que ocupan los puestos de honor en los resultados de las búsquedas en estos indexadores comerciales.

Según el modelo teórico de evolución previsto para Internet [10], la Web evolucionará hacia un modelo de descripción con metadatos semánticos, la llamada web 3.0. Con la

Llegada de la web 3.0, o web semántica, la información estará etiquetada y dispuesta semánticamente. Los indexadores de contenidos no solo no tendrán que inferir que busca el paciente a partir de los términos de búsqueda, sino que tanto la clasificación de los contenidos, como su sello de veracidad, estarán descritos de manera semántica, de tal modo que se permitirán búsquedas totalmente exactas. Éstas seguirán un modelo deductivo que no contenga los errores de clasificación inherentes del modelo inductivo, y que se apoyaran en los sistemas basados en reconocimiento de formas.

Sin embargo, hasta que esta teórica evolución llegue, para conseguir modelos prácticos y útiles es necesario la utilización de modelos híbridos que, por un lado permitan la combinación de modelos e infieran metadatos semánticos de los contenidos y de los usuarios y, por otro, permitan la utilización de modelos deductivos de inteligencia artificial que sean capaces de aportar conocimiento general en forma de reglas. De esta manera, con la llegada de la web 3.0, se podrá razonar sobre esos contenidos y hacer mejores, y más prácticas, recomendaciones.

Con todas estas herramientas, no es de extrañar que en un futuro incluso los modelos de interacción del usuario en Internet cambien, siendo la propia red la que reaccione a las necesidades del usuario de forma proactiva. Por ejemplo basándonos en el actual paradigma de la inteligencia ambiental, y utilizando *bots*¹, se podrá analizar las necesidades del usuario, navegando por Internet y ofrecerle los contenidos necesarios, antes incluso que él sepa que los necesita.

5. EL PAPEL DEL RESPONSABLE DE LA INFORMACIÓN EN PERSONALIZACIÓN DE CONTENIDO

En este entorno, actualmente, el rol del responsable de la información es crucial para habilitar a los sistemas en una correcta personalización de los contenidos. Mientras la tecnología no sea capaz de crear los etiquetadores de información automáticos que requieren los sistemas *recomendadores*, es labor del propietario de la información el correcto etiquetado de la misma. La utilización de etiquetas toma un papel protagonista ayudándonos a comprender las necesidades de los navegantes. Prueba de ello es la nueva versión de HTML (versión 5), donde se han añadido etiquetas que permiten manejar la Web Semántica; éstas describen el contenido de la web, ayudando a los buscadores a indexar e interpretar la información, y cuyo fin es realizar una búsqueda más compleja y eficaz. Sin embargo, este etiquetado no solo ayuda a personalizar los contenidos, sino que facilita a los algoritmos de etiquetado de muestras un campo de entrenamiento cada vez más grande, donde se pueden crear más y mejores sistemas. Por lo tanto, el etiquetado manual no solo ayuda en la creación de contenido personalizado, sino que acelerará la llegada de los algoritmos de etiquetado automático

¹Programa informático que trabaja automáticamente, especialmente buscando y encontrando información en Internet

A la hora de trabajar con etiquetas se recomienda utilizar un vocabulario muy específico y directo, es decir trabajar sobre terminologías fácilmente accesibles por el usuario y que estén estandarizadas. En este punto, resaltar iniciativas como “*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*” [31] de la OMS o “*MeSH (Medical Subject Headings)*” [32] utilizado para la indización de artículos de PubMed, y que podrían utilizarse como estándares a la hora de definir el contenido de las etiquetas. La utilización de etiquetas generalistas hace que nuestros contenidos puedan aparecer en un mayor espectro de búsquedas en internet. Sin embargo, esto provoca que las búsquedas sean de menor calidad haciendo que los receptores de la información puedan no ser los adecuados. Esto, aunque puede aumentar la presencia, dispara considerablemente el ruido en los resultados obtenidos, y por lo tanto nos aleja de la verdadera personalización. De la precisión de la selección de etiquetas va a depender si los buscadores van a ser capaces de presentar, o no, la información que el usuario necesita conocer.

Por otro lado, existen otras actuaciones técnicas que los responsables de la información deberían promover para facilitar a los motores de búsqueda encontrar la información, para así ser capaces de presentarla. Estas actuaciones se basan en la creación de una estandarizada, correcta y optimizada estructura de web, que permita a los analizadores de la web navegar entre la información y capturarla e indexarla adecuadamente. Es por ello fundamental seguir las guías que publican los motores de búsqueda más importantes, como Google², donde se inicia a los responsables de la información en conceptos tales como: mejorar la estructura del sitio web, optimización del contenido o promoción y análisis del sitio web.

En conclusión, conseguir una correcta personalización de contenidos pasa por la creación de entornos, en los cuales los motores de búsqueda puedan obtener la información de una forma adecuada, y donde el etiquetado de la información sea preciso y fiel a lo que se encuentra. Este caldo de cultivo no solo facilitará que la información generada sea presentada de forma más efectiva al usuario final, sino que acelerará la llegada de más y mejores métodos de etiquetado automático que serán el verdadero futuro de la personalización web en la llamada web 3.0.

6. REFERENCIAS

- [1] *International Telecommunications Unions, The World in 2011 : ITC Facts and Figures, Genève, 2011. [Última visita 25 01 2013]. URL : www.itu.int/ITU-T/ict/facts/2011/material/ICTFactsFigures2011.pdf*
- [2] *Powell J, Inglis N, Ronnie J, Large S. The Characteristics and Motivations of Online Health Information Seekers: Cross-Sectional Survey and Qualitative Interview Study. Journal of Medical Internet Research. 2011;13(1):e20.*
- [3] *Kummervold PE, Chronaki CE, Lausen B, et al. eHealth Trends in Europe 2005-2007: A Population-Based Survey. Journal of Medical Internet Research. 2008;10(4):e42.*

² http://www.google.es/webmasters/docs/guia_optimizacion_motores_busqueda.pdf

- [4] van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel ER, van de Laar MAFJ. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*. 2009;74(1):61–69.
- [5] Khoo K, Bolt P, Babl FE, Jury S, Goldman RD. Health information seeking by parents in the Internet age. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2008;44(7-8):419–423.
- [6] Atkinson NL, Saperstein SL, Pleis J. Using the Internet for Health-Related Activities: Findings From a National Probability Sample. *Journal of Medical Internet Research*. 2009;11(1):e4.
- [7] Hughes B, Joshi I, Lemonde H, Wareham J. Junior physician's use of Web 2.0 for information seeking and medical education: A qualitative study. *International Journal of Medical Informatics*. 2009;78(10):645–655.
- [8] Giles J. Internet encyclopaedias go head to head. *Nature*. 2005;438(7070):900–901.
- [9] Friedlin J, McDonald CJ. An evaluation of medical knowledge contained in Wikipedia and its use in the LOINC database. *J Am Med Inform Assoc*. 2010;17(3):283–287.
- [10] Pileggi SF, Fernandez-Llatas C, Traver V. When the Social Meets the Semantic: Social Semantic Web or Web 2.5. *Future Internet*. 2012;4(4):852–864. doi:10.3390/fi4030852.
- [11] Eysenbach G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J. Med. Internet Res*. 2008;10(3):e22.
- [12] Health On Net Foundation <http://www.healthonnet.org/HONcode/> [Última visita 25 01 2013]
- [13] W. Hill, L. Stead, M. Rosenstein, and G. Furnas, "Recommending and Evaluating Choices in a Virtual Community of Use," *Proc. Conf. Human Factors in Computing Systems*, 1995.
- [14] P. Resnick, N. Iakovou, M. Sushak, P. Bergstrom, and J. Riedl, "GroupLens: An Open Architecture for Collaborative Filtering of Netnews," *Proc. 1994 Computer Supported Cooperative Work Conf.*, 1994.
- [15] U. Shardanand and P. Maes, "Social Information Filtering: Algorithms for Automating 'Word of Mouth'," *Proc. Conf. Human Factors in Computing Systems*, 1995
- [16] Ruiz-Iniesta, A., Jimenez-Diaz, G., Gomez-Albarran, M.: Personalización en recomendadores basados en contenido y su aplicación a repositorios de objetos de aprendizaje. *IEEE-RITA 5(1)*, 31{38 (2010)
- [17] G. Linden, B. Smith, and J. York, "Amazon.com Recommendations: Item-to-Item Collaborative Filtering," *IEEE Internet Computing*, Jan./Feb. 2003.
- [18] Resnick, P. and Varian, H. R.: 1997, 'Recommender Systems'. *Communications of the ACM*, 40 (3), 56^58.
- [19] B.N. Miller, I. Albert, S.K. Lam, J.A. Konstan, and J. Riedl, "MovieLens Unplugged: Experiences with an Occasionally Connected Recommender System," *Proc. Int'l Conf. Intelligent User Interfaces*, 2003.
- [20] C. Dwork. Differential privacy: A survey of results. In *TAMC'08 Proceedings*, pages 1–19, 2008.
- [21] Jannach, D., Zanker, M., Felfernig, A., & Friedrich, G. (2010). *Recommender Systems: An Introduction*: Cambridge University Press.
- [22] Burke, Robin. "Integrating knowledge-based and collaborative-filtering recommender systems." *Proceedings of the Workshop on AI and Electronic Commerce*. 1999.

- [23] D. Gavalas, M. Kenteris, C. Konstantopoulos, and Pantziou. A web application for recommending personalized mobile tourist routes. *IET Software*, 6:313–322, 2012.
- [24] Claypool, M., Gokhale, A., Miranda, T., Murnikov, P, Netes, D., Sartin, M.: *Combining Content-Based and Collaborative Filters in an Online Newspaper*. In *Proceedings of the ACM SIGIR '99 Workshop on Recommender Systems: Algorithms and Evaluation*. (1999) Berkeley, California
- [25] Condliff, M.K., Lewis, D., Madigan, D., Posse, C.: *Bayesian Mixed-Effect Models for Recommender Systems*. In *Proceedings of the SIGIR-99 Workshop on Recommender Systems: Algorithms and Evaluation*. (1999). Berkeley, California.
- [26] I. Soboroff and C. Nicholas, "Combining Content and Collaboration in Text Filtering," *Proc. Int'l Joint Conf. Artificial Intelligence Workshop: Machine Learning for Information Filtering*, Aug. 1999.
- [27] A. Das, M. Datar, A. Garg, and S. Rajaram. *Google news personalization: Scalable online collaborative filtering*. In *Proceeding of the 16th international conference on World Wide Web (WWW'07)*, 2007
- [28] Fernandez-Luque, R Karlsen, and L K Vognild. *Challenges and opportunities of using recommender systems for personalized health education*. *Stud Health Technol Inform*, 150:903{907, 2009.
- [29] H Witteman, M Chignell, and M Krahn. *A recommender system for prostate cancer websites*. *AMIA Annu Symp Proc*, page 1177, 2008.
- [30] Wiesner M, Pfeifer D. *Adapting recommender systems to the requirements of personal health record systems*. *Proceedings; The 1st ACM International Health Informatics Symposium; November 11-12, 2010; Arlington, Virginia, USA. 2010.*)
- [31] *ICD-10 Version:2010 Disponible:*
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en>. Último acceso 6th May 2013
- [32] *MeSH (Medical Subject Headings) Disponible:* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>. Último acceso 6th May 2013

Sección 7:

**Materiales y
recursos
adicionales**



SECCION 7. INTRODUCCIÓN

La presente sección podría parecer un anexo al uso, donde colocar materiales complementarios y prescindibles. Muy al contrario. Su situación al final del libro está pensada para que el lector pueda localizar y consultar frecuentemente dichos recursos de manera cómoda, y porque también es necesaria una lectura previa de información sobre el tema para poder aprovechar dichos materiales.

En los capítulos que componen la sección séptima, los autores han realizado un importante esfuerzo para localizar y ofrecer materiales que, aunque dispersos en Internet, forman parte del área de conocimiento de la Alfabetización en Salud, y aportan elementos clave para la profundización en el conocimiento de esta materia. De igual modo, han conseguido reunir un importante elenco de términos que, aunque procedentes de muy diversas disciplinas –desde la informática hasta la antropología, por destacar dos áreas aparentemente alejadas- es necesario conocer y comprender cuando nos adentramos en un tema tan poliédrico como la AES.

En el capítulo 7.1 “Catálogo de recursos” Paula Traver y María García-Puente nos ofrecen un catálogo con 66 recursos comentados sobre Alfabetización en Salud, accesibles en Internet, indispensables para el profesional de la salud que quiera adentrarse en este campo. Incluyen guías para elaborar información, técnicas y herramientas de comunicación para la salud, aplicaciones informáticas e instrumentos de medida de la legibilidad de los textos, recursos sobre calidad Web, ejemplos de buenas prácticas en AES, blogs especializados sobre el tema, terminando con grupos y comunidades de práctica sobre la cuestión.

Por su parte, Rosa Pérez en el capítulo 7.2 “Glosario sobre comunicación, información y Alfabetización en Salud” nos ofrece 229 términos; incluyendo abreviaturas, siglas, neologismos e, incluso, breves biografías; que resultan imprescindibles para comprender o ampliar el contenido de los capítulos de este libro donde los autores proceden de tan diversas ramas del conocimiento.

SECCION 7. CAPITULO 7.1

CATÁLOGO DE RECURSOS EN “ALFABETIZACIÓN EN SALUD”

PAULA TRAVER, MARÍA GARCÍA-PUENTE

1. *Resumen*
2. *Introducción*
3. *Manuales o guías para elaborar información*
 - 3.1 *Para elaborar información fácil de leer*
 - 3.2 *Para elaborar información en salud*
 - 3.3 *Comunicación en salud*
4. *Aplicaciones informáticas para analizar la legibilidad de los textos*
5. *Instrumentos de medida*
6. *Calidad web*
7. *Ejemplos de buenas prácticas*
8. *Blogs*
9. *Grupos de alfabetización en salud*

1. RESUMEN

Se ofrece un catálogo de recursos disponibles en Internet sobre alfabetización en salud, con el ánimo de servir de apoyo al profesional de la salud que quiera adentrarse en este campo. También le permitirá conocer las principales herramientas que tiene a su disposición para elaborar información dirigida a pacientes de manera eficaz.

Debido al interés que ha despertado el tema de la alfabetización en salud en Estados Unidos, encontramos gran cantidad de recursos disponibles en lengua inglesa. Aunque se mencionan algunos materiales en este idioma, hemos querido centrarnos en los recursos disponibles en español, ya que son los que más útiles pueden resultar a nuestros lectores, por ser más aplicables a los usos que puedan darse.

2. INTRODUCCIÓN

Los profesionales sanitarios siempre se han interesado por ofrecer información lo más adecuada posible a las necesidades de los pacientes, de modo que estos entendieran las pautas que debían seguir en relación a su salud. Antes del nacimiento de Internet, ya había otro tipo de soportes para difundir la información en salud dirigida al público en general, aunque es en la “era de la información” cuando encontramos gran variedad y fácil acceso a los recursos destinados a pacientes. La gran cantidad de

información que encontramos en Internet responde a la necesidad de los propios pacientes por empoderarse, por ser responsables de las decisiones en su propia salud. De hecho, un sondeo de la organización americana Pew Internet ¹ indica que el 83% de los usuarios en Internet buscan información relacionada con la salud.

Como consecuencia, está surgiendo la necesidad de que los profesionales sanitarios elaboren información dirigida a pacientes más comprensible para estos. Gracias a la conceptualización de la “Alfabetización en salud” encontramos en Internet gran cantidad de recursos que facilitan esta tarea.

3. MANUALES O GUÍAS PARA ELABORAR INFORMACIÓN

A continuación se presentan una serie de guías que sirven de orientación para elaborar materiales de lectura fácil e información en salud, así como de comunicar mensajes de manera eficaz.

3.1. PARA ELABORAR INFORMACIÓN FÁCIL DE LEER.

La lectura fácil se refiere a la capacidad que tienen las personas de leer y comprender un texto. Dicha capacidad depende muchas veces de las habilidades y dificultades con las que se encuentran las personas en función de su situación (idioma, discapacidad, etc.), por lo que como profesionales interesados en redactar un texto debemos conocer el modo de realizar materiales más accesibles.

- **Como elaborar textos de fácil lectura.**
(http://www.feapsclm.org/pdf/lectura/como_elaborar_textos_de_facil_lectura.pdf)
Elaborado por el Centro estatal de autonomía personal y ayudas técnicas, delegación de Albacete. Ofrece orientación para elaborar materiales dirigidos a personas que tienen dificultades para acceder a los materiales escritos.
- **Directrices para materiales de lectura fácil.**
(www.ifla.org/files/hq/publications/professional-report/120-es.pdf)
Elaborado por la IFLA (International Federation of Library Associations and Institutions), ha sido traducido a distintos idiomas, como al español y el catalán. Describe la necesidad de productos de lectura fácil, identifica los principales destinatarios y ofrece sugerencias a los editores de materiales de lectura fácil.
- **El camino más fácil. Directrices europeas para generar información de fácil lectura.**
(http://www.uc3m.es/portal/page/portal/orientacion_personal_participacion/PIED1/lectura_facil/documentos/ManualdeLecturaFacil.pdf)
Guía destinada a elaborar información dirigida a personas con retraso mental. Elaborado por la Liga Internacional de Asociaciones a favor de las personas con deficiencia mental.

¹ *The Social Life Health Information [Internet]. Pew Research Center's Internet & American Life Project [citado 4 Jun 2012]. Disponible en: <http://www.pewinternet.org/Reports/2009/8-The-Social-Life-of-Health-Information.aspx>*

- **Lectura fàcil: Fem la informació accessible a tothom.**
(http://www20.gencat.cat/docs/dasc/01Departament/08Publicacions/Coleccions/Papers_acio_social/papers6.pdf)
Elaborado por el Departamento de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya. Dirigido principalmente a aquellos profesionales que tienen que redactar textos dirigidos a personas con dificultades lectoras.

3.2. PARA ELABORAR INFORMACIÓN EN SALUD

Aunque en el apartado anterior hemos visto las generalidades de cómo elaborar textos comprensibles o de lectura fácil, la información sanitaria tiene sus propias peculiaridades tanto por el tipo de materiales que se elaboran (folletos, prospectos de medicamentos, etc.) como por los tecnicismos del lenguaje que pueden hacer que las personas tengan especiales dificultades para entendernos en un tema tan crucial para ellos como es su propia salud.

- **Clear & Simple: Developing Effective Print Materials for Low-Literate Readers.**
(<http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/clear-and-simple/page1>)
Guía elaborada en inglés por el National Cancer Institute con recomendaciones para elaborar materiales impresos dirigidos a gente con una alfabetización en salud limitada.
- **Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes.**
(http://www.esteve.org/aw/Home/Secciones_Web/Publicacions/Cuadernos/~bux/folletos/)
Manual práctico que nace con el objetivo de servir como guía en español para la elaboración de folletos de salud y que mejoren su calidad. Reúne una serie de recomendaciones y pautas que permiten al redactor resolver las principales dudas que se le puedan plantear en la redacción y el diseño de este tipo de material educativo para pacientes.
Toma como ejemplo 267 folletos de salud procedentes de distintas instituciones para ilustrar cada una de sus recomendaciones. Además, la autora incorpora una serie de actividades para que el lector ponga en práctica los diferentes consejos que el manual proporciona sobre la elaboración de folletos de salud.
- **Cómo escribir materiales de salud que sean fáciles de leer en Medline Plus**
(<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/etr.html>)
Breves recomendaciones para crear materiales fáciles de leer, herramientas de evaluación de la legibilidad y enlaces a recursos útiles.
- **Consenso sobre los criterios de legibilidad de los folletos de educación para la salud**
(http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272011000200003&script=sci_arttext)
Analiza los requisitos de legibilidad de los folletos sanitarios en el contexto sanitario español. Abarca recomendaciones sobre el contenido y el diseño del texto, la construcción del mismo, la comprensión léxica y la tipografía.
- **Directriz de legibilidad de material de acondicionamiento y prospecto.**
(<http://www.aemps.gob.es/informa/circulares/medicamentosUsoHumano/2000/home.htm>)
Circular 2/2000 de la Agencia Española del Medicamento donde se dan

recomendaciones sobre cómo elaborar un prospecto de medicamento. Contiene un Anexo con un ejemplo para presentar la información de la manera más sencilla y cumpliendo con la legislación vigente.

- **Elaboración de folletos educativos dirigidos a pacientes**
(http://www.psicosocial.net/es/centro-de-documentacion/doc_details/16-elaboracion-de-folletos-educativos-dirigidos-a-pacientes-)
Recomendaciones para plantear folletos de información para pacientes desde el punto de vista educativo. Presenta sugerencias sobre cómo planificar la elaboración en todas sus fases (redacción, diseño, evaluación, impresión, distribución, etc.)
- **Guías de la Escuela de Salud Pública de Harvard. Assessing and Developing Health Materials.**
(<http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/practice/>)
Contiene una guía con los materiales imprescindibles en lengua inglesa de alfabetización en salud, como guías para elaborar materiales, guías de lenguaje llano, herramientas para medir el nivel de alfabetización, etc.
- **Funciones y utilidad del prospecto del medicamento**
(http://www.universitapacients.org/kitdevisitamedica/docs/libro_prospecto_web.pdf)
Contiene información de utilidad sobre cómo elaborar prospectos de manera comprensible, marco legal y jurídico de los prospectos, etc.
- **Educación para la salud. Guía práctica de los proyectos en salud.**
(www.mdm-scd.org/media/00/01/1704763225.2.pdf)
Guía elaborada por Médicos del Mundo con metodología para elaborar proyectos de salud, herramientas, ejemplos de mensajes a transmitir, recursos de sensibilización y educación para la salud, etc.
- **Revisión y corrección de textos médicos destinados a los pacientes...y algo más.**
(http://www.tremedica.org/panacea/PanaceaPDFs/Panacea31_Junio2010.pdf)
Muestra los errores más comunes de los textos destinados a pacientes (folletos de salud, páginas web, prospectos de medicamentos). También nos proporciona fuentes de información útiles para el redactor, traductor o productor de textos médicos.
- **Teaching Patients with Low Literacy Skills**
(<http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/resources/doak-book/>)
Un libro clásico de la alfabetización en salud, en inglés. El libro incluye gran variedad de temas, como cuestionarios de alfabetización, valoración de materiales adecuados, ejemplos de comprensibilidad, etc. Además, el libro incluye direcciones para usar la fórmula Fry, SAM o the REALM assessment tool.

3.3. COMUNICACIÓN EN SALUD

La elaboración de textos comprensibles es un reto fundamental que deben asumir los profesionales sanitarios para que los pacientes entiendan la información en salud. Pero también es importante la propia comunicación entre el profesional y el paciente, así como los mensajes transmitidos desde los medios de comunicación. Aprender a comunicar nuestro mensaje cara a cara, cómo actuar ante determinadas circunstancias, cómo producir mensajes en los medios de comunicación etc. son situaciones a las que también deberemos saber enfrentarnos.

- **Ciencia en otro lenguaje**
(<http://www.ficyt.es/ucc/recursos.asp>)
Elaborado por UCC+i FICYT para dar a conocer a los investigadores diversas técnicas y herramientas comunicativas con el fin de ayudarlos a obtener resultados satisfactorios a la hora de dar a conocer su trabajo.
- **Guías de estilo de enfermedades**
(https://www.pfizer.es/actualidad/recursos/guia_estilo_enfermedades.html)
Guías elaboradas por Pfizer que sirven de ayuda a los medios de comunicación para saber cómo comunicar noticias en relación a ciertas enfermedades como el alzheimer o el cáncer.
- **Guía de estilo sobre salud mental y medios de comunicación**
(<http://feafes.org/publicaciones/GUIADEESTILOSEGUNDAEDICION.pdf>)
Elaborada por la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y personas con enfermedad mental (FEAFES)
- **Manual de comunicación par la salud**
(www.anep.edu.uy/documentos/herramientas.pdf)
Herramientas para la producción de materiales y acciones comunicativas en las prácticas comunitarias. Se centra en cómo comunicarse en el campo interpersonal, cómo producir materiales radiofónicos, audiovisuales, gráficos, etc.
- **Manual para la Información y Atención al Ciudadano en el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha**
(http://sescam.jccm.es/web1/gaptalavera/prof_publicaciones/manual_inform_at_usuario.pdf)
Contiene protocolos para lograr una comunicación eficaz en situaciones habituales (por teléfono, cara a cara, por escrito...) y ante situaciones difíciles (cómo dar malas noticias, como actuar ante una reclamación, etc.)
- **Observatorio de Comunicación y Salud**
(<http://www.portalcomunicacion.com/ocs/esp/index.asp>)
Tiene como objetivo la investigación, divulgación, formación y organización de eventos en el ámbito de la comunicación y la salud. Contiene ejemplos interesantes de videocampañas y documentos útiles relacionados con este campo.

4. APLICACIONES INFORMÁTICAS PARA ANALIZAR LA LEGIBILIDAD DE LOS TEXTOS

La legibilidad es el conjunto de características tipográficas y lingüísticas del texto escrito que permiten leerlo y comprenderlo con facilidad (Cambil, 2008). Existen distintas fórmulas que se utilizan para analizar la facilidad de la lectura de los textos, siendo la más importante en lengua española la de Fernández Huerta.

Actualmente existen programas, algunos de ellos disponibles en internet, que calculan automáticamente las fórmulas de legibilidad.

- **Asesor de comunicación en salud (ACS).**
(<http://www.healthliteracyinnovations.com/espanol/>)
Herramienta de pago que se utiliza directamente sobre Microsoft Word (tanto para PC como para Mac) y aplica seis índices de legibilidad: fórmula basada en Fry (Gilliam-Peña-Mountain), Läsbarhetsindex (LIX), Índice de la Tasa (RIX), Fórmula del Nivel de Grado de Crawford, Fórmula de Flesch Reading Ease (Huerta-Fernández), Índice de SOL (español SMOG)
- **Inflesz**
(<http://legibilidad.com/home/index.html>)
Herramienta gratuita disponible para Windows, validada en lengua española, que calcula nueve parámetros útiles para evaluar la legibilidad de un texto escrito en español: palabras, sílabas, frases, promedio sílabas / palabra, promedio palabras / frase, índice Flesch-Szigiszt, grado en la escala Inflesz, correlación Word y fórmula de Flesch-Fernández Huerta.
- **Microsoft Office**
(<http://office.microsoft.com/es-es/help/conocer-la-legibilidad-de-un-documento-HP010148506.aspx>)
Tanto el Microsoft Word como el Microsoft Outlook tienen una herramienta para conocer el nivel de legibilidad del documento. Utiliza el índice de facilidad de lectura de Flesch y el índice de nivel escolar de Flesch-Kinkaid.
- **TX Readability**
(<http://www.utexas.edu/disability/ai/resource/readability/manual/about-Spanish.html>)
Herramienta informatizada para aplicar la fórmula de Fernández Huerta para evaluar textos en castellano.
- **Readability Index Calculator**
(<http://www.standards-schmandards.com/exhibits/rix/>)
Herramienta gratuita basada en web para aplicar distintas fórmulas de legibilidad, entre ellas, la fórmula de Fernández Huerta, que mide la legibilidad de textos en castellano.
- **Spanish Lexile Test Measure**
(<http://lexile.com/analyzer/spanish/>)
Herramienta gratuita para usuarios registrados. Inicialmente, existe un límite de 1000 palabras, aunque se puede solicitar el acceso a “Profesional Lexile

Analyzer” para medir textos más largos. Esta herramienta evalúa la complejidad de un texto a través de características tales como la frecuencia de las palabras o la longitud de las frases.

5. INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Existen instrumentos para evaluar la legibilidad de los textos. Puede ser útil para probar un texto con una muestra de público durante la redacción del mismo, de manera que podamos modificar los aspectos poco legibles. También disponemos de otros instrumentos más específicos que son útiles para medir el grado de alfabetización en salud de un individuo.

- **Lida Tool**
(<http://www.minervation.com/lida-tool/>)
Cuestionario disponible en inglés para medir la accesibilidad, usabilidad y legibilidad de las páginas web de salud.
- **Newest Vital Sign**
(<http://www.pfizerhealthliteracy.com/physicians-providers/NewestVitalSign.aspx>)
Herramienta disponible en inglés y en español que mide el riesgo que tienen los pacientes de tener baja alfabetización en salud. El test se realiza a través de la etiqueta de identificación de un helado en base a cómo los pacientes comprenden la información que contiene.
- **Short Assessment of Health Literacy for Spanish Adults (SAHLSA-50)**
(<http://www.ahrq.gov/populations/sahlsatool.htm>)
Instrumento validado en español que contiene 50 ítems dirigidos a evaluar la habilidad de lectura y comprensión de términos médicos. Está basado en REALM, la herramienta más importante para medir la alfabetización en salud en lengua inglesa.
- **Suitability of Assessing Materials (SAM)**
(<http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/resources/doak-book/>)
El Centro Nacional de Estudios de la Enseñanza y Alfabetización Adulta de Estados Unidos recomienda el uso sistemático del instrumento SAM para evaluar los materiales de educación o información sanitaria dirigidos a personas adultas. (Gröne, 2000)
- **Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)**
(<http://www.peppercornbooks.com/>)
Está diseñado para evaluar la alfabetización de la salud, tanto para los proveedores de atención de salud, con el fin de determinar la adecuación de la lectura y comprensión de los materiales en salud por parte de los pacientes, como para los investigadores, para evaluar la alfabetización en salud del paciente como una variable en sus investigaciones. Existe una versión corta y una larga, tanto en inglés como en español.

6. CALIDAD WEB

Cuando los pacientes buscan información sobre salud en internet deben conocer en qué sitios pueden confiar, por reunir una serie de criterios de calidad que aseguren que una web cumple los requisitos que la hacen confiable.

En ese sentido, existen una serie de entidades acreditadoras de páginas web, que tienen como finalidad determinar si una página web cumple con unos requisitos determinados.

- **Calidad web en salud**
(<http://www.calidadwebsalud.com/>)
Programa de acreditación de páginas web por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Se basa en un manual de acreditación estructurado en: derechos de los usuarios, gestión de la información, contenidos sanitarios, prestación de servicios y el centro como parte del sistema sanitario público.
- **Europe 2002. Criterios de calidad para los sitios web relacionados con la salud**
(<http://wma.comb.es/Upload/Documents/eEurope2002.pdf>)
Elaborado por la Comisión de las Comunidades Europeas para establecer unos criterios comunes en Europa sobre la calidad de los sitios web de salud.
- **HONcode**
(http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_sp.html)
Iniciativa llevada a cabo por Health on the Net Foundation. Se basa en un código de conducta que indica que el sitio web mantiene unos estándares de calidad.
- **Web Médica Acreditada**
(<http://wma.comb.es>)
El Sello de Web Médica Acreditada del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona (COMB) representa el compromiso de los titulares de páginas web acreditadas de aceptar unas reglas de conducta ética y deontológica.

7. EJEMPLOS DE BUENAS PRÁCTICAS

Se han seleccionado una serie de ejemplos que sirven de modelo por su buen hacer en cuanto a accesibilidad, por ser textos redactados de forma comprensible o de fácil lectura, por contener ideas originales en cuanto a productos informativos dirigidos a pacientes, por la buena comunicación establecida entre profesionales y pacientes, etc.

- **Alzheimer. ¿Qué tiene el abuelo?**
(<http://www.familialzheimer.org/media/libros/que-tiene-el-abuelo/comic-que-tiene-el-abuelo.pdf>)
Cómics dirigidos a niños y adolescentes con el fin de que comprendan en qué consiste el Alzheimer.

- **Ask Me 3**
(<http://www.npsfstore.com/categories/Ask-Me-3-Products/>)
Es un programa de educación realizado tanto en inglés como en español, dirigido a los pacientes, que pretende mejorar la comunicación entre estos y los proveedores en salud. Se pretende que los pacientes entiendan las respuestas a una serie de preguntas sobre su salud. Incluye posters, de pago.
- **CDC Center for Disease Control and Prevention**
(<http://www.cdc.gov/cdc-info/>)
Recurso para obtener información sobre temas de prevención de enfermedades y promoción de la salud. Se puede contactar por teléfono, correo electrónico u ordinario para hacer una pregunta. Servicio disponible en inglés y español.
- **Cuidate CV**
(<http://www.cuidatecv.es/>)
Portal de promoción de la salud de la Comunidad Valenciana. Contiene vídeos dirigidos a pacientes en distintos ámbitos de la salud (hábitos saludables, riesgos de la salud, principales enfermedades, etc. También contiene publicaciones, blog con noticias de promoción de la salud, juegos, etc.
- **Descifrando el lenguaje médico**
(http://www.mlanet.org/resources/medspeak/index_spanish.html)
Iniciativa promovida por la Medical Library Association tanto en inglés como español para ayudar a los pacientes a entender el lenguaje médico. Ofrecen folletos para ayudar a comprender la terminología de diferentes enfermedades.
- **Documentos de lectura fácil en Medline Plus**
(http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/all_easytoread.html)
Recopilación de recursos de lectura fácil: páginas web, tutoriales, etc. En castellano e inglés.
- **Guías de práctica clínica**
(http://portal.guiasalud.es/egpc/presentacion_pacientes/index.html)
En el Programa de Guías de Práctica Clínica (GPC) del Sistema Nacional de Salud se cuenta con un apartado donde se recogen todas versiones de las guías para pacientes. Estas guías pretenden ayudar, tanto a pacientes como a cuidadores, a comprender las recomendaciones de las GPC y facilitar la toma de decisiones.
- **Family Doctor**
(<http://familydoctor.org/familydoctor/es.html>)
Página web elaborada por la Academia Estadounidense de Médicos de Familia en inglés y español. Contiene información dirigida a pacientes sobre distintos aspectos de la salud, información sobre fármacos y algunas herramientas como búsqueda por síntomas, diccionario de terminología médica, calendarios de vacunación, etc.

- **Fisterra**
(<http://www.fisterra.com/Salud/index.asp>)
Además de tener una parte dirigida a profesionales sanitarios, también tiene otra dirigida a pacientes, donde encontramos información útil para distribuir a los pacientes, como dietas, vacunas, etc.
- **Forumclínic. Programa interactivo para pacientes.**
(<http://www.forumclinic.org/>)
Programa que aporta información rigurosa en salud a la vez que favorece la participación activa de los pacientes. Ofrece información de interés alrededor de distintas enfermedades, enlaces útiles, vídeos, etc. Además, existen foros donde los pacientes pueden plantear sus problemas y dudas, para que los profesionales las respondan.
- **Guía de Medline Plus para una búsqueda saludable en internet**
(<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthywebsurfing.html>)
Consejos para pacientes que quieran buscar información sobre salud en internet.
- **Guía de Salud**
(http://www.feapsclm.org/pdf/lectura/GUIA_DE_SALUD.pdf)
Documento de lectura fácil con pautas básicas de salud dirigido a personas con discapacidad intelectual. Elaborada por FEAPS y el Centro de Psicología Aplicada de la UAM.
- **Guía en lectura fácil. Tu y los centros de salud y hospitales**
(<http://www.noticiasfacil.es/ES/Biblioteca/Guias/Documents/centros%20hospitalarios.pdf>)
Documento accesible elaborado por la Fundación Once con información sobre cómo acceder a los centros hospitalarios.
- **Informarse.es salud**
(<http://www.informarseessalud.org/>)
Servicio de información audiovisual que tiene como objetivo mejorar la salud y calidad de vida de los ciudadanos. Los vídeos se pueden visualizar a través de la web, de canales gratuitos de televisión hospitalaria y en salas de espera de centros sanitarios. Proyecto realizado por la Junta de Andalucía.
- **Netvibes. Información saludable para ciudadanos**
(<http://www.netvibes.com/ciudadanosaludable>)
Recopilación de información saludable para el ciudadano, desde noticias de salud, buscadores, blogs, escuelas de pacientes, portales saludables, canales de vídeo, etc. Elaborado por la Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud.
- **Salupedia**
(<http://www.salupedia.org/>)
Comunidad de usuarios donde confluyen pacientes y profesionales. Los pacientes pueden encontrar información confiable recomendada por profesionales sobre cuestiones de salud. El profesional consigue disponer de un lugar donde dirigir a sus pacientes cuando les quiere recomendar una determinada información.

- **Universidad de los Pacientes**
(<http://www.universidadpacientes.org>)
Universidad específica y monográfica dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general, interesados en temas de salud y sanidad. Desarrolla actividades de información, formación e investigación. En la página web hay información de distintas enfermedades, de hábitos saludables o de los derechos de los pacientes. También disponen de proyectos interesantes como “Itinerario de navegación del paciente con cáncer” (<http://www.itinerariodelpacienteconcancer.es/>) Esta iniciativa se ha impulsado desde la Fundació Josep Laporte y la Universitat Autònoma de Barcelona.

8. BLOGS

En Internet encontramos blogs especializados en alfabetización en salud, mantenidos por especialistas en el tema o por organizaciones que llevan a cabo iniciativas de este tipo, que son interesantes de seguir para poder mantenerse actualizados en este tema.

- **Bridging the Health Literacy Gap**
(<http://blogs.cdc.gov/healthliteracy/>)
Blog del Centers of Disease Control and Prevention, con noticias sobre alfabetización en salud, lenguaje llano, usabilidad,...
- **Finding Health Literacy**
(<http://healthliteracyvic.blogspot.com.es/>)
Blog elaborado por la administradora del programa de alfabetización en salud del Royal Women's Hospital in Melbourne para ofrecer noticias sobre alfabetización en salud.
- **Health Literacy Innovations Blog**
(<http://blog.healthliteracyinnovations.com/>)
Blog sobre temas de alfabetización en salud, mantenido por la empresa “Health Literacy Innovations”, que se dedica a elaborar herramientas que ayuden a eliminar errores médicos y confusión debido a la baja alfabetización en salud.
- **Kansas Health Literacy Council**
(<http://kshealthlit.blogspot.com.es/>)
Grupo de organizaciones dedicado a coordinar iniciativas de alfabetización en salud en Kansas.
- **Plain Talk Blog**
(<http://www.healthliteracymissouri.org/news-and-events/blog>)
Realizado por “Health Literacy Missouri”, grupo que trabaja por difundir la alfabetización en salud en el estado de Missouri.

- **Spreading Health Literacy**
(<http://spreadinghealthliteracy.blogspot.com.es/>)
Aunque no se indica la autoría, es una interesante web con recursos de alfabetización en salud, noticias, materiales, etc.

9. GRUPOS DE ALFABETIZACIÓN EN SALUD

El profesional que quiera adentrarse en el mundo de la alfabetización en salud, puede necesitar en un momento determinado contactar con otros profesionales que resuelvan dudas, aporten ideas, etc. En este sentido, existen algunas listas de distribución o grupos en Internet que sirven a tal fin.

- **The Health Literacy Discussion List**
(<http://lincs.ed.gov/mailman/listinfo/Healthliteracy>)
Lista de distribución de “Literacy Information and Communication System (LINCS)”, actualmente dependiente del Departamento de Educación de Estados Unidos. Es una lista de discusión muy activa sobre temas de alfabetización en salud.
- **Health Literacy Consulting Newsletter**
(<http://www.healthliteracy.com/newsletter.asp>)
Boletín electrónico mensual gratuito con las últimas noticias, consejos o podcasts sobre alfabetización en salud. Realizado por la empresa “Health Literacy Consulting” dirigida por Helen Osborne, experta en el tema. Es necesario suscribirse por correo electrónico.
- **Linked In – Health Literacy Exchange**
(<http://www.linkedin.com/groups?gid=1067317&trk=group-name>)
Grupo de Linked In donde se comparten temas sobre alfabetización en salud. Para participar es necesario estar registrado en Linked In y solicitar permiso para unirse al grupo.
- **Linked In – Health Literacy Europe**
(<http://www.linkedin.com/groups?gid=3528347&trk=group-name>)
Grupo de Linked In donde se comparten temas sobre alfabetización en salud del area europea. Para participar es necesario estar registrado en Linked In, pero el acceso al grupo es abierto.
- **Linked In- Alfabetización en salud**
(<http://www.linkedin.com/groups?gid=4727729&mostPopular=&trk=tyah>)
Grupo de Linked In en castellano que aspira a compartir información y avanzar en los temas relativos al procesamiento de la información sobre la salud, a la atención y cuidado del paciente y a la prevención y promoción de la salud en todas sus facetas.

- **Lista de distribución sobre Lectura Fácil**

(<http://www.rediris.es/list/info/lectfacil.html>)

Lista que tiene la intención de servir como medio de comunicación entre los profesionales que colaboren con organizaciones que trabajan en el tema. La lista es moderada y está reservada a este grupo de profesionales.

SECCION 7. CAPITULO 7.2

GLOSARIO DE TÉRMINOS: COMUNICACIÓN, INFORMACIÓN Y ALFABETIZACIÓN EN SALUD

ROSA PÉREZ

1. *Glosario*
2. *Referencias*

1. GLOSARIO

2.0 (referido a Web 2.0): aquellas web que facilitan el intercambio, la comunicación bidireccional y la colaboración.

A

AAP: Abreviatura de *American Academy of Pediatrics*. [<http://www.aap.org/>]

Acción planificada de Ajzen: Teoría que forma parte de la psicología social que estudia la conducta y las actitudes, analizando los procesos que convierten una actitud en conducta. Se basa en el estudio de las creencias.

ACOR: Abreviatura de *Association of Cancer Online Resources*. [<http://www.acor.org/>]

Actitud: Adaptación de una persona a su entorno y a las circunstancias, respuesta o forma de actuar, consecuencia de su experiencia y razón. Requiere de un proceso activo de respuesta a estímulos.

Actividades de la vida diaria: Son aquellas habilidades necesarias para hacer una vida independiente, tales como asearse, alimentarse y caminar. También son conocidas como habilidades básicas y su evaluación sirve para indicar el nivel de dependencia de una persona.

Acrónimo: Sigla o vocablo surgido al unir partes de varias palabras.

Alfabetización en salud: (En inglés: *Health Literacy*) Conjunto de acciones destinadas a aumentar el conocimiento, habilidades y capacidades de la persona para tomar decisiones con respecto a su salud y a la salud de la comunidad a la que pertenece de manera autónoma. Tiene relación con el nivel de alfabetización general y con las habilidades sociales y cognitivas.

ADEPS: Abreviatura de Asociación de Educación para la Salud.
[<http://www.adeps.org/>]

AECC: Abreviatura de Asociación Española Contra el Cáncer.

[<https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>]

AEP: Abreviatura de Asociación Española de Pediatría. [<http://www.aeped.es/>]

AES: Siglas de Alfabetización en Salud

AHCJ: Abreviatura de *Association of Health Care Journalists*. Asociación de Periodistas de Salud. [<http://healthjournalism.org/>]

Ambient Assisted Living: Siglas: AAL. Conocido como: Programa Conjunto AAL. Es un programa de investigación y desarrollo destinado a mejorar la calidad de vida de las personas mayores mediante espacios de monitorización en el hogar [<http://www.aal-europe.eu/>]

Anamnesis: En medicina se refiere a la recogida de datos personales y clínicos de un paciente que se utilizan para realizar su historia clínica.

Analógico: Aquello que funciona mediante equivalencia entre unas variables físicas determinadas, se utiliza en contraposición al término digital, que usa un sistema de dígitos.

ANIS: Abreviatura de Asociación Nacional de Informadores de la Salud. [<http://www.anisalud.com/>]

Aplicación móvil: Programa informático realizado para su uso en dispositivos portátiles (*smartphones* y PDA) que se usa como herramienta que permite conseguir diferentes tareas.

Apps: Diminutivo de aplicaciones móviles.

Apoderamiento: Sinónimo de empoderamiento. Conceder poder. En medicina se refiere también a alfabetización en salud.

Arpanet: Abreviatura de *Advanced Research Projects Agency Network*, red de computadoras creada por encargo del departamento de defensa de los Estados Unidos con el fin de comunicar con los ordenadores de diferentes organizaciones del país. Se le considera el origen de la actual Internet.

Atención primaria: (de salud) Asistencia sanitaria esencial creada con criterios de accesibilidad y eficiencia. La OMS (Organización Mundial de la Salud) en la Declaración de Alma Ata en 1978 subrayó que todo el mundo debe tener acceso a una atención primaria de salud y participar en ella.

Asertividad: Comportamiento comunicativo por el que una persona se expresa sin agredir ni someter su voluntad a la de otros.

Asociación de pacientes: Espacio de apoyo mutuo y aprendizaje, creado para compartir experiencias, información sobre los tratamientos disponibles, cuidados, formación y otros temas y que representa a un colectivo.

Autocuidado: Conjunto de actividades realizadas por una persona para mantener un estado óptimo de salud y bienestar.

Autonomía: Capacidad del individuo de tomar sus propias decisiones sin intervención de terceros. En sanidad existe la Ley básica de autonomía del paciente 41/2002 en materia de información y documentación clínica [1].

Autoridades certificadora: Entidad que certifica la identidad o calidad de un servicio o página web y que garantiza la vinculación entre la identidad de un sujeto o empresa y su entorno público.

Avatar: Representación gráfica (dibujo o fotografía) de una persona para su identificación en un entorno digital.

B

Banner: Es una forma de publicidad dentro de una página web que incluye un espacio publicitario fijo o animado.

Beneficencia: Instituciones que prestan ayuda social y económica a personas que carecen de recursos necesarios para su desarrollo. En medicina se aplica al principio ético del deber de atender a quien necesita ayuda sanitaria.

Big data: (Inglés) Se denomina así al tratamiento del conjunto de datos que superan la capacidad habitual del software para ser procesados de manera convencional.

Bioética: Rama de la ética, unión de ciencia médica y ética. Estudio sistemático de las acciones de la persona sobre cualquier forma de vida. La bioética médica se ocupa de cuatro principios: no maleficencia, o evitación de daño, justicia, autonomía y beneficencia.

Blog: Sitio web personal y colaborativo creado con una plataforma por lo general gratuita, donde el autor o autores publican periódicamente e interaccionan con sus lectores.

Brecha digital: Es aquella distancia entre personas o comunidades que usan o tienen acceso a las tecnologías de la información y comunicación y aquellas que no tienen acceso a las mismas o no saben cómo usarlas.

Burn up: (Inglés) Conocido como síndrome, padecimiento que ocurre en presencia de una situación persistente de estrés.

Buscador: Tipo de software que indexa a bases de datos o sitios web en función de palabras clave o textos completos. El más conocido es <http://www.google.es>

C

Calidad de vida: Percepción subjetiva de la persona en relación a la cobertura de sus necesidades básicas y de autorrealización.

Capacitación: Aptitud, disposición para alcanzar un objetivo.

Captcha: Imagen gráfica distorsionada que simboliza algún texto, no pueden ser reconocidas por un programa y suelen servir para identificar al usuario como humano.

Carta de Ottawa: Documento que enmarca la promoción de la salud no concerniente sólo al sector sanitario y se fija el objetivo de “salud para todos en el año 2000”. Fue firmado durante la Primera Conferencia Internacional de Promoción de la Salud de la OMS, realizada en Ottawa (Canadá) en octubre de 1986.

CDC: Abreviatura de Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.

Certificado digital: Documento electrónico de identificación.

CIS: Abreviatura de Centro de Investigaciones Sociológicas.

Coaching: (Inglés) *To coach*. Se traduce como entrenar, para conseguir una meta u objetivo. Guiar a una persona o conjunto de personas en la toma de decisiones y autoconocimiento.

Código QR: Sistema que almacena información a través de un sistema de reconocimiento de imagen, la cual se puede recuperar con la cámara de un smartphone o tablet, a través de una aplicación de lectura de dichos códigos.

Community Manager: (Inglés) Dinamizador de la comunidad online, de establecer relaciones con los internautas, representando a una marca. También monitoriza y emprende acciones en redes sociales.

Competencia: Habilidad, capacidad para adaptarse a diversas ecologías y ambientes o para desempeñar una tarea.

Comunicación: Habilidad que permite la relación, compartir información y adquirir conocimientos. Entre personas consiste en el intercambio de mensajes.

Comunicación para la salud: Uso de los medios tradicionales de información, multimedia y nuevas tecnologías para difundir información sobre salud entre la población con la finalidad de empoderar para la salud a personas y comunidades.

Comunicado de prensa: Escrito que reúne información sobre un tema, producto o persona en particular y que se hace llegar a los medios de comunicación para su difusión.

Comunidad: Grupo de personas que comparten cultura, espacio, valores e identidad, organizadas en una estructura social.

Comunidad virtual: Grupo de personas con intereses similares, que interactúan usando las tecnologías de la información y comunicación, en particular las que provee Internet.

Conducta: Comportamiento de una persona ante el medio o reacción ante un estímulo. En relación a la salud, las conductas orientadas hacia la salud son aquellos comportamientos que se adoptan conscientemente con el fin de promover o proteger la salud.

Conflicto: Discordancia entre dos o más personas con intereses contrapuestos.

Conflicto de intereses: Situación donde el juicio o acción de una persona tiende a estar influenciado por un interés secundario, de tipo generalmente económico o personal.

Consentimiento informado: Conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Consulta *on line*: Consulta que se ofrece a través de la red.

Cooperación: Trabajo en común llevado a cabo por parte de un grupo de trabajo de personas o entidades hacia un objetivo compartido, generalmente usando métodos también comunes y colaborativos.

Correo electrónico: (Inglés: *e-mail*) Servicio que permite a los usuarios enviar y recibir mensajes y archivos mediante sistemas de comunicación electrónicos, generalmente vía Internet.

Creencia: Idea o representación mental que una persona considera cierta.

Cuenta (de Internet): Servicio que provee un espacio para la recepción, envío y almacenamiento de mensajes en Internet.

Cuidadoras.net: Red Social de Cuidadoras y Cuidadores Familiares. Se presenta como un "punto de encuentro de cuidadoras familiares, profesionales y personas expertas en innovación en cuidados". Cuenta con el apoyo y la dinamización de diversos profesionales que de forma desinteresada colaboran junto al centro Guadalinfo, además de colaboración ciudadana, alrededor de los cuidados familiares.

Cuidar: Atender y asistir las necesidades de alguien que lo precisa. Implica preocupación por el bienestar de otra persona, por lo que tiene una vertiente relacional.

Cuidado informal: Apoyo prestado en virtud de relaciones afectivas y de parentesco, generalmente de forma voluntaria, sin organización ni remuneración. Tradicionalmente, se ha adscrito a la mujer el rol de cuidadora familiar.

Cuidador principal: Persona que proporciona la mayor parte del apoyo diario y asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de persona dependiente o necesitada de cuidados.

D

Dailymotion: (Inglés) Servicio de alojamiento de vídeos en Internet.

Dependencia: Situación de una persona que necesita apoyo para realizar actividades diarias básicas. Existe un sistema de clasificación por tipos y grados [2].

Desarrollo: Proceso de evolución, crecimiento y cambio. Aplicado a una comunidad se refiere a progreso.

Desterninologización: Fenómeno que incluye una serie de estrategias relacionadas con el tratamiento de términos especializados para que sean comprensibles por destinatarios no expertos. Se usa en la elaboración de guías clínicas para pacientes.

Determinante de salud: Factor que influye en el estado de salud de las personas o poblaciones, incluyen los factores biológicos, políticos, sociales, ambientales, culturales, económicos, religiosos y del sistema sanitario, entre otros.

Digital: Representación de la información en modo binario (con unos y ceros) que utilizan las computadoras para transmitir, procesar o almacenar información.

DISCERN: Cuestionario de la Universidad de Oxford realizado para el Sistema de Salud Pública Británico (NHS) para que los usuarios puedan evaluar la fiabilidad de una publicación como fuente de información sobre opciones de tratamiento.
[\[http://www.discern.org.uk/\]](http://www.discern.org.uk/)

Dispositivo móvil: Término genérico que describe computadoras de pequeño tamaño, con algunas capacidades de procesamiento, con conexión a Internet.

E

Educación para la salud: Combinación de experiencias de aprendizaje diseñadas para facilitar las adaptaciones voluntarias de la conducta que conduzcan a la salud. La educación para la salud aborda no solamente la transmisión de información, sino también el fomento de la motivación, el conocimiento, las habilidades personales y la autoestima, necesarias para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud.

E-learning: (Inglés) Educación mediante el uso de tecnologías de información y comunicación, generalmente Internet, evolución de la educación a distancia.

Eficiencia: Lograr un determinado mediante una óptima utilización de los recursos disponibles.

Empatía: Habilidad cognitiva de una persona para comprender, reconocer y apreciar lo que puede sentir otra persona.

Empoderar (en salud): Adquirir un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a la salud de la persona. Existe una diferencia entre empoderamiento

para la salud del individuo (capacidad de la persona para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida) y empoderamiento para la salud de la comunidad (acción colectiva de la comunidad con el fin de conseguir mayor influencia y control sobre la calidad de vida de la comunidad).

ENIAC: Acrónimo de *Electronic Numerical Integrator And Computer* (Computador e Integrador Numérico Electrónico), construido en 1943 y utilizado por el Ejército de los EEUU para realizar cálculos bélicos. Se le considera como el primer ordenador que existió.

Ensayo clínico: Estudio de investigación que prueba el funcionamiento de un método de detección, prevención, diagnóstico o tratamiento de una determinada enfermedad.

Ensayo *randomizado* (o aleatorizado): Asignar aleatoriamente (al azar) a los participantes de un ensayo a formar parte de diferentes grupos similares, que serán sometidos a alguna intervención, con el fin de poder comparar dichos grupos.

Entrevista clínica: Conversación entre un profesional sanitario y un paciente para conocer las pautas y formas de vivir con el propósito de formular un diagnóstico, un pronóstico y un plan de tratamiento.

E-paciente: Paciente que usa las tecnologías de información y comunicación y se implica en la gestión de su propia salud. Está preparado, capacitado, empoderado y comprometido en su salud y en la toma de decisiones sobre su atención sanitaria.

E-patient Dave: A Dave deBronkart le diagnosticaron un cáncer terminal y gracias a foros de Internet encontró un tratamiento experimental que no conocían sus médicos. Convertido en un activista de la medicina participativa y del uso de los datos personales de salud. [<http://epatientdave.com/about-dave/#.UPKfdh3wyS8>]

Epidemiología: Estudio de la distribución, los determinantes y los procesos de salud y enfermedad que afectan a la población.

Ereader: Dispositivo electrónico portátil que permite ver libros electrónicos en su pantalla.

E-Salud: Aplicación del desarrollo de las tecnologías con el compromiso de mejorar la salud en el entorno regional como en el global. Forma diferente de prestar un servicio sanitario más efectiva, igualitaria y eficiente utilizando el potencial de las tecnologías de la información y comunicación.

Escala INFLESZ: Instrumento para medir la dificultad de lectura de un texto dirigido a pacientes. El programa INFLESZ está diseñado en lenguaje C++, bajo entornos Windows 9x y NT/XP. Puede analizar tanto archivos completos como fragmentos de texto y calcula nueve parámetros útiles para evaluar la legibilidad de un texto escrito en español.

Escala de Nivel de Perspicuidad: También conocido como Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (IFSZ) Instrumento para medir la dificultad de lectura de un texto mediante esta fórmula: $IFSZ = 206.835 - 62.3 S/P - P/F$ donde S son las sílabas totales, P las palabras totales y F las frases totales del texto.

Escuela de pacientes: Proyecto de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía coordinado a través de la Escuela Andaluza de Salud Pública con la finalidad de mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen alguna enfermedad, especialmente enfermedades crónicas.
[\[http://www.escueladepacientes.es/ui/index.aspx\]](http://www.escueladepacientes.es/ui/index.aspx)

Estándar de comunicación: Conjunto de normas y recomendaciones técnicas documentadas que regulan la transmisión en los sistemas de comunicaciones.

Estereotipos: Imagen generalizada y aceptada como representativa. Esquema lingüístico y de pensamiento compartido por las personas de una misma comunidad.

Ética: Reflexión teórica sobre el hecho moral, que permite a los individuos y a los grupos establecer códigos. Clasifica a las acciones de la persona como buenas o malas.

Evidencia científica: Utilización consciente, explícita y juiciosa de la mejor evidencia clínica disponible para tomar decisiones sobre el cuidado de cada paciente. Está basada en cuatro conceptos generales, la investigación, la experiencia del clínico, las preferencias o valores de los usuarios y los recursos disponibles. Basadas normalmente en la asignación de una probabilidad baja a que una relación causa-efecto concreta se deba al azar.

Exergames: (Inglés) Videojuego que requiere que realices alguna actividad física, reproduciendo el movimiento del jugador en la pantalla.

F

Facebook: Red social que facilita compartir contenidos con una red de contactos denominados amigos.

Farma: Diminutivo de compañía farmacéutica.

FECYT: Abreviatura de Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología
[\[http://www.fecyt.es/fecyt/home.do\]](http://www.fecyt.es/fecyt/home.do)

Fórmula Flesch-Kincaid: Prueba para medir la facilidad de lectura en inglés de un texto. Valora el texto en un nivel de instituto de los EEUU, por ejemplo, un resultado de 8 indica que puede comprender el documento un estudiante de octavo. Para la mayoría de los documentos, el objetivo es un resultado comprendido entre 7 y 8 aproximadamente.

Foro (virtual): Espacio virtual creado para compartir mensajes, experiencias y opiniones.

ForumClínic: Programa interactivo de intermediación liderado por profesionales del Hospital Clínic de Barcelona que aporta información rigurosa en salud a la vez que favorece la participación activa de los pacientes mediante el uso de las tecnologías. [<http://www.forumclinic.org/>]

FYI: (Inglés) Abreviatura de *For Your Interest*. De interés.

G

Gamificación: Uso de mecánica y teoría de juego en contextos o con objetivos no exclusivamente lúdicos, con el fin de que las personas adopten un comportamiento o realicen una actividad.

Generatividad: Motivaciones, objetivos y medios que contribuyen al bienestar propio y al de la comunidad, suponiendo un compromiso y responsabilidad de la persona respecto a su entorno.

Geolocalización: Posicionamiento con el que se define una localización en un sistema de coordenadas.

Google: Empresa propietaria de la marca Google conocida por el motor de búsqueda en Internet del mismo nombre aunque ofrece muchos productos y servicios diferentes.

Grupo etario: Sinónimo de grupo de edad.

Grupo focal: Es un estudio que utiliza la técnica cualitativa de opiniones o actitudes de un grupo de personas o de un público.

Guía clínica: Documento informativo que incluye recomendaciones de consenso dirigidas a optimizar el cuidado del paciente, en base a una revisión sistemática de la evidencia y a la evaluación de los beneficios y daños de distintas opciones en la atención a la salud.

Guía de estilo: (También conocido como Manual de estilo) Conjunto de criterios y normas para el diseño y redacción de documentos con la finalidad de conseguir una uniformidad en una publicación.

Guía Salud: Portal de Guías de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud Española. Dirigido a pacientes, cuidadores y público en general, ofreciendo información y recursos de salud. [<http://portal.guiasalud.es/web/guest/informacion-pacientes>]

H

Habilidades (para la vida): Conjunto de aptitudes personales que permiten adoptar un comportamiento adaptativo o la capacidad para vivir en su entorno. Como ejemplos de habilidades de vida se pueden citar la toma de decisiones y la solución de problemas, el pensamiento creativo y crítico, el conocimiento de sí

mismo y la empatía, las habilidades de comunicación y de relación interpersonal y la capacidad para hacer frente a las emociones y manejar el estrés.

Hábito: Conducta o comportamiento repetido, costumbre, práctica habitual, realizada por lo general de una manera inconsciente.

Health Internet of Things: (Inglés). Sus siglas son: IoT. Internet de las cosas o de los objetos. Conexión de los objetos de nuestra vida cotidiana dentro de una estructura en red, pudiendo interactuar con ellos de una forma intuitiva y sencilla.

Health On the Net code: (Inglés. HON-Code) Código de conducta promovido por la *Health On the Net Foundation* (HON) que indica que un determinado sitio web de temática sanitaria, mantiene unos estándares de calidad. Se trata de un sistema de certificación de calidad de páginas web de temática sanitaria. [http://www.hon.ch/HONcode/Conduct_sp.html]

I

Imsero: Abreviatura de Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Es un organismo del Gobierno de España para la gestión de programas y prestaciones para las personas mayores y en situación de dependencia. [<http://www.imsero.es>]

Indicador de salud: Instrumento de evaluación de uno o más aspectos de la salud de una persona o comunidad. Se pueden utilizar para definir problemas de salud pública, para la evaluación de programas de salud, la asignación de recursos, la gestión sanitaria, la evaluación de las actividades profesionales, entre otras.

Infografía: Representación visual de datos, narraciones o interpretaciones.

Innovación: Aplicación de un cambio en un producto, idea o servicio que es aceptado por la comunidad.

Internet: Conjunto de redes de comunicación interconectadas. También conocida como red de redes y utilizada como sinónimo de uno de los servicios que ofrece: la web, *www* (*world wide web* en inglés)

Internauta: Persona que navega por la red.

Intervenciones en Salud Pública: Introducción de un cambio para controlar o prevenir un problema de salud.

Intranet: Red de ordenadores que utilizan tecnología de Internet para compartir información dentro de una organización. Se emplea como contraposición a la red abierta o Internet.

IP: (Inglés) Número que identifica a cada dispositivo dentro de una red con el protocolo que se usa para la transmisión de datos a través de una red, denominado protocolo IP.

IPv4: (Inglés) Versión 4 del protocolo IP. Estándar actual de Internet. Forma de identificar las máquinas por Internet. Identificación por Internet de tu equipo

IPv6: (Inglés) Una IPv4, denominada versión 6, que admite más dispositivos conectados a una red.

Jadad, Alejandro: Médico conocido por impulsar la tecnología de la información y comunicación en el ámbito de la salud y en actividades colaborativas a nivel global. Fundador del Centro para la Innovación Global *eHealth*.

Juramento Hipocrático: Juramento de carácter ético que pueden hacer los médicos recién graduados ante médicos. Se trata de un acto simbólico para orientar la práctica médica al beneficio de la persona y de la sociedad.

Kinect: Es un controlador de videojuego para la marca Xbox. Permite jugar de una manera activa y participativa al disponer de sensores de movimiento, expresiones faciales, luz, voz y profundidad.

Lector de RSS: También conocido como agregador de noticias. Aplicación que permite suscripción a multitud de páginas web que usan una tecnología denominada *Really Simple Syndication* (RSS. Siglas en inglés), un formato para compartir información en Internet.

L

Legibilidad: Calidad de un texto para ser leído y comprendido gráficamente con facilidad.

LEGIN: Índice de legibilidad integrada. Índice que permite valorar el grado de legibilidad de un documento. Este índice tiene valores de 0 a 200, cuanto más alto sea el valor, mayor legibilidad tiene el documento.

Link: (Inglés) También conocido como Enlace de Internet. Texto o imagen en un sitio web que te dirige a un documento a través de un hipervínculo.

LinkedIn: Red social profesional. [<http://es.linkedin.com/>]

Lista blanca/negra: Lista o registro que permite y reconoce el acceso o no a un determinado producto, servicio o enlace de Internet.

Lista de distribución: Grupo de personas que se comunican a través de medios electrónicos y/o distribuyen anuncios a diferentes cuentas de correo electrónico.

LOGSE: Siglas de Ley Orgánica General del Sistema Educativo. Ley Española de 1990 que ordena el sistema educativo español.

M

Macroestructura: Contenido semántico que representa el sentido de un texto. Forma como se organiza la información en un texto.

Medicina basada en la evidencia: (Siglas: MBE) Uso de la mejor evidencia científica disponible para la toma de decisiones clínicas.

Medline: Portal médico informativo de la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. [<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/>]

Mensaje: Conjunto de señales, signos o símbolos que son objeto de comunicación.

Metadatos: Información descriptiva adicional de un dato, documento u objeto. Son un conjunto de datos estructurados sobre una determinada información. En términos digitales, los metadatos son información inteligible para el ordenador sobre diferentes temas.

Método científico: Etapas en una investigación científica. Método de investigación de obtención de conocimiento que usa instrumentos fiables y medibles.

Microinformática: Elementos que componen un ordenador que utilizan como CPU (siglas en inglés de Unidad Central de Proceso) un microprocesador.

Motivación: Estímulo que mueve a una persona hacia un determinado fin. Es un estado que se relaciona con la voluntad y el interés.

Motor de búsqueda (o buscador): Sistema informático que busca páginas web relacionadas con las palabras clave buscadas. El buscador más conocido y utilizado es [<http://www.google.es/>]

Multimedia: Uso de diversos medios de comunicación de manera combinada o simultánea.

N

NASA: (Inglés) Siglas de *National Aeronautics and Space Administration*. Agencia gubernamental de los EEUU que dirige los programas espaciales [<http://www.nasa.gov/>]

Nettiquette: (Francés) Reglas y normas que regulan el comportamiento en las redes sociales, a la manera del protocolo social en las relaciones entre personas.

NHS: Servicio de Salud del Reino Unido [<http://www.nhs.uk/Pages/HomePage.aspx>]

Nodo: Punto de unión entre varias redes.

Nube: Servicio que se utiliza a través de Internet, en general para describir la ubicación de almacenamiento de datos en un lugar remoto con acceso a través de Internet.

Nuevas tecnologías: Relacionado con la informática, se refiere generalmente a las telecomunicaciones, a las tecnologías de la información y comunicación.

O

ObservaTICS: Observatorio Investigación y estudio de la integración de las redes sociales de los hospitales en España. [<http://www.observatics.com/>]

OMS: Siglas de Organización Mundial de la Salud, es la autoridad de la acción sanitaria en las Naciones Unidas. [<http://www.who.int/es/>]

On line: (Inglés) En línea, conectado.

ONTSI: Siglas del Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información. [<http://www.ontsi.red.es/ontsi/>]

Operadores booleanos: Aquellos que permiten la búsqueda en Internet de un término o tema de una forma más precisa mediante palabras separadas por espacios, conjunciones en inglés o español, paréntesis y comillas. Se basan en el álgebra de Boole.

P

Paciente: Persona que padece un problema de salud y que recibe los servicios de un profesional sanitario. Por extensión se emplea para toda persona que utiliza un servicio sanitario.

Paciente experto: Término vinculado a las personas con enfermedades crónicas. Persona que participa de manera responsable y activa en el cuidado y tratamiento de su enfermedad. Para conseguirlo, se requiere la colaboración entre profesionales sanitarios, familiares/cuidadores y pacientes.

Paternalismo: Ejercer el poder sobre otra persona tomando decisiones por ella prescindiendo de su opinión, con el objetivo de que dicha persona obtenga un beneficio.

Patients like me: (Inglés) Comunidad online para pacientes para compartir información sobre salud y síntomas de diferentes enfermedades. Red social de salud. [<http://www.patientslikeme.com/>]

Peer to peer: (Inglés) Valoración entre iguales.

Pictograma: Representación gráfica de un objeto, figura, símbolo o dato.

Población diana: Grupo de personas objeto de observación o estudio.

Podcast: Archivo de audio o vídeo que se distribuye a través de la web.

Política sanitaria: Legislación y normativa bajo la que se regulan el conjunto de servicios sanitarios de un país.

Portal: Página web que recopila diferentes recursos sobre un determinado tema.

Prescripción de enlaces: También llamado prescripción de links de Internet. Recomendación de páginas web con información dirigida a pacientes por parte de los profesionales de la salud.

Prezi: Aplicación usada para realizar y compartir presentaciones.

Privilegio terapéutico: Sesgo en la información de salud proporcionada al paciente por parte del profesional sanitario, en el amparo de un potencial daño que ocurriría con el conocimiento de dicha información.

Promoción de la salud: Término acuñado durante la Primera Conferencia Internacional para la Promoción de la Salud celebrada en Ottawa en 1986. Conjunto de actividades y acciones que permiten a las personas tener control sobre los determinantes de salud [3].

Proxemia: Distancia corporal entre dos personas al interactuar entre ellas. Relación entre la persona y el espacio que lo rodea.

R

RAE: Organismo español encargado de reglamentar las normas de gramática y ortografía. Productora del diccionario de referencia de la lengua española. [<http://www.rae.es/rae.html>]

Realidad virtual: Sistema informático que genera representaciones de la realidad, que permite al usuario tener la sensación de estar presente en ella.

Receta electrónica: Receta de prescripción sanitaria emitida por medios telemáticos.

Red: (Inglés: *Network*) Estructura, grupo organizado, conjunto o sistema.

Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente: Iniciativa de carácter formativo dependiente del Ministerio de Sanidad Español cuyo objetivo es lograr la participación de la ciudadanía en las políticas de Seguridad del Paciente. [<http://formacion.seguridaddelpaciente.es/>]

Red de redes: Término por el que se conoce Internet.

Redes sociales: (Inglés: *Social Networks*) Comunidades virtuales de personas, donde se establecen relaciones y se comparte información.

RES: (Inglés) Fórmula *Reading Ease Score*. Fórmula para analizar la legibilidad. RES: 206.835-0.846 WL-1.015S, siendo WL la largura media de las palabras, como número de sílabas en 100 palabras y SL la largura media de las frases en 100 palabras de un texto.

Revisión sistemática: Estudio de investigación de los resultados de los estudios ya existentes sobre un determinado tema.

Robot (o bot): Programa informático que imita el comportamiento de la persona.

Rol playing: Actuación simulada de un hecho que pudiera ocurrir realmente.

RSS: (Inglés) *Really Simple Syndication*, formato para compartir información en Internet.

S

Salud: Término en continuo estado de estudio, su definición debe incluir la capacidad de las personas o comunidades para adaptarse o para autogestionar los desafíos físicos, mentales o sociales que se les presenten en la vida. La constitución de la OMS de 1948 la definía como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia.

Salud 2.0: Uso de herramientas tecnológicas para hacer más social y más centrada en la persona a la asistencia sanitaria, haciendo partícipes del proceso y mejorando la comunicación y las relaciones entre los diferentes actores.

Salud Informa: Página web de los usuarios del Sistema de Salud del Gobierno de Aragón. [<http://www.saludinforma.es/opencms/opencms/>]

Salud Pública: Situación de salud y condiciones de vida de los individuos que forman parte de una comunidad.

Salupedia: Proyecto colaborativo en español donde se recopila, clasifica y valora gratuitamente información sobre salud dirigida a pacientes. Comunidad de usuarios y profesionales sanitarios. [<http://www.salupedia.org/>]

Sanidad aumentada: Es el paso de la sanidad clásica y estática al uso de redes sociales e Internet, estableciendo una sanidad denominada aumentada, más compleja en términos de relaciones y comunicación.

SEAFORMEC: Siglas de Sistema Español de Acreditación de la Formación Médica Continuada. [<https://www.cgcom.es/seaformec>]

Sello de calidad: Símbolo gráfico que indica que un determinado producto está realizado conforme a un reglamento y a unos estándares de calidad reconocidos y regulados.

SIPES: Siglas de Sistema de Información de Promoción y Educación para la Salud dependiente del Ministerio de Sanidad Español que tiene como finalidad principal el intercambio de información y buenas prácticas en promoción de la salud. [<http://sipes.msc.es/sipes2/indexAction.do>]

Sistema: Conjunto de objetos cuyos componentes se relacionan y reaccionan entre sus partes.

Sistema sanitario: Organización por el que se provee y organiza la asistencia sanitaria de un país.

Slideshare: (Inglés) Página web para crear y compartir presentaciones. [www.slideshare.com]

Smartphone: (Inglés) Dispositivo móvil telefónico con posibilidad de conexión a Internet que cuenta con un microprocesador que permite el uso de aplicaciones o App.

Spam: Correo electrónico generalmente de remitente no conocido y de contenido publicitario, enviado de forma masiva.

Social media: (Inglés) Plataformas de comunicación *on line* creadas por los propios usuarios mediante el uso de la tecnología de la web 2.0.

Spimes: (Inglés) Término creado por Bruce Sterling (un escritor de ciencia ficción) para denominar a aquellos objetos que pueden seguirse a través del tiempo y del espacio a lo largo de su vida.

T

Tablet: (Inglés) Dispositivo móvil de mayor tamaño que un *smartphone*, similar a un ordenador.

Tecnología: Conjunto de técnicas, conocimientos y procesos que permiten el diseño y la construcción de bienes y servicios.

Telecomunicación: Técnica que consiste en emitir un mensaje de un punto a otro a través de cables, medios ópticos, físicos u otros sistemas electromagnéticos

Telemedicina: Acto sanitario, diagnóstico, tratamiento o educativo practicado a distancia usando herramientas tecnológicas.

Trigger: (Inglés) Disparador o activador. Señal que se acciona en una base de datos ante un determinado proceso.

Tuenti: Red social que contacta a un grupo de personas que se aceptan previamente en él y permite compartir estados y archivos. [www.tuenti.com]

Twitter: Red social en la que puedes conversar y compartir archivos en 140 caracteres con tus seguidores o *followers*. [<http://twitter.com>]

TED: Siglas en inglés de *Technology, Entertainment, Design*. Organización dedicada a las ideas dignas de difundir, (en inglés: *ideas worth spreading*) que cubren un amplio espectro de temas que incluyen ciencias, arte y diseño, política, educación, cultura, negocios, asuntos globales, tecnología y desarrollo y entretenimiento. [<http://www.ted.com/>]

TIC: Siglas de Tecnología de la Información y la Comunicación, agrupan los elementos y las técnicas usadas en el tratamiento, almacenamiento y envío de la información.

U

UIPES: Siglas de Unión Internacional de Promoción de la Salud y de Educación para la Salud [<http://www.iuhpe.org>]

UNESCO: (Inglés) Siglas de Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. [<http://www.unesco.org/new/es/unesco/>]

UNICEF: (Inglés) Siglas de *The United Nations Children's Foundation*. Agencia de Naciones Unidas que tiene como objetivo garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños. [<http://www.unicef.es/>]

Universidad de pacientes: Página web impulsada desde la Fundación Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona, dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general con información de distintas enfermedades, de hábitos saludables o de los derechos de los pacientes. [<http://www.universidadpacientes.org>]

Usabilidad: Conjunto de requisitos que hacen que una web sea práctica, fácil de entender, sencilla y segura.

V

Videoconferencia: Comunicación con audio y vídeo entre dos personas o grupos de personas usando herramientas tecnológicas.

Vimeo: Red social donde puedes compartir, almacenar y editar vídeos. [www.vimeo.com]

Viralidad: Capacidad de reproducción de una información de una manera rápida, llegando a muchas personas, a la manera de un virus, de persona a persona, o de “boca a boca”.

Virtual: Aquello que tiene existencia aparente, se trata de una realidad construida mediante sistemas digitales.

W

WAI WEB: *Accesibility Initiative* (Inglés) También se le conoce como W3C o WAI. Recoge estrategias, pautas y recursos para hacer una web accesible a personas con algún tipo de discapacidad sensorial o de edad avanzada. [<http://www.w3.org/WAI/>]

Web: Conocida como WWW. Conjunto de protocolos que permite la consulta de documentos de hipertexto que utiliza Internet como medio de transmisión.

Web 2.0: Término acuñado por Tim O'Reilly (impulsor de los movimientos código abierto y software libre) en una conferencia en el 2004 para denominar una web más dinámica y participativa, una web social. Está formada por

plataformas que permiten compartir la información y la interacción entre los usuarios.

Web Médica Acreditada: Siglas: WMA. Programa de certificación del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona que representa el compromiso de los titulares (profesionales de la medicina) de páginas web acreditadas de aceptar unas reglas de conducta ética y deontológica. [<http://wma.comb.es/es/home.php>]

Web semántica: Web extendida y mejorada mediante el añadido de información adicional, metadatos semánticos, que describen contenido, significado y relación de los datos. En este tipo de web se podrán encontrar soluciones, buscar, compartir e integrar información de una forma más sencilla.

Whatsapp: Aplicación para *smartphone* de mensajería instantánea que funciona con conexión a Internet.

Wiki: Web colaborativa cuyo contenido se elabora entre varias personas.

Wikipedia: Enciclopedia editada y corregida de manera colaborativa, de libre acceso. Denominada Enciclopedia “libre”. [www.wikipedia.org]

Y

YouTube: Plataforma online de intercambio de vídeos. Red social donde se pueden alojar, compartir, editar y visionar vídeos. [www.youtube.com]

2. REFERENCIAS

- [1] Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE nº 274 de 15 de noviembre de 2002) Consultada el 19 de noviembre de 2012
- [2] Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia Consultada el 19 de noviembre de 2012
- [3] Glosario de términos usados en promoción de la salud. OMS, Ginebra, 1988. (Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf) Consultado el 3 de diciembre de 2012
- “El e-paciente y las redes sociales”. Traver S, V. y Fernández L, L. 2011. (disponible en: <http://www.salud20.es/wp-pdf.php?f=178>) Consultado el 5 de diciembre de 2012
 - “E-Pacientes”. Ferguson, Tom. 2007 (disponible en: <http://e-patients.net/u/2011/11/Libro-blanco-de-los-e-Pacientes.pdf>) Consultado el 5 de diciembre de 2012
 - Eysenbach G. What is e-health? *Med Internet Res* 2001; 3(2): e20. Consultado el 13 de diciembre de 2012
 - *Journal of Medical Internet Research* (disponible en: <http://jmir.org/>) Consultado el 7 de enero de 2013
 - *Journal of the American Medical Informatics Association* (disponible en: <http://www.jamia.org/>) Consultado el 7 de enero de 2013
 - *International Journal of Medical Informatics* (disponible en: <http://intl.elsevierhealth.com/journals/ijmi/Default.cfm>) Consultado el 15 de enero de 2012
 - *Terminology Information System WHO, Geneva, 1997* Consultado el 15 de enero de 2012
 - *World Health Organization Constitution. WHO, 1948* Consultado el 15 de enero de 2012

AGRADECIMIENTOS



Es evidente que un proyecto colaborativo, como es este libro, ha necesitado de la ayuda de un buen número de personas. Cada una de ellas ha contribuido de manera diferente a la consecución del objetivo de plasmar, negro sobre blanco, toda la información relevante que queríamos transmitir al lector, así como nuestro propio modo de ver la Alfabetización en Salud. Algunas aparecen en los créditos del libro, pero otras muchas no, y es a ellas a las que queremos dedicar especialmente nuestro agradecimiento.

No somos capaces de hacer una lista exhaustiva de esas pequeñas y grandes contribuciones, gracias a las cuales este texto haya visto la luz: ideas, comentarios, revisiones de texto, tareas administrativas y, sobre todo, palabras de aliento que siempre hemos tenido a nuestra disposición.

Resulta obligado también aquí acordarnos de todos y cada uno de los autores, que han ofrecido desinteresadamente su tiempo y su trabajo, que fueron capaces de decir sí a este proyecto con la única garantía de la confianza y amistad que nos profesamos, y gracias a cuyo entusiasmo y esfuerzo personal podemos ofrecer esta obra de manera gratuita.

De igual modo, queremos mencionar a María José Nodal (Aticha) quien revisó los textos y mantuvo el pulso a mi trabajo de coordinación, además de enriquecer el proyecto con sus siempre acertadas sugerencias.

A Vicente Traver, quien supo “dejarme hacer” y confió en mi modo heterodoxo de hacer las cosas, sirviendo siempre de apoyo y referencia.

También mi agradecimiento a Manolo Traver, que ha sido capaz de inventar el tiempo para que el diseño, la maquetación y todas las “urgencias” estuvieran siempre resueltas a tiempo, y ha estado en sintonía con el espíritu del libro, adelantándose a nuestras necesidades y dando siempre un paso más allá de lo que se le pedía.

A Isabel, Roger y Javier, quienes son mi inspiración diaria y, por tanto, parte fundamental en estas páginas.

Y muchas, muchas más personas, que han puesto de relieve que lo importante de cada cosa reside en quienes la hacen posible y la utilizan. ¿O es que no trata de eso, -de personas-, de lo que trata precisamente este libro?

AUTORES
(por orden alfabético)

Carlos Almendro • Manuel Armayones • José Ávila • Gonzalo Bacigalupe • Ignacio Basagoiti • Mónica Borile • José Enrique Borrás - Morell • José Miguel Carrasco • Salvador Casado • Antón Civit - Balcells • Jaime Cuervo Valdés • Hernán Díaz • Elena Escala • María Falcón • Raquel Faubel • Carlos Fernández • Luís Fernández - Luque • Gloria Fité • Élia Gabarrón • María García - Puente • Cristina Gil Membrado • Beni Gómez - Zúñiga • Inma Grau • Eulalia Hernández • Jonas Lauritzen • Miguel Ángel Máñez • Joan Carles March • Blanca Mayor • Alain Ochoa • Rafael Ordovás • Kimberly Parker • Isabel Perancho • David Pérez Solís • Rosa Pérez • Modesta Pousada • Mari Ángeles Prieto • Gema Revuelta • María Sáinz • Carlos Sánchez - Bocanegra • Francisco J. Sánchez Laguna • Mercedes Serrano • José Luís Sevillano • Irene Tato • Manuel Traver • Paula Traver • Vicente Traver • Aitor Ugarte

"Alfabetización en salud. De la información a la acción" es un libro colectivo que aborda, desde múltiples enfoques, disciplinas y sensibilidades, el complejo proceso de transformar la información y el conocimiento en decisiones prácticas, con resultados tangibles en cuanto a ganancias en salud. Se trata de la primera gran obra en español sobre la materia, donde sus más de 40 autores ofrecen una completa visión de la cuestión, que complementan con recursos e información práctica para el profesional o el ciudadano que quiere adentrarse en el tema.

